



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

HR - 51000 RIJEKA • Milutina Baraća 22b • Tel: 051/343-112 Fax: 343-152

OIB: 71954510830 • IBAN: HR4323400091110066097 • uid.pgz@email.t-com.hr

Ur. broj: _____ 99 _____

Rijeka, _____ 20.03. _____ 2017.

Izvješće o radu za 2016. godinu

Adresa: *Milutina Baraća 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: ***Janoš Farkaš***

Administratorica: ***Barbara Franković***

Stručno osposobljavanje: ***Sladana Maksimović***

SIJEČANJ

- Tokom mjeseca pripremala su se izvješća za Ministarstvo socijalne politike i mladih koje je financiralo program "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 finansijsku potporu za provođenje projekta "Mobilnost za bolju budućnost". Pripremao se i zahtjev za isplatu sredstava za projekt "Širenje usluge osobne asistencije za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta" Operativnog programa „Razvoj ljudskih potencijala“ 2007. – 2013. financiranog iz Europskog socijalnog fonda.

VELJAČA

- **09. veljače 2016.** – Održana edukacija osobnih asistenata i korisnika usluge osobne asistencije u okviru projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ Operativnog programa „Razvoj ljudskih potencijala“ 2007. – 2013. financiranog iz Europskog socijalnog fonda.
- **10. veljače 2016.** – Povodom Svjetskog dana bolesnika održan je godišnji susret Uprave KBC Rijeka s udrugama koje djeluju s ciljem unapređenja zdravstvene skrbi bolesnika i građana Primorsko-goranske županije. Na skupu je sudjelovao tajnik Udruge Luka Zaharija.
- **11. veljače 2016.** – Održana je kreativna radionica na kojoj su članovi zajedno sa Katoličkim skautima izrađivali ukrase od tjestera.



- **25. veljače 2016.** – Održan je nastavak kreativne radionice na kojoj su članovi zajedno sa Katoličkim skautima bojali napravljene i osušene ukrase od tjestera.

OŽUJAK

- **10. ožujka 2016.** – Ekonomskička škola Mije Mirkovića organizirala je svečanu proslavu 105. godišnjice škole. Na svečanosti je sudjelovala Barbara Franković.
- **30. ožujka 2016.** – Održana je skupština Društva tjelesnih invalida grad Rijeke. Na svečanosti su sudjelovale Marisstella Bolić i Barbara Franković.

TRAVANJ

- **04. travnja 2016.** – Temeljem poziva na otvaranje radia Katoličkih skauta išla je Barbara Franković. Otvaranje skautskog online radia održano je u Velikoj dvorani Riječke nadbiskupije.
- **21. travnja 2016.** – Održana je Skupština Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka kojoj je prisustvovao Luka Zaharija.
- **17. travnja 2016.** – Već tradicionalno sudjelovalo se na najmasovnijoj humanitarnoj uličnoj utrci „**Homo si teć**“, a posebno mjesto pripalo je utrci *Hendy cup* za osobe s invaliditetom i slabovidne osobe s 350 sudionika i još toliko pratnje. Na utrci su sudjelovali Jan, Marisstella i Leda Bolić, Antonio, Ira, Filip i Ivan Vuković i Janoš Farkaš.



- **27. travnja 2016.** – Primorsko-goranska županija organizirala je tiskovnu konferenciju na kojoj su se predstavljale udruge čije programe županija financira već dugi niz godina. Udrugu osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-foranske županije predstavljao je tajnik Luka Zaharija.
- **29. travnja 2016.** – U Ekonomskoj školi Mije Mirkovića održano je predavanje „Izazovi studiranja s invaliditetom“ koje je održala Sanja Korkut. Predavanje je organizirano u suradnji sa studentima s invaliditetom, a namijenjeno je maturantima s teškoćama u razvoju i svima onima koji razmišljaju o upisu na studij. Na predavanju je sudjelovao Luka Zaharija.

SVIBANJ

- **05. svibnja 2016.** – U udruzi je Elizabeta Vega, *mag. phil. et paed.*, održala predavanje *'Tako trebam fizičku pomoć, još uvijek imam svoje mišljenje'*. S ciljem unaprjeđivanja međuljudskih odnosa i društvene svijesti o različitosti te podizanja kolektivne svijesti inicijativom za kvalitetno življenje, voditeljica ovog interaktivnog predavanja je iz potpuno nove dimenzije i kroz interakciju s publikom (analiza ljudske psihe, obrazaca ponašanja i logika odnosa), temeljem vlastitog iskustva osobe s invaliditetom, suočila nazočne s izazovima s kojima se svakodnevno susreću: osoba s ograničenom fizičkom sposobnošću, obitelj u kojoj se ona nalazi, priatelji, poznanici i ljudi u prolazu koji joj žele pomoći. Osim članova Udruge, predavanje su posjetili i prijatelji iz Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka te Društva multiple skleroze Primorsko-goranske županije.



- **12. svibnja 2016.** – Održana je kreativna radionica povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti na kojoj su se ukrašavale teglice.
- **13. - 15. svibnja 2016.** – U Zagrebu, u Hotelu „Holiday“, održan je Seminar za roditelje i Forum mladih. Na Seminaru za roditelje provedena je Škola o kompetentnom roditeljstvu tijekom koje je paralelno u okviru Foruma mladih SDDH bio organiziran Forum teatar kojeg je vodio poznati redatelj Mario Kovač. Kao dio obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnih bolesti, dana 15. travnja, SDDH je, u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb, proveo likovnu koloniju „Jarunska duga“ na kojoj se okupilo oko 70 likovnih umjetnika. Na Seminaru za roditelje sudjelovali su Ira i Antonio Vuković, a na Forumu mladih Ivan i Filip Vuković.
- **19. svibnja 2016.** – Održan je nastavak kreativne radionice povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti.

- **21. svibnja 2016.** – Povodom Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnih bolesti na Korzu, na štandu su izloženi kreativni radovi članova udruge. Na štandu su letke dijelile predsjednica Marisstella Bolić te Tamara Vujmilović, Barbara Franković i Ismeta Odobašić. Od mnogobrojnih posjetitelja najviše se istaknuo klaun Rudi koji se fotografirao s prisutnima.



- **23. svibnja 2016.** – U Gradskoj vijećnici održana je prezentacija priručnika „Sustav upravljanja kvalitetom za organizacije civilnog društva - OK 2015“. Na prezentaciji je sudjelovala Barbara Franković koja je u ime Udruge preuzela primjerak priručnika kojeg su svi prisutni dobili na poklon.
- **25. svibnja 2016.** – Udruga se i ove godina uključila u manifestaciju „Dani otvorenih vrata udruga“ te je u svojim prostorijama organizirala druženje i prezentaciju novih Ottobock-ovih pomagala koje je predstavio Goran Salopek, bacc. physioth. Tim povodom je i tvrtka Ottobock donirala Udrizi 1.000,00 kn.

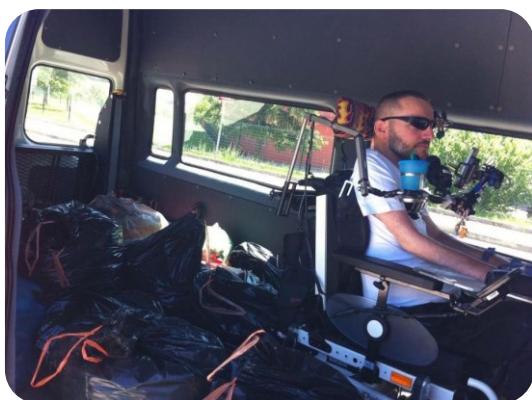


LIPANJ

- **05. lipnja 2016.** – Organiziran je izlet na Floraart 2016. za kojeg je postojao veliki interes, a najbrži s prijavama su bili: Amir, Edin, Vehid i Nisveta Okanović, Roland i Manuela Bugnar te Zoltan i Janoš Farkaš.



- **08. lipnja 2016.** – U prostorijama Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka održana je edukacija za osobne asistente i korisnike koji još nisu prošli edukaciju. Na edukaciji su prisustvovali: Tomislav Pogarčić, Filip Vuković, Mirta Zeknaović, Ana Peranić Radošević, Amir Okanović, Marko Gatarić, Igor Trivanović, Sanja Dundović, Stefanija Selimović, Zehida Bećirević, Josipa Radoš i Maria-Kristina Božičević.
- **28. lipnja 2016.** – Janoš i Zoltan Farkaš su vozili plastične čepove koje je Udruga prikupljala u Osnovnu školu Vazmoslav Držalja - Buzet. Za uzvrat škola je donirala 370,00 kn članici Miji Rusijan za kupnju novih dioptrijskih naočala.



SRPANJ

- **20. srpnja 2016.** – Europske sveučilišne igre, kojima je Rijeka domaćin uz Zagreb, te Prvo plinarsko društvo u suradnji sa Studentskim zborom Sveučilišta u Rijeci i LEO klubom Rijeka organizirali su puštanje lampiona, a svrha je bila humanitarna akcija za sportaše s invaliditetom. Sav prikupljeni novac darovao se za kupnju opreme za kondicijsku pripremu sportaša s invaliditetom. Događanju su prisustvovali: Marisstella, Jan i Leda Bolić, Luka Zaharija, Zoltan i Janoš Farkaš, Klara Kinkela, Laura Legac, Leonora Bajrami, Ana Grčić i Mahsun Bajrami.

KOLOVOZ

- **31. kolovoza 2016.** – Organiziran je posjet izložbi „Divovi Patagonije“ u bivšem skladištu Exportdrva. Unatoč informacijama da izložba ima i prilagođen pristup za osobe s invaliditetom te da postoji platforma za osobe u invalidskim kolicima, to se nažalost nije pokazalo točnim. Imali su samo gusjeničara s kojim zaposlenica nije znala rukovati pa su neke članove nosili asistenti na kat kako bi posjetili izložbu, dok su drugi otišli na kavu. Izložbu su htjeli posjetiti: Janoš, Aron i Zoltan Farkaš, Elizabeta Vega, Amir Okanović, Gianni Gržinić, Jan, Leda i Marisstella Bolić, Tamara Vujmilović, Ana Grčić i Barbara Franković.

RUJAN

- **26. rujna 2016.** – U Gradskoj vijećnici održano je predavanje povodom obilježavanja Nacionalnog dana multiple skleroze. Tema predavanja je bila psihoterapija i autoimune bolesti kojeg je održala prof. Olga Miloshevic, psihoterapeut, a u ime Udruge bila je prisutna Barbara Franković.
- **30. rujna 2016.** – U Gradskoj vijećnici održan je okrugli stol pod nazivom „Zaklade lokalnih zajednica - održivi model potpore razvoju filantropije i civilnoga društva“

Na okruglom stolu su predstavnici Zaklade za poticanje partnerstva i razvoja civilnoga društva Istarske županije Tijana Biletić Orlić, stručna suradnica za finansijske potpore, i Andrej Pevec, viši stručni suradnik za europske projekte, predstavili: fond gradova i općina i natječaj „Mali projekti za bolje sutra“; decentralizirani model financiranja razvoja civilnog društva i aktualni (otvoreni) natječaj „Naš doprinos zajednici“ te filantropski fond „Prijatelji Istre“. Događaju je prisustvovala Barbara Franković.

LISTOPAD

- **12. – 14. listopada 2016.** – U prostorijama Udruge za razvoj civilnoga društva - SMART održan je prvi dio edukacijskog modula pod nazivom „Upravljanje projektnim ciklusom i izrada logičkog okvira“. Cilj edukacije je bio predstaviti sudionicima ciklus upravljanja projektom te glavne faze (aktivnosti) unutar projekta, pristup logičkog okvira kao osnovu upravljanja projektnim ciklusom, upoznati korisnike s načinom uporabe logičkog okvira prilikom izrade projektnog prijedloga, upoznati sudionike s različitim nivoima strateškog i sektorskog planiranja te njihove važnosti u procesu planiranja i izrade projektnih prijedloga prema standardima Europske unije. Na radionici je sudjelovala Barbara Franković.

- **13. listopada 2016.** – U „Ribook Knjižari“ održana je promocija prve knjige našeg člana Jana Bolića. Radi se o knjizi poezije pod nazivom „Trenutci“. U vrlo ugodnoj atmosferi izdvojene pjesme je čitao Damir Selimović. Zahvaljujući riječkom uredniku Miljanu Zagorcu, te Studio TiM-u san o knjizi se realizirao. Nakon što su dogovorili izgled zbirke i ostale detalje, preostalo je financiranje tiskanja knjige koje mu studio TiM nije mogao omogućiti. Zahvaljujući gradonačelniku Vojku Obersnelu, san je postao stvarnost, i tiskano je ukupno 60 knjiga u iznosu od 2.750,00kn.
- **17. listopada 2016.** – Održana je 13. sjednica Upravnog odbora kojoj su nazočili predsjednica Marisstella Bolić, tajnik Luka Zaharija te članovi Ivan Vuković, Laura Grubišić, Manuela Bugnar. Odsutni su bili Igor Briški i Boris Brozičević. Glavna tema sastanka je bila dogovor oko održavanja redovne godišnje skupštine.
- **18. listopada 2016.** – Sa predstavnicama Udruge za razvoj civilnog drustva SMART, Zvijezdanom Schulz Vugrin i Tamarom Fabac održan je sastanak u vezi evaluacije projekta „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ Operativnog programa „Razvoj ljudskih potencijala“ 2007. – 2013. financiranog iz Europskog socijalnog fonda.

STUDENI

- **02. studeni 2016.** – Održana je redovna godišnja Skupština Udruge. Sjednici su osim članova, nazočili i gosti: Marica Mirić (Savez društava distrofičara Hrvatske), Miljenko Mišljenović (Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka), Marijana Kraljić i Zdenka Modrić (Društvo tjelesnih invalida Grada Rijeke).
- **05. studeni 2016.** – U prostorijama Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka održana je edukacija za pomoćnike u nastavi koju su vodile Zorica Janković, prof.reh.-geštalt psihoterapeut i Svjetlana Malnar, dipl. defektolog – pof. matematike i fizike. Na edukaciji su sudjelovali pomoćnici Ivo Petričević i Dina Ožanić te administratorica Barbara Franković.
- **16. studeni 2016.** – Održana je prva „Kreativna mozgalica“ pod vodstvom članice Elizabete Vege. Prisutni Marisstella i Jan Bolić, Amir i Edin Okanović, Zoltan Farkaš, Ivan i Filip Vuković, Vedran Baljak, Maša Cek, Tomislav Pogarčić, Mihael Ilišević i Tamara Vujmilović bili su oduševljeni te su se složili kako se treba nastaviti s mozgalicom.
- **20. studeni 2016.** – Savez društava distrofičara Hrvatske posudio je Udrudi osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije uređaj za iskašljavanje. Preuzeo ga je Luka Zaharija.
- **30. studeni 2016.** – Održana je druga „Kreativna mozgalica“ pod vodstvom članice Elizabete Vege. Tema je bila glazba, a prisustvovali su Amir i Edin Okanović, Ivan i Filip Vuković, Luka Zaharija, Tamara Vujmilović, Ana Grčić, Leonora Bajrami, Maša Cek i Tomislav Pogarčić.

PROSINAC

- **01. prosinca 2016.** – Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka obilježila je 40 godina djelovanja svečanom skupštinom u HKD-u na Sušaku. Svečanosti je prisustvovala Barbara Franković.
- **07. prosinca 2016.** – Obilježen je dan osoba s invaliditetom uz čaj, kolače i još jednu "Kreativnu mozgalicu"



- **14. prosinca 2016.** - Tokom uobičajenog popodnevnog druženja srijedom članovi su uz pomoć svojih asistenata okitili udrugu povodom nadolazećih blagdana.

- **19. prosinca 2016.** – Udruga je svoje prostorije ustupila udruzi "ZNAM" koja je održala redovnu godišnju skupštinu i domjenak.
- **21. prosinca 2016.** – U udruzi je održan domjenak za članove i suradnike kao znak zahvale za uspješnu suradnju. Osim predstavnika Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka, Danijela Drače i Nedžada Dizdarevića, domjenak je posjetio i predstavnik Primorsko-goranske županije, g. Sanjin Vekić te je predsjednici uručio prigodan poklon, kalendare za 2017. g. i nekoliko proizvoda s obiteljskih poljoprivrednih gospodarstava Primorsko-goranske županije.





- **29. prosinca 2016.** – U Zagrebu je održana Skupština Saveza društava distrofičara Hrvatske, a Udrugu je zastupala Barbara Franković.

Istoga dana SDDH je zatražio povrat uređaja za iskašljavanje jer je bio potreban jednoj članici.