



## *Izvješće o radu za 2014. godinu*

Adresa: *Milutina Barača 22b, Rijeka*

Telefon: *051/343-112*

Fax: *051/343-152*

E-mail: *uid.pgz@email.t-com.hr*

*www.uomd.hr*

*Radni tim:*

Predsjednica: *Marisstella Bolić*

Tajnik: *Luka Zaharija*

Vozač: *Marko Bolić*

Stručno osposobljavanje: *Marija Škunca*

Administratorica: *Barbara Franković*

## SIJEČANJ

- Početkom mjeseca pripremala su se izvješća za Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta koje je financiralo projekt "Asistent u nastavi za djecu koja boluju od mišićne distrofije", Ministarstvo socijalne politike i mladih koje je financiralo programe "Kroz život zajedno" i "Usluge osobne asistencije osobama s najtežim invaliditetom – mišićnom distrofijom" te Primorsko-goransku županiju, Grad Rijeku i ostale jedinice lokalne uprave i samouprave koje su Udruzi dale financijsku potporu za provođenje projekta "Mobilnost za bolju budućnost".
- **16. siječnja 2014.** – Amir Okanović i njegov asistent Edin Hrnjić su na uobičajeno druženje četvrtkom doveli svog prijatelja Đuru. Đuro je tarantula i svi prisutni su ga mogli promatrati samo u terariju jer Đuro nije tako bezopasna životinja, a i nije svima bilo ugodno u njegovoj blizini.
- **22. siječnja 2014.** – Tajnik Udruge Luka Zaharija održao je sastanak s osobnim asistentima na kojem su asistenti potpisali nove ugovore i dogovoren je plan rada za 2014. godinu. Sastanku su prisustvovali Ljerka Hamonajec, Anna Nikolac, Žaklina Vuković, Alen Lovrić, Edin Hrnjić i Janoš Farkaš, dok je s Aleksandrom Perišićem i Edvinom Kujovićem naknadno obavljen razgovor budući da nisu mogli prisustvovati navedenom sastanku.
- **23. siječnja 2014.** – Tajnik Udruge Luka Zaharija održao je sastanak s korisnicima osobnih asistenata gdje su ponovljena pravila iz ugovora i na kojem je ponovno utvrđeno koji su to poslovi koje su asistenti dužni obavljati kako ne bi došlo do nesporazuma između korisnika i asistenta. Prisutni korisnici osobnih asistenata bili su Marina Matak, Maria-Kristina Božičević, Zoltan Farkaš, Roland Bugnar te Amir i Edin Okanović. Stevanija Selimović nije mogla prisustvovati sastanku zbog lošeg zdravstvenog stanja pa je razgovor obavljen s njenim sinom Damirom Selimovićem.

Istoga dana u 18:30 sati Udrugu je posjetio gospodin Matija Rukavina, direktor firme "RITEH" d.o.o. projektnog i inženjerskog ureda iz Rijeke, koji je svojom donacijom omogućio kupnju šest PULSNIH OKSIMETRA te ih je ovom prilikom i uručio. Pulsne oksimetre su dobili: Zoltan Farkaš, Roland Bugnar, Luka Zaharija, jedan za Amira i Edina Okanovića, jedan za Filipa i Ivana Vukovića i jedan je ostao u Udruzi. Također su članovima podijeljene majice, koje su isto tako donacija "RITEH"-a, sa printanim logom „KROZ ŽIVOT ZAJEDNO“ koji je ujedno i naziv jednog od najvažnijih programa i najveći izvor financiranja Udruge. Gospodinu Rukavini je poklonjena monografija "Kroz život zajedno" u kojoj je prikazano prvih trideset godina rada Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije, knjiga "Pogled u tišini" autora Edina Okanovića, člana Udruge te je članica Maria-Kristina Božičević, umjetnica koja slika ustima, obećala pokloniti jednu od svojih slika.

- **28. siječnja 2014.** – Potpisan je ugovor s Gradom Kastvom o financiranju projekta "Mobilnost za bolju budućnost".

- **30. siječnja 2014.** – tajnik Luka Zaharija je sudjelovao na sastanku "Fotografirajmo i otklonimo barijere" u Gradskoj vijećnici.
- **31. siječnja 2014.** – U prostorijama Udruge za razvoj civilnog društva SMART održana je cjelodnevna radionica pod nazivom "Pisanje prijedloga projekta", a čiji je sadržaj bio usmjeren na pružanje osnovnih znanja i vještina iz područja izrade projektnih prijedloga. Na radionici je sudjelovala Barbara Franković, pripravnica u Udruzi, zaposlena preko mjere HZZ-a Stručno osposobljavanje za rad bez zasnivanja radnog odnosa. Također je kupljena knjiga za Udrugu "Korak po korak do uspješnog prijedloga projekta" autorica Gordane Forčić i Slađane Novote.

## VELJAČA

- **18. veljače 2014.** – Potpisan je ugovor o financiranju projekta "Mobilnost za bolju budućnost" s Primorsko-goranskom županijom.

## OŽUJAK

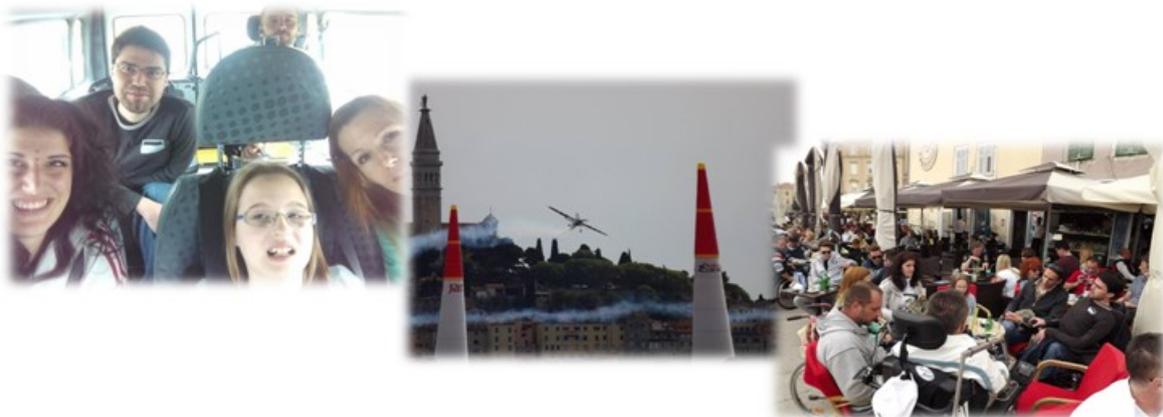
- **01. ožujka 2014.** – U Opatiji je održan prvi borilački event u 2014. godini kojim je započela Final Fight Championship sezona, a na kojem se u što boljem svjetlu nastojalo pokazati čak 80-ak mladih boraca iz cijelog svijeta. Glavni mečevi večeri bili su okršaji između Eddieja Sancheza (SAD) i Stipe Bekavca (HRV) te Ivana Stanića (HRV) i Patricka Van Reesa (NIZ). Bekavac je rutinski savladao Sancheza, dok je Stanić brutalno nokautiran te mu se ukazivala pomoć u ringu. Publika je imala priliku uživati u sjajnom sadržaju, vidjeti više različitih tehnika, sjajnih talenata i atraktivnih poteza, kao i završetaka borbi. Navedenom događaju prisustvovali su i Luka Zaharija, Zoltan Farkaš, Ivan Vuković i Alen Lovrić.



- **10. ožujak 2014.** – Održana je 10. sjednica Upravnog odbora na kojoj su bili nazočni Marisstella Bolić, Luka Zaharija, Laura Grubišić, Manuela Bugnar i Boris Brozičević. Ivan Vuković i Igor Briški opravdano su izostali. Na sjednici je verificiran zapisnik 9. sjednice Upravnog odbora, predstavljeno je Izvješće o radu za 2013. kao i Plan rada za 2014. godinu. Donesena je odluka o ukidanju Pravilnika o sistematizaciji i procjeni radnih mjesta od 18. prosinca 2008. godine te je izmijenjen Etički kodeks Udruge.
- **18. ožujak 2014.** – U Zagrebu je potpisan ugovor za financiranje dijela trogodišnjeg program "Kroz život zajedno" za razdoblje od 1. siječnja do 31. svibnja 2014. godine. Ugovor je potpisao Luka Zaharija koji je na potpisivanje došao u pratnji asistenta Alena Lovrića i vozača Marka Bolića.

## TRAVANJ

- **8. travnja 2014.** – U Školskoj knjižnici Ekonomske škole Mije Mirkovića, u organizaciji prof. Laure Grubišić, održano je druženje učenika s predstavnicima Društva tjelesnih invalida, Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ i Udruge Spirit s ciljem preuzimanja knjiga koje je DTI poklonilo školi. Druženje je održano pod motom "POTRAGA ZA SLOBODOM" gdje su gosti i domaćini promišljali o kreativnim aspektima života gdje je potraga za slobodom ujedno i borba u nama samima s razumijevanjem, prihvaćanjem, opraštanjem, voljenjem i životom bez očekivanja, tu i sada, sa svakim danom koji otvara nove cikluse. Sve je začinjeno stihovima u kojima progovaraju o svojoj potrazi osobe s invaliditetom. Na druženju su sudjelovali Luka Zaharija i Roland Bugnar.
- **09. travnja 2014.** – Održan je sastanak "Otklonimo barijere" projekta "Rijeka zdravi grad" u Gradskoj Upravi, Korzo 16. Na sastanku je sudjelovao Luka Zaharija i predao je zahtjev gospođe Mile Udiljak za uklanjanjem arhitektonskih barijera na Donjoj Vežici.
- **13. travnja 2014.** – U Rovinju je održana druga od ukupno osam utrka Red Bull Air Race svjetskog prvenstva. Utrku nisu propustili članovi Udruge Luka Zaharija, Marina Matak, Martina Matak, Zoltan Farkaš i Ivan Vuković s kojima su u pratnji bili Alen Lovrić, Anna Nikolac, Janoš Frakaš i sin Aron Frakaš, Antonio Vuković i Marko Bolić kao vozač.



- **14. travnja 2014.** – Povodom Dana Primorsko-goranske županije održana je svečana sjednica Županijske skupštine u kongresnoj dvorani Grand Hotela Adriatic u Opatiji. Na svečanosti su sudjelovali Luka Zaharija, Alen Lovrić i Marko Bolić.

- **26. travnja 2014.** – Jedriličarski klub Histria, promotor i realizator škole jedrenja i jedrenja za osobe s posebnim potrebama na teritoriju Hrvatske i Slovenije, po treći put



je organizirao jedrenje za osobe s posebnim potrebama i to u sklopu Sajma sporta 2014. koji je organiziran od 25. do 27. travnja u Umagu. Od naših članova sudjelovali su: Jan Bolić, Luka Zaharija, Zoltan Farkaš i Maria-Kristina Božičević. Bila je i predsjednica Marisstella Bolić, osobni asistenti: Alen Lovrić i Janoš Farkaš te obitelji članova: Flora Božičević i Aron Farkaš.



## SVIBANJ

- **03. svibnja 2014.** – U Opatiji je održan drugi po redu event Final Fight Championshipa koji je donio nastupe više od 50 najvećih mladih nada iz cijele regije. Odigrano je 12 odličnih mečeva. U glavnim borbama večeri nastupili su Mladen Brestovac, čiji je protivnik bio poljski borac Tomas Pakutinkas, i Ante Delija koji je bio glavna zvijezda MMA dijela, a njegov protivnik bio je Ruben Wolf. U obje borbe slavile su hrvatske zvijezde. Na eventu su se odlično zabavljali i naši članovi Luka Zaharija i Zoltan Farkaš.

- **05. svibnja 2014.** – Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka obilježila je Nacionalni dan osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Hrvatske pod motom "Mi idemo dalje... idete li s nama?". U 12:00 sati je održana konferencija za novinare na kojoj je predstavljen rad Udruge i programi i projekti koji se provode te su polaznici glazbene radionice, a koji su ujedno i članovi Udruge, održali kratki program gdje su pokazali svoje glazbene mogućnosti. Udrugu osoba s mišićnom distrofijom PGŽ

predstavljali su tajnik Luka Zaharija, vozač Marko Bolić i pripravnica Barbara Franković.

- **08. svibnja 2014.** – U Udruzi je održana kreativna radionica na kojoj su članovi Udruge ukrašavali teglice i izrađivali nakit koji će se poklanjati svim donatorima koji posjete štand na Korzu, a koji će se postaviti povodom obilježavanja Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti 21. svibnja. Uz ugodno društvo i zabavu nastali su zanimljivi radovi. I dok su članovi bili inspirirani nogometom i navijačkim bojama, članice su se opredijele za cvjetne uzorke. Na radionici su prisustvovali: Marisstella, Jan i Leda Bolić, Marina, Martina Matak i sestra Iva Matejčić, Luka Zaharija, Zoltan, Iva i Aron Farkaš, Amir i Edin Okanović, Edin Hrnjić, Edvin Kujović, Alen Lovrić i Marko Bolić.



- **13. svibnja 2014.** – Učenici s teškoćama Ekonomske škole Mije Mirkovića iz Rijeke održali su Forum – kazalište u prostorijama Udruge. Forum—kazalište predstavlja jednu od formi kazališta potlačenih koju je početkom sedamdesetih godina 20.st. razvio brazilski redatelj, dramatičar, pisac, aktivist i borac za ljudska prava Augusto Boal. Riječ je o interaktivnom scenskom izričaju zasnovanom na aktivnoj participaciji svih sudionika - izvođača i publike koji tijekom javne izvedbe postaju svojevrsni suigrači, tj. gledatelji - izvođači. Za razliku od konvencionalnog kazališta, publika ima priliku na različite načine komunicirati sa scenom. Kroz takav oblik interakcije pokušava se doći do prihvatljivog razrješenja prikazanih situacija. Nastupili su: Lorena Gazić, Filip Vuković, Azar Agić, Ivona Bugnar, Nino Cerovac, Domagoj Marušić i Tino Vodanović, a sve pod stručnim vodstvom Kristijana Šunića, dipl.psih.-prof., Zdravka Tovilovića, dipl.psih.-prof. i Laure Grubišić, prof. reh.. Predstava je nastala provedbom kreativnih radionica u suradnji Ekonomske škole Mije Mirkovića i Forum-



kazališne skupine Alarm koja djeluje u sklopu Društva za kibernetiku psihoterapije. Svoje glumačke sposobnosti pokazala je i predsjednica Udruge Marisstella Bolić kao i tajnik Udruge Luka Zaharija koji su imali određene primjedbe te su trebali pokazati kako bi oni reagirali u prikazanoj situaciji.



- **15. svibnja 2014.** – Održan je nastavak kreativne radionice na kojoj su neki dovršavali svoje radove, dok su drugi tek počeli raditi. Uz više ili manje spretnih ruku nastali su vrlo zanimljivi uzorci na teglicama. Sudionici na ovoj radionici su bili: Marisstella Bolić, Luka Zaharija, Jan, Marko, Leda Bolić, Zoltan Farkaš, Marina Matak, Martina Matak, Iva, Maria-Kristina Božičević, Ivan Vuković, Klara Kinkela i Barbara Franković.



- **21. svibnja 2014.** – Povodom Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti na riječkom Korzu postavljen je štand na kojem su izložene teglice članova, a prihod od donacija bio je namijenjen poplavljenim područjima Slavonije. Svakom donatoru poklonjena je teglica u znak zahvale. Uz brojne građane štand je posjetio i gradonačelnik Vojko Obersnel te Ivan Jakovčić koji je na štandu pored vodio kampanju za izbore za Europski parlament. U ime



Udruge na štandu su bili: Luka Zaharija, Zoltan Farkaš, Marina Matak, Amir i Edin Okanović, Sanja Dundović, Marko Bolić, Arijana Car, Klara Kinkela i Barbara Franković. Prikupljeno je 1.150,00 kn koja su uplaćena na račun Crvenog križa.



- **21. svibnja 2014.** – Održan je sastanak "Otklonimo barijere" projekta "Rijeka zdravi grad" u Gradskoj Upravi, Korzo 16. Na sastanku su sudjelovali Luka Zaharija i asistentica Sanja Dundović.
- **23. svibnja 2014.** – Savez društava distrofičara Hrvatske organizirao je Seminar za roditelje i Seminar za mlade koji se održao u Hotelu „Holiday“ u Zagrebu. Program rada Seminara sastoji se od stručnog dijela i sudjelovanja na Likovnoj koloniji Društva distrofičara Zagreb „Jarunska duga“ na jezeru Jarun. Seminar se održao povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Na Seminar su pozivani roditelji i djeca te mladi oboljeli od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti. Seminar je otvorila Marica Mirić, predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske. Teme o kojima se govorilo na seminaru su: Diskriminacija na osnovi invaliditeta, Vrste nasilja i načini sprečavanja nasilja, Genetske bolesti mišića: današnje mogućnosti dijagnostike i sprečavanja ponavljanja, Način i značaj postavljanja dijagnoze kod MD i NMB te Iskustva roditelja vezano za operaciju kralježnice. Na seminaru su sudjelovali Luka Zaharija s majkom Jasnom, Ivan Vuković s majkom Irom i vozač Marko Bolić.
- **26. svibnja 2014.** – Udruga je ustupila svoje prostorije Udruzi osoba sa spinalnim ozljedama – Karoca Rijeka kako bi mogla održati skupštinu.
- **31. svibnja 2014.** – Organiziran je jednodnevni izlet na Međunarodnu vrtnu izložbu „FLORAART 2014“ koja se ove godine organizirala po 49. puta i to od 28. svibnja do 1. lipnja. Na površini većoj od 20 hektara na otvorenom te 2000 četvornih metara zatvorenog prostora, svoje cvjetne aranžmane predstavilo je više od 150 izlagača iz Hrvatske i desetak izlagača iz Francuske, Italije,



Mađarske, Nizozemske, Njemačke te Sjedinjenih Američkih Država. Nakon razgledanja izložbe prošetali smo Bundekom i vratili se kući. Na izlet su išli Luka Zaharija, obitelj Vuković, Marko i Leda Bolić, Amir i Ismeta Okanović, Nel Butković, Edin Hrnjić, Roland Bugnar i nona.



## LIPANJ

- **06. lipnja 2014.** – Održano je svečano otvaranje plaže Kostanj (plaže za invalide) te je tom prigodom podignuta Plava zastava. Svečanosti su prisustvovali gradonačelnik Rijeke Vojko Obersnel i pročelnik Odjela gradske uprave za razvoj, ekologiju, urbanizam i gospodarenje zemljištem Srđan Škunca te predstavnici Udruge "Lijepa naša" koja je koordinator i voditelj projekta Plava zastava u Hrvatskoj. U prigodnom programu sudjelovali su učenici OŠ Eugen Kumičić i djeca vrtića Zamet. Plavu zastavu su podigli gradonačelnik, tajnik naše Udruge Luka Zaharija i djeca iz Dječjeg vrtića Zamet. Osim tajnika, u ime Udruge došli su Marko Bolić, Sanja Dundović i Barbara Franković.
- **13. lipnja 2014.** – Održan je sastanak "Otklonimo barijere" projekta "Rijeka zdravi grad" u Gradskoj Upravi, Korzo 16. Sastanku je prisustvovao Luka Zaharija.
- **26. lipnja 2014.** – Održan je sastanak sa članovima Udruge gdje se s članovima razgovaralo o daljnjem poslovanju Udruge budući da se Udruga našla u teškoj financijskoj situaciji jer nije odobren nastavak trogodišnjeg programa "Kroz život zajedno" kroz koji su, između ostalog, bila osigurana sredstva za psihologa, vozača i kombi vozilo koji članovima najviše znače.
- **28. lipnja 2014.** – Održan je 18. susret osoba s invaliditetom Hrvatske na Invalidskoj plaži "Kostanj". Okupilo se oko 350 sudionika, članova društva i njihovih gosti iz udruga iz cijele Hrvatske. Priređen je bogat kulturno-umjetnički program u sklopu kojeg su između ostalog nastupili ženska klapa Vongola, zbor Nostalgija iz Češke

besede i plesna skupina Zametski povjetarac, a bila je organizirana i tombola te ručak za sve sudionike. Okupljenima se prigodnim riječima obratila predsjednica Društva tjelesnih invalida grada Rijeke Irene Ujčić-Rob. Susretu osoba s invaliditetom prisustvovali su i Marisstella, Jan i Marko Bolić, Luka Zaharija, Amir i Edin Okanović s asistentima Edinom Hrnjićem i Edvinom Kujovićem.

## SRPANJ

- **01. srpnja 2014.** – Udruga osoba sa spinalnim ozljedama Karoca – Rijeka organizirala je u prostorijama Udruge prezentaciju novih Roho jastuka i naslona te mjerenje sjedenja pritiska u kolicima. Prezentaciju je održao g. Nikola Koluder iz Bauerfeinda.
- **09. srpnja 2014.** – U dvorani Znanstveno-tehnolojskog parka Sveučilišta u Rijeci održana je konferencija "Modeli suradnje i razvoja organizacija civilnoga društva" na koju se prijavio Luka Zaharija, no nije mogao prisustvovati budući da je dvorana nije prilagođena za osobe s invaliditetom.
- **15. srpnja 2014.** – U gradskoj vijećnici Grada Rijeke održana je prezentacija mjera aktivne politike zapošljavanja Hrvatskog zavoda za zapošljavanje čiji je cilj prevencija dugotrajne nezaposlenosti ranjivih skupina s ciljem njihovog socijalnog uključivanja. Na prezentaciji je sudjelovao Luka Zaharija.

## KOLOVOZ

- **07. kolovoza 2014.** – Na stadionu Kantrida održana je utakmica između NK Rijeke i Vikingur Gota na kojoj je Rijeka slavila s čak 4:0. Trostruki strijelac bio je Adis Jahović, dok je Erlingo Jacobsen zabio autogol. Utakmicu su išli pogledati i Luka Zaharija, Marko Bolić, Sanja Dundović, Đino i Maria-Kristina Božićević, Klara Kinkela, Laura Legac i Đeljan Bajrami.



- **16. kolovoza 2014.** – U Dražicama je održan koncert Marka Perkovića Thompsona na kojem su prisustvovali Marko Bolić, Leda Bolić, Luka Zaharija.
- **21. kolovoza 2014.** – Na stadionu Kantrida održana je još jedna utakmica UEFA Europa lige između NK Rijeke i FC Sheriff Tiraspolu u kojoj je ponovno slavila Rijeka sa 1:0. Jedini pogodak postigao je Marin Leovac. Utakmicu su na stadionu pratili i Luka Zaharija, Marko Bolić, Zoltan Farkaš, Klara Kinkela.
- **25. kolovoza 2014.** – Izola – Naši članovi i pratnja Luka Zaharija, Zoltan Farkaš, Marko Bolić, Roland Bugnar i Sanja Dundović posjetili su slovenske distrofičare i njihov rehabilitacijski Centar "Dva topola".



- **27. kolovoza 2014.** – Posjet otvaranju kampa mladih EAMDE u Rovinju na koji su išli Luka Zaharija, Marko Bolić i Amir Okanović u pratnji Vehida Okanovića.



## RUJAN

- **04. rujna 2014.** – Budući da se od 16. do 22. rujna održava Europski tjedan mobilnosti, u Udruzi je održana kreativna radionica kako bi imali materijala za

predstavljanje na štandu na Korzu. Članovi su sami odabrali tehniku koja im najviše odgovara te su nastale različite šarene teglice i nakit. Na radionici su sudjelovali: Marisstela, Jan, Marko i Leda Bolić, Luka Zaharija, Sanja Dundović, Klara Kinkela, Zoltan Farkaš, Marina sa sestrom i Martina Matak, Ivan i Filip Vuković, Nisveta i Amir Okanović, Mahsun, Merlinda i Đeljan Bajrami.

- **10. rujna 2014.** – Društvo distrofičara Zagreb organiziralo je skup pod nazivom "Procesi kreiranja i implementacije javnih politika u području invaliditeta". Društvo distrofičara Zagreb, Društvo distrofičara Istre, Udruga osoba s invaliditetom Slatina, Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije i Udruga invalida Križevci financirani od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, provode projekt „Osnaživanje udruga osoba s invaliditetom za učinkovitiju provedbu javnih politika i demokratizaciju društva“ te su predstavili svoj rad i dali primjere dobre prakse. Na skupu su sudjelovali Luka Zaharija, Sanja Dundović, Marko Bolić i Barbara Franković.
- **11. rujna 2014.** – Održana je još jedna kreativna radionica da kojoj su članovi dovršavali svoje radove.
- **18. rujna 2014.** – Održana je i treća kreativna radionica na kojoj su se ukrašavale teglice.
- **22. rujna 2014.** – Na Korzu, na štandu trebali su biti izloženi radovi članova i predstavljen rad Udruge svim zainteresiranim građanima povodom obilježavanja Europskog tjedna mobilnosti. No, ružno vrijeme i jaka kiša to je spriječila te je sve planirano moralo biti otkazano i održalo se u prostorijama Udruge.
- **24. rujna 2014.** – Barbara Franković, administratorica u Udruzi, sudjelovala je na SMART-ovoj radionici "Strateško planiranje". Sadržaj radionice bio je usmjeren na pružanje osnovnih znanja i vještina iz područja strateškog planiranja te su obrađene sljedeće teme: proces strateškog planiranja, osnovni elementi strateškog plana, tehnike analize vanjskog i unutarnjeg okruženja koje se upotrebljavaju u procesu strateškog planiranja te kao zadnja tema: izrada operativnog plana.
- **24. rujna 2014.** – U Gradskoj vijećnici održana je prezentacija web aplikacije putem koje građani mogu dobiti informaciju koja prava iz Socijalnog programa Grada Rijeke mogu ostvariti. Web aplikacija Socijalni program Grada Rijeke izrađena je s ciljem poboljšanja informiranosti potencijalnih korisnika gradskih socijalnih mjera, a riječ je o jedinstvenom projektu u Republici Hrvatskoj. Putem jednostavnog web sučelja i bez potrebe on-line registracije, aplikacija vodi korisnika kroz ciljana pitanja i unaprijed ponuđene odgovore i daje točnu i preciznu informaciju o tome koja prava može ostvariti na temelju Odluke o socijalnoj skrbi Grada Rijeke. Na prezentaciji su bila obrađena dva primjera nakon kojih su prisutni imali prigodu postavljati pitanja. Prezentaciji su prisustvovali Vojko Obersnel - gradonačelnik Rijeke, Ankica Perhat - pročelnica Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb, Kristina Dankić - savjetnik za programe i psihološke poslove u Odjelu za zdravstvo i socijalnu skrb te Ivan Mandekić - koordinator za e-Upravu u Zavodu za informatičku djelatnost. U ime naše Udruge, prezentaciji su prisustvovali Luka Zaharija i Sanja Dundović.

- **25. rujna 2014. – 28. rujna 2014.** - Ljubljana – Tajnik Udruge, Luka Zaharija sudjelovao je na godišnjoj skupštini EAMDA-e, European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations, gdje obnaša funkciju predsjednika mladih i člana izvršnog odbora. Uz Luku na godišnjoj skupštini je sudjelovalo i 15 sudionika iz Saveza društava distrofičara Hrvatske i preko 70 sudionika iz ostalih zemalja Europe.

## LISTOPAD

- **22. listopada 2014.** – Hrvatska udruga za promicanje prava pacijenata provodi projekt pod nazivom "Pacijenti-korisnici zdravstvenih usluga" koji je sufinanciran sredstvima Državnog proračuna za 2014. godinu, s pozicije Ministarstva zdravlja Republike Hrvatske. U Vijećnici Grada Rijeke održan je okrugli stol pod nazivom "Uloga lokalne zajednice u prevenciji kršenja prava pacijenata" i tribina pod nazivom "Pacijenti-korisnici zdravstvenih usluga". Uvodno izlaganje pod nazivom "Važnost prepoznavanja prava pacijenata, odnos prema zaštiti pacijenata, položaj pacijenta u RH" održala je mr.sc. Đula Rušinović – Sunara dr. med., predsjednica Hrvatske udruge za promicanje prava pacijenata. Svoj osvrt na temu "Što znači za hrvatske pacijente članstvo u EU" iznijela je Dubravka Finka, dr.med. U ime Udruge došli su Luka Zaharija i asistentica Sanja Dundović.
- **23. listopada 2014.** – U prostorijama Primorsko-goranske županije održan je nastavak predstavljanja projekta "Pacijenti-korisnici zdravstvenih usluga" te je održana tematska radionica namijenjena članovima Povjerenstva za zaštitu prava pacijenata Primorsko-goranske županije te udrugama civilnog društva s područja Županije. Mr.sc. Đula Rušinović – Sunara dr. med. održala je radionicu pod nazivom "Važnost prepoznavanja prava pacijenata, promicanje i zaštita prava pacijenata", dok je Ankica Nanut, predsjednica Povjerenstva za zaštitu prava pacijenata PGŽ predstavila izvještaj o dosadašnjem radu Povjerenstva za zaštitu prava pacijenata PGŽ. Na radionici su sudjelovali Luka Zaharija i Sanja Dundović.

## STUDENI

- **05. studeni 2014.** – Održan je sastanak Upravnog odbora čija je glavna tema bila dogovor oko održavanja redovne godišnje Skupštine Udruge.
- **06. studeni 2014.** – Kao i svake godine studenti koji pohađaju kolegij Asistivna tehnologija Tehničkog fakulteta Sveučilišta u Rijeci održali su prezentaciju o novostima iz svijeta asistivne robotike. Cilj kolegija je upoznati ljude s novim tehnologijama, a samim time učiniti tehnologiju pristupačnijom. Koristi imaju i studenti koji se uživo susreću s osobama kojima je takva pomoć potrebna, ali i vidjeti uživo primjere asistivne robotike te članovi Udruge koji imaju priliku saznati novosti iz svijeta robotike. Naš član Zoltan Farkaš koji boluje od amiotrofične lateralne skleroze pokazao je studentima svoja kolica i što je sve na njih nadogradio kako bi si olakšao život. I član Ivan Vuković je također pokazao svoja kolica i što sve može s njima. Od ostalih članova predavanje su pratili Luka Zaharija, Maria-Kristina

Božičević, majka članice Klara Kinkela, vozač Marko Bolić, asistentica Sanja Dundović i administratorica Barbara Franković.



- **07. studeni 2014.** – Udrugu osoba s dječjom i cerebralnom paralizom posjetio je pomoćnik ministra znanosti obrazovanja i sporta Staša Skenzić. Razlog je bio neodobranje asistenata u nastavi za djecu s posebnim potrebama udrugama s područja Primorsko-goranske županije. Na sastanku je dogovoreno da će se Ministarstvo dogovoriti za predstavnicima lokalnih vlasti kako bi oni pokrili 50% troškova bruto plaće dok bi ostalih 50% pokrio Hrvatski zavod za zapošljavanje putem mjere javnih radova. Sastanku je prisustvovao i Luka Zaharija budući da Ministarstvo nije odobrilo sredstva za jedinog člana za kojega je tražen asistent u nastavi.
- **13. studeni 2014.** – Hrvatski savez gluhoslijepih osoba Dodir, u sklopu projekta "Multidimenzionalna analiza socijalne uključenosti djece s teškoćama i studenata s invaliditetom u obrazovnom procesu", održao je okrugli stol na Filozofskom fakultetu u Rijeci. Svrha održavanja okruglog stola je prikazivanje rezultata koji su nastali tijekom provedbe projekta. Na okruglom stolu sudjelovala je Barbara Franković.

Održan je sastanak "Otklonimo barijere" projekta "Rijeka zdravi grad" u Gradskoj Upravi, Korzo 16. Sastanku su prisustvovali Luka Zaharija i Sanja Dundović.

- **14. – 15. studeni 2014.** – Savez društava distrofičara Hrvatske organizirao je u Zagrebu, u hotelu Holiday, prvi ciklus radionice upravljanja ljudskim potencijalima. Svrha prvog ciklusa radionice je jačanje kapaciteta SDDH u dva područja organizacijskog razvoja koji zahtijeva razvoj vještina i uspostavljanje procedura u organizacijama civilnog društva: upravljanja ljudskim potencijalima u udrugama osoba s invaliditetom i primjeni konkretnih procedura za upravljanje ljudskim potencijalima kod udruga koje pružaju socijalne usluge te inicijalno jačanje kapaciteta za analizu i povećanje znanja iz principa dobrog upravljanja i uloge upravnih tijela u organizacijama civilnog društva. Na radionici je sudjelovao Luka Zaharija.
- **21. studeni 2014.** – U Zagrebu, u Hotelu Holiday, je održana Izborna skupština Saveza društava distrofičara Hrvatske. Na skupštini je tajnik Udruge, Luka Zaharija, izabran u predsjedništvo Saveza. Vodstvo dosadašnjeg Saveza je ostalo isto, Marica Mirić – predsjednica, Tomislav Gol i Davor Komar – potpredsjednici.

- **22. – 23. studeni 2014.** – U organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske je u Zagrebu, u Hotelu Holiday, održan Forum mladih i Seminar roditelja na kojem su



glavne teme bile Prikaz stanja i pozitivnih pomaka u liječenju, Ljudska spolnost, Invalidska kolica i sjedni sustavi, Moć pozitivnog mišljenja, Kompetentno roditeljstvo, Pravilno sjediti u invalidskim kolicima, Predstavljanje kolica od strane ugovornih isporučitelja te Aktualnosti u pokretu osoba s invaliditetom. Na seminaru i forumu sudjelovali su Luka i mama Jasna Zaharija, Roland Bugnar s asistentom Radoslavom Tičićem te obitelj Vuković.



- **22. studeni 2014.** – Udruga je ustupila prostor za održavanje komunikacijskih radionica udruzi O.A.ZA., odnosno Institutu za razvoj ljudskih vrijednosti jer na radionicama imaju i osobu u invalidskim kolicima pa im je potreban prilagođen prostor, a za uzvrat su omogućili našim članovima da sudjeluju na radionicama. U prostorijama Udruge održana je druga od osam komunikacijskih radionica. Radionice će se održavati svake subote od 17 do 20 sati. Na radionici su sudjelovali Marisstella i Jan Bolić.



- **27. studeni 2014.** – Održana je Redovna godišnja skupština Udruge osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije. Osim članova i suradnika, Skupštini su prisustvovali i gosti: Irena Deže Starčević iz Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Grada Rijeke; Miljenko Mišljenović, predsjednik Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka te Ivan Milinović, predsjednik Udruge osoba sa spinalnim ozljedama – Karoca Rijeka. Gospođa Irena Deže Starčević se na kraju Skupštine obratila nazočnima te je istaknula kako je ugodno iznenađena radom Udruge, vidi se da se vrlo aktivno radi te Udruga može biti primjer ostalima.



- **29. studeni 2014.** – Održana je treća po redu Transformacijsko komunikacija radionica koju je vodio gospodin Goran Pejaković, a na kojoj su polaznici, između ostalog, naučili snalaziti se u međuljudskim odnosima, ukloniti komunikacijske prepreke zbog kojih nastaju poremećaji u međuljudskim odnosima, kako prevladati konfliktnu situaciju te kako naučiti reći "Ne" i zadržati kvalitetu odnosa. Na radionici su sudjelovali Marisstella i Jan Bolić.

## PROSINAC

- **03. prosinca 2014.** – Održan je 12. festival stvaralaštva i postignuća djece s poteškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u Hrvatskom kulturnom domu na Sušaku. Festivalu je prethodila cjelodnevna Prodajna izložba radova. I ove godine Festival se odvijao u dva dijela: najmlađi su nastupili u 11 sati, a oni stariji u 18 sati. Program za najmlađe vodila je članica naše Udruge Martina Matak. Festivalu su prisustvovali: Centar za odgoj i obrazovanje, OŠ Fran Franković, OŠ Gornja Vežica, OŠ Kantrida, Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom, Centar za autizam podružnica Rijeka, Dječji vrtić Rijeka, Udruga za sindrom Down, Centar za rehabilitaciju Rijeka, Ekonomska škola Mijo Mirković Rijeka, Pomorska škola Bakar, Centar za rehabilitaciju Fortica, Dnevni centar za rehabilitaciju Rijeka podružnica Kraljevica – Oštro, Društvo za multiplu sklerozu i Modna agencija Glamour Tara.

- **04. prosinca 2014.** – U prostorijama Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ obilježen je "Međunarodni dan osoba s invaliditetom". Obilježavanjem tog dana organizirano je predstavljanje ortopedske kuće "ORT ED PROTETIKA" na temu Zdrava prehrana te prezentacija njihovih proizvoda. Ostatak dana nastavili smo druženje s članovima uz kolače i kuhano vino, kićenje bora i proslavu rođendana naše administratorice Barbare.



- **05. prosinca 2014.** – Održana je skupština Udruge Znam u prostorijama Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ.
- **9. prosinca 2014.** – U prostorijama Udruge za razvoj civilnog društva Smart održana je radionica pod nazivom "Društveno poduzetništvo" na kojoj je sudjelovala Barbara Franković. Cilj radionice bio je predstaviti društveno poduzetništvo kao oblik djelovanja u zajednici koje se temelji na poduzetničkim aktivnostima radi utjecanja na rješavanje ekonomskih, društvenih i ekoloških problema. Sudionici radionice dobili su osnovne informacije o konceptu, karakteristikama i pojavnim oblicima društvenog poduzetništva te su upoznati s različitim primjerima dobre prakse. Poseban naglasak stavljen je na izazove i mogućnosti provedbe poduzetničkih aktivnosti organizacija civilnoga društva kroz promišljanje, analizu i planiranje mogućih poduzetničkih ideja organizacija čiji su predstavnici sudjelovali na radionici. Radionicu su vodili Igor Bajok i Tamara Fabac.
- **13. prosinca 2014.** – Održana je treća komunikacijska radionica na kojima su u prvom dijelu polaznici iznosili konkretne situacije iz svakodnevice te su zajedno s voditeljem poradili na njima. Drugi dio radionice bio je o preuzimanju odgovornosti. Na radionici je sudjelovala Marisstella Bolić.



- **15. prosinca 2014.** – U Zagrebu je održan 19. simpozij osoba s invaliditetom pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Ive Josipovića, Ministarstva graditeljstva i prostornog uređenja, Ministarstva socijalne politike i mladih te Ministarstva rada i mirovinskog sustava. Između ostalog, na simpoziju je prikazano alternativno izvješće o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, novi propisi u zapošljavanju osoba s invaliditetom, programske smjernice Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom te predstavljanje Online MBA pilot projekta COTRUGLI Business School. Na simpoziju je sudjelovao tajnik Udruge. Nakon simpozija tajnik se pridružio članovima Zoltanu Farkašu, Rolandu Bugнару, Nelu Butkoviću te asistentici Sanji Dundović i vozaču Marku Boliću te su zajedno obišli Zrinjevac.



- **18. prosinca 2014.** – U prostorijama Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ održan je božićni domjenak i to zajedno s Udrugom mladih i studenata s invaliditetom "ZNAM". Kao i svake godine naš član Nel Butković je prekrasno uredio prostor te su svi prisutni bili oduševljeni budući da je prostorom dominirao veliki anđeo s krilima. Uz ugodno druženje razmjenjivali su se simbolični pokloni, a fešta je potrajala do kasnih večernjih sati.



- **19. prosinca 2014.** – Održan je svečani domjenak Primorsko-goranske županije na kojem su prisustvovali Luka Zaharija i Sanja Dundović.
- **20. prosinca 2014.** – U opatijskoj dvorani Marino Cvetković održan je posljednji Final Fight Championship turnir u 2014. godini koji je dao dva nova Final Fight Championship prvaka, ali i 10 ukupnih FFC Futures pobjednika. Prvi povijesni FFC prvaci u teškim kategorijama su Mladen Brestovac i Dion Staring. Brestovac je prekidom u drugoj rundi svladao Poljaka Wieslawa Kwasniewskog, dok je Staring bio bolji od bivšeg UFC prvaka Rodrigueza. U ostala dva meča ostvaren je polovičan učinak domaćih boraca Stanića i Ilića. Iako je Ivan Stanić bio favorit protiv Bahrudina Mahmića, borca koji je u posljednji trenutak uletio u taj meč, relativno nezanimljiv dvoboj je završio pobjedom njegovog protivnika nakon sudačke odluke. Puno impresivniji bio je njegov klupski kolega Dorijan Ilić koji se u ring vratio nakon više od godine dana. On je tehničkim nokautom svladao Mađara Rozmaringa već u prvoj rundi. Turniru su prisustvovali Luka Zaharija, Zoltan Farkaš, Ivan i Filip Vuković, Alen Lovrić, Sanja Dundović i Ana Grčić.



- **22. prosinca 2014.** – U dvorani Filodrammatica Udruga za razvoj civilnog društva Smart predstavila je novi Zakon o udrugama, a kojeg je prezentirao Igor Bajok. Nikola Buković, iz Mreže mladih Hrvatske, predstavio je Katalog programa neformalnog obrazovanja koji na jednom mjestu daje pregled radionica, treninga, seminara i drugih obrazovnih programa koje provede organizacije civilnoga društva (udruge) u Hrvatskoj. Programi su u domeni neformalnog obrazovanja, što znači da nisu dio formalnog obrazovnog sustava (škole, fakulteti, visoka učilišta...). Na predavljanju su sudjelovale administratorica Barbara Franković i pripravnica Marija Škunca.

Članovi Udruge Luka Zaharija, Marina Matak, Nel Butković i Roland Bugnar zajedno sa pratnjama Sanjom Dundović, Alenom Lovrićem, Natašom Šikanić, Arijanom Car i Alexom Punkerom posjetili su advent u Ljubljani.



- **31. prosinca 2014.** – Kao i prošle godine i ove je u Udruzi organiziran doček Nove godine. Uz ugodnu atmosferu i druženje feštalo se do ranih jutarnjih sati. Na dočeku su bili Marisstella, Jan, Leda i Marko Bolić, Luka Zaharija, Maria-Kristina Božičević, Ivan i Filip Vuković, Zoltan Farkaš i Barbara Franković.



Zahvaljujemo svim članovima, suradnicima i građanima grada Rijeke kao i Ministarstvima i predstavnicima lokalne zajednice kod kojih smo naišli na razumijevanje, te su na svoj način pridonijeli provedbi svih ovih naših aktivnosti.

Udruga osoba s mišićnom distrofijom  
Primorsko-goranske županije