



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:

27

Rijeka,

28.01.

2019.

Izvješće o radu za 2018. 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:

Predsjednik: **Luka Zaharija**

Tajnik: **Zoltan Farkaš**

Voditeljica ESF projekta: **Barbara Franković**

Voditeljica MDOMSP projekta i koordinatorica OA: **Sladana Maksimović**

Vozač: **Janoš Farkaš**

Stručno osposobljavanje: **Roland Bugnar**

Pomoćnik za osobe s invaliditetom: **Mirjana Jandrlić**

Javni rad: **Filip Vuković**

SIJEČANJ

- Tijekom mjeseca pripremala su se izvješća za Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku koje je financiralo program "Osobni asistent za osobe s najvećim stupnjem invaliditeta" 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 nadoknadu sredstava za projekt „Širenje usluge osobne asistencije za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ Operativnog programa „Učinkoviti ljudski potencijali“ 2014. – 2020.“ financiranog iz Europskog socijalnog fonda.
- **10. siječnja 2018.** povodom potpisivanja Ugovora, te nastavka provedbe programa „Osobni asistent za osobe s najvećim stupnjem invaliditeta“ u prostorijama Udruge održan je sastanak sa korisnicima usluge osobne asistencije i njihovim asistentima.



- **25. siječnja 2018.** u prostorijama Udruge održana je prezentacija invalidskih kolica i drugih ortopedskih pomagala u suradnji s trgovinom Medicinske opreme Stari Grad. Tom prilikom predstavljene su inovacije vezane uz invalidska kolica te dodatna oprema koja omogućava što lakše i ugodnije korištenje invalidskih kolica.



VELJAČA

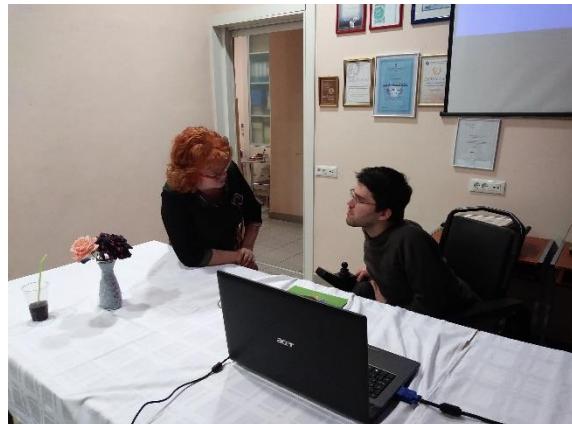
- **9. veljače 2018.** povodom obilježavanja Svjetskog dana bolesnika, uz prezentaciju aktivnosti i planova koji se odnose na kvalitetu zdravstvene skrbi cjelokupne zajednice u predavaonici Zavoda za patologiju održan je tradicionalni godišnji susret Uprave KBC-a Rijeka i predstavnika udruga koje djeluju na području Primorsko-goranske županije. Skupu su prisustvovali prof.dr.sc. Davor Štimac, ravnatelj, Snježana Juričić, dipl. med. techn., pomoćnica ravnatelja za sestrinstvo, mr.sc. Asja Valković – Mika, dr. med., predsjednica organizacijskog odbora za obilježavanje Svjetskog dana bolesnika, a kao predstavnik Udruge sudjelovala je Barbara Franković.
- **12. veljače 2018.** Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku organiziralo je informativnu radionicu u sklopu ESF programa „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza 1“. Cilj informativne radionice bio je pružiti detaljnije informacije o ciljevima i prihvatljivim aktivnostima, kriterijima Poziva te postupcima za prijavu i dodjelu sredstava za provedbu projekata. Radionica je usmjerena na predstavnike potencijalnih prijavitelja i njihovih partnera, održana je u Zagrebu, na njoj je bila Barbara Franković.
- **28. veljače 2018.** povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti održan je stručni skup „Multidisciplinarni pristup u liječenju rijetkih metaboličkih bolesti“ u KBC Rijeka – lokalitet Rijeka. Nakon uvodne riječi prof.dr.sc. Davora Štimca, prof.dr.sc. Ksenija Fumić predstavila je dijagnostiku rijetkih metaboličkih bolesti, zatim je bilo govora o rijetkim metaboličkim bolestima u pedijatrijskoj populaciji, gastroenterološkim manifestacijama Gaucherove bolesti, ASMD, Pompeovoj i Fabryevoj bolesti. Nakon stručnih predavanja, uslijedila je rasprava, te održan prigodan domjenak. Predsjednik Udruge Luka Zaharija bio je na skupu.

OŽUJAK

- **19. ožujka 2018.** u prostorijama Udruge održana je 4. sjednica Upravnog odbora. Sjednici su prisustvovali svi članovi Upravnog odbora, te dva člana Nadzornog odbora Udruge. Raspravljalo se o web stranici, članstvu u Udrizi, izmjenama Statuta, izvješćima za prethodnu godinu te planovima za dalji rad Udruge. Dogovoren je datum, poziv i dnevni red za redovnu skupštinu.

TRAVANJ

- **11. travnja 2018.** održana je Redovna godišnja skupština Udruge. Sjednici skupštine su pored članova Udruge prisustvovali i roditelji i prijatelji članova te predsjednica SDDH (Saveza društava distrofičara Hrvatske) Marica Mirić, u pratnji Slobodana Markovića, fizioterapeuta SDDH, kao i predstavnice DTI Rijeka (Društva tjelesnih invalida Rijeka) Zdenka Modrić i Antica Porović, te Laura Grubišić, ravnateljica Ekonomski škole Mije Mirkovića Rijeka koja je ujedno i članica Upravnog odbora Udruge.



- **12. travnja 2018.** svečanom sjednicom u HKD-u (Hrvatski kulturni dom) na Sušaku obilježeno je 25 godina Primorsko-goranske županije. Sjednici su prisustvovali brojni uglednici iz javnog života, a kao predstavnici Udruge nazočni su bili predsjednik Luka Zaharija te djelatnice Barbara Franković i Slađana Maksimović. Na sjednici su dodijeljene i županijske nagrade za životno djelo, prof. emeritus dr. sc. Pavlu Komadini i prof. Boži Mimici, dok su godišnje nagrade pripale doc. dr.sc. Jonatanu Lergi i Kulturno-umjetničkom društvu Učka iz Matulja. Počasnim građaninom Primorsko-goranske županije proglašen je general Anton Tus koji se i zahvalio u ime svih dobitnika na dodijeljenim priznanjima.
- **13. travnja 2018.** članovi Udruge posjetili su Zagreb auto show, najposjećeniji i najatraktivniji sajam Zagrebačkog velesajma. Posjetitelji su mogli vidjeti 463 izlagачa iz 34 zemlje svijeta, koje su ispunile 14 paviljona, a prisutno je bilo 85 brandova automobila, motocikala, bicikala, gospodarskih i kamp vozila.



- **22. travnja 2018.** članovi Udruge su sudjelovali u tradicionalnom Hendi cup-u koji je od ove godine, kao svojevrsnu zahvalu nedavno preminuloj Milki Milinković, vrhunskoj sportašici i ljubiteljici Homo si teć manifestacije, promijenio ime u „Memorijalna utrka Milke Milinković“. I ove je godine veliki broj osoba s invaliditetom sudjelovao u utrci, čime su pokazali da je moguće sve što se naumi i poželi.



- **24. travnja 2018.** Udruga je ustupila svoje prostorije udruzi „Znam“ za potrebe održavanja Skupštine.
- **25. travnja 2018.** u prostorijama Udruge održano je predavanje Waltera Sirole, diplomiranog nutricionista i diplomiranog trenera fitnessa i bodybuildinga, sa 35 godina iskustva u borbi s tumorom i alkalizacijom. Prisutni su mogli dobiti dosta informacija o prehrani, kao i savjete za prirodne pripravke.



SVIBANJ

- **02. svibnja 2018.** u Udrži je održan sastanak s korisnicima osobne asistencije i osobnim asistentima. Tom su prilikom korisnici i asistenti ESF projekta potpisali ugovore o nastavku suradnje, a korisnici i asistenti MDOMSP (Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku) su dobili nove informacije. Korisnici koji nisu članovi Udruge su obavješteni o promjenama donesenim na skupštini Udruge o pridruženom članstvu.



- **03. svibnja 2018.** održana je kreativna radionica. Radilo se sa novim materijalom, cementom. Članovi su izrađivali razne ukrasne posudice, svijećnjake i pepeljare.



- **10. svibnja 2018.** održan je nastavak kreativne radionice od prošlog tjedna, gdje su se radili novi radovi te pripremali za bojanje.

- Od **13. – 14 svibnja 2018.** g. SDDH (Savez društava distrofičara Hrvatske) organizirao je Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH te donatorsku večeru u sklopu koje je održan Talent show - Modna revija na kojoj su sudjelovale djevojke oboljele od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti. Talent show je zabavni dio programa za Aukciju slika koju provodi Društvo distrofičara Zagreb, a radovi su nastali na Likovnoj koloniji „Jarunska duga“. Skup je bio namijenjen obiteljima djece s mišićnom distrofijom i srodnim neuromuskularnim bolestima. Na donatorskoj večeri i Talent show-u – Modna revija su sudjelovali iz naše Udruge Luka Zaharija, Zoltan Farkaš, Roland Bugnar i Ivona Bugnar sa troje asistenata.



- **16. svibnja 2018.** održana je prezentacija kolica na elektromotorni pogon koja su osmišljena za vanjsku upotrebu, ali su istovremeno dimenzije minimalizirane kako bi se što jednostavnije koristile i u interijerima. Kolica imaju kompletну opremu koja je predstavljena prisutnima i jedan su od proizvoda koji će biti uvršten na listu HZZO-a. Prezentacija je organizirana u suradnji sa trgovinom Medicinske opreme Stari Grad. Nakon prezentacije održana je vrlo interesantna radionica izrade predmeta od papira koju je vodio gospodin Rikard Rovan Savelli.



- **21. svibnja 2018.** obilježen je Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Tom su se prilikom na štandu na Korzu članovi Udruge družili sa zainteresiranim građanima. Predstavljen je rad Udruge, kao i radovi članova Udruge koji su izrađivani na kreativnim radionicama. Štand je posjetio i riječki gradonačelnik Vojko Obersnel.



- **24.-26. svibnja 2018.** Udruga je otvorila svoja vrata za sve zainteresirane građane. Povodom sudjelovanja u Danima otvorenih vrata udruga održane su razne aktivnosti, predstavljen je rad Udruge i njenih članova, održane su prezentacije, a što je najbitnije šira javnost je imala priliku upoznati i družiti se sa članovima Udruge.



- **30. svibnja 2018.** članovi Udruge posjetili su 53. Međunarodnu vrtu izložbu Floraart, koja se održava u Zagrebu na izložbenom prostoru Parka Bundek. To je najveći hortikulturni događaj u ovom dijelu Europe koji okuplja brojne domaće i strane izlagače, a izložbu posjeti više stotina tisuća posjetitelja. U sklopu izložbe održane su brojne promocije i različita tematska predavanja namijenjena posjetiteljima. U sklopu Floraarta tradicionalno se organizira i prigodna prodaja cvijeća i sadnica.

LIPANJ

- **10. lipnja 2018.** u Hrvatskom kulturnom domu na Sušaku održan je 3. Festival Inkluzivne Scene, u organizaciji Udruge osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka. Nastupili su međunarodni gosti festivala, pioniri inkluzije u suvremenom plesu, Candoco Dance Company s dvije izvedbe: "Beheld" Alexander Whitleya i "Let's Talk About Dis" Hetain Patela. Izvedbi je kao predstavnik Udruge prisustvovao predsjednik Luka Zaharija.
- **13. lipnja 2018.** u prostorijama Udruge izvršena je primopredaja posebno prilagođenih kolica i steznika za članicu Udruge Lauru Legac. Kolica su donacija tvrtke "Ortho Medical Diffusion". Primopredaji su prisustvovali njihovi suradnici i predstavnici Medicinske opreme Stari Grad, kao i članovi Udruge.
- **14.-15. lipnja 2018.** djelatnica Udruge Slađana Maksimović sudjelovala je na radionici „Osmišljavanje i razrada projektnih ideja za potencijalne prijavitelje na natječaje za dodjelu bespovratnih sredstava ESF-a“, koju je organizirao Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske, a koja je održana u Rijeci.
- **20. lipnja 2018.** u prostorijama Udruge održan je Forum teatar skupine mladih iz Udruge Zamisli. Forum teatar je nastao s ciljem bavljenja lokalnim socijalno-političkim problemima, no danas se koristi u uspostavljanju svih vrsta društvenih dijaloga. To je interaktivno kazalište, bavi se stvarnim životnim situacijama opresije i želi donijeti promjenu dajući moć potlačenima. Forum teatar skupina mladih Udruge Zamisli za svoju temu izabrala je kontroverzno pitanje granica usluga koje pružaju osobni asistenti. Kroz svoju izvedbu prikazana je situacija mlade djevojke s invaliditetom koja sa svojim asistentom želi ostvariti prvo seksualno iskustvo, a pri tome nailazi kako na odobravanje, tako i na otpor svojih prijatelja i članova obitelji.



- **21. lipnja 2018.** djelatnica Udruge Barbara Franković sudjelovala je na informativnoj radionici „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza II“, koju je

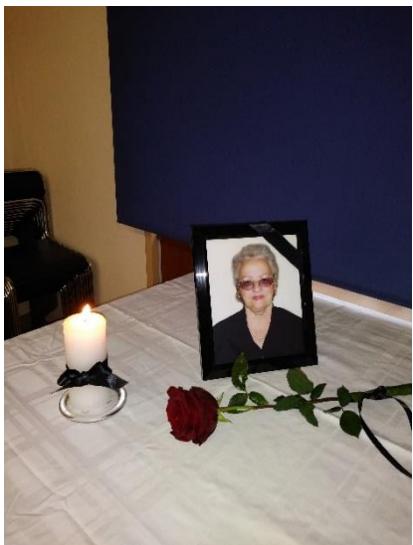
organiziralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, a koja je održana u Zadru.

- **21. lipnja 2018.** Ured za studente s invaliditetom Sveučilišta u Rijeci organizirao je sastanak o smještaju i skrbi studenata s invaliditetom na Sveučilištu u Rijeci uslijed sve češćih upita potencijalnih studenata, odnosno kandidata za upis na preddiplomske i diplomske studije na Sveučilištu u Rijeci. U pronalasku adekvatnog rješenja smještaja studenata s invaliditetom i potrebne potpore u istome svoj doprinos dali su i predsjednik Udruge Luka Zaharija i član Udruge Roland Bugnar, koji su prisustvovali sastanku na Kampusu Sveučilišta u Rijeci.
- **23. lipnja 2018.** Društvo tjelesnih invalida Grada Rijeke organiziralo je 22. susret osoba s invaliditetom Republike Hrvatske na Invalidskoj plaži „Kostanj“. Susretu su prisustvovali član Udruge Roland Bugnar sa svojim osobnim asistentom Radoslavom Tičićem.

SRPANJ

- **03. srpnja 2018.** u emisiji Uključi s(v)e gostovali su predsjednik Udruge Luka Zaharija, te član i djelatnik Udruge Roland Bugnar. Tom prilikom predstavili su rad Udruge, trenutne aktivnosti i projekte, te pokazali kako kao mladi ljudi unatoč invaliditetu sudjeluju u zajednici i sportu.
- **05. srpnja 2018.** Udruga je ustupila svoje prostorije Udruzi osoba sa spinalnim ozljedama Karoca – Rijeka za potrebe održavanja Skupštine.
- **11. srpnja 2018.** u prostorijama Udruge održana je komemoracija povodom smrti umirovljene tajnice i počasne članice Udruge Mile Udiljak. Komemoracija je održana u znak zahvale za cijeli njen doprinos i zalaganje za bolji život osoba s invaliditetom. Komemoraciji su prisustvovali članovi obitelji, Karla Mušković, pročelnica za zdravstvo i socijalnu skrb Grada Rijeke, Marijana Kraljić iz Društva tjelesnih invalida, i članovi Udruge.





KOLOVOZ

- Tijekom mjeseca djelatnici Udruge su se bavili pripremom projekte dokumentacije za prijavu na natječaje, administracijom i rješavanjem tekućih zadataka.
Organizirana su redovna druženja srijedom u Udrudi.

RUJAN

- **10.-11. rujna 2018.** djelatnici Udruge Roland Bugnar i Slađana Maksimović su sudjelovali na Regionalnom obilježavanju 15-godišnjice djelovanja Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, koje se organiziralo u Opatiji. Tom prilikom imali su mogućnost sudjelovati u razgovorima o važnosti podrške razvoju civilnoga društva kroz nacionalno financiranje, ESF i prioritetima društvenog razvoja u Republici Hrvatskoj u idućih 5 godina te dobiti informacije o mogućnostima financiranja organizacija civilnog društva iz nacionalnih izvora, EU fondova i kroz prekogranično doniranje, kao i poslušati predavanja „Komunikacije i odnosi s javnošću u digitalnom dobu“, „Kvalitetno upravljanje u organizacijama civilnog društva u kontekstu korištenja EU fondova“ i „Zaštita osobnih podataka (GDPR) u organizacijama civilnoga društva“.



- **18. rujna 2018.** Udruga je na Korzu obilježila Europski tjedan mobilnosti izlaganjem radova svojih članova, kao i upoznavanjem šire javnosti o djelatnosti i svrsi Udruge. Svako izdanje Europskog tjedna mobilnosti posvećeno je određenoj temi iz područja održive mobilnosti, a ove godine fokus će biti na „multimodalnosti“ uz slogan „Podijeli se, pokreni se!“. Cilj Europskog tjedna mobilnosti u 2018. godini je potaknuti ljudi da

u svojim gradovima isprobaju različita rješenja mobilnosti kako bi se razbilo uvriježeno mišljenje da su osobni automobili jedina prikladna mogućnost prijevoza.



- **20.-23. rujna 2018.** u organizaciji Češkog Saveza za mišićnu distrofiju, održana je 47. godišnja skupštini EAMDA-e (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) u Pragu. Na skupštini EAMDA-e, uz ugledne stručnjake, sudjelovali su i stručnjaci i oboljeli iz Hrvatske (njih 15), koji su bili aktivni u predavanjima i radu skupštine te među njima i predsjednik Udruge Luka Zaharija, koji je ujedno i član izvršnog odbora EAMDA-e.
- **27. rujna 2018.** djelatnica Udruge Barbara Franković sudjelovala je na konferenciji „Ususret 2030. godini i izazovi Europskog stupa socijalnih prava“, u Rektoratu Sveučilišta u Zagrebu. Konferenciji su prisustvovali predsjednik Vlade Republike Hrvatske Andrej Plenković, povjerenica Europske komisije za zapošljavanje, socijalna pitanja, vještine i mobilnost radne snage Marianne Thyssen, te ministar rada i mirovinskog sustava Republike Hrvatske Marko Pavić. Konferencija je obradila aktualne teme digitalizacije radnih mjesta i izazova s kojima se susrećemo na modernom tržištu rada kao i izazove implementacije Europskog stupa socijalnih prava. Na panelima su sudjelovali uvaženi gosti iz Hrvatske i Europe, uključujući visoke državne dužnosnike, predstavnike akademске zajednice, korisnike uspješnih projekata financiranih sredstvima Europske Unije te stručnjake iz drugih europskih zemalja i Europske komisije.

LISTOPAD

- **12. listopada 2018.** članica Udruge Ivona Bugnar sudjelovala na edukaciji o provođenju anketnog Upitnika o položaju žena s invaliditetom u Hrvatskoj. Edukacija je održana u Zagrebu, a za provedbu istraživanja u 2018. godini prilagođen je anketni Upitnik korišten u 2009. godini, sukladno zaključcima SOIH (Savez osoba s invaliditetom Hrvatske) - Mreže žena s invaliditetom i znanstvenih suradnika. Edukatorice su bile Danijela Širinić, Fakultet političkih znanosti i Nataša Škrbić, sociologinja.

- **17. listopada 2018.** povodom predstojeće europske konferencije „Gradimo bolju Europu s djecom: pridružite nam se!“ u organizaciji mrežne organizacije Eurochild u Opatiji, a u okviru pregleda studijskih posjeta, Udrugu su posjetile Andrea Witt iz Eurochild organizacije, te Tea Jelača i Sanja Škorić iz Društva „Naša djeca“ Opatija.
- **18. listopada 2018.** održana je 5. sjednica Upravnog odbora Udruge na kojoj, od sedam članova, jedino nije prisustvovao Jan Bolić.
- **26. listopada 2018.** Ministarstvo regionalnog razvoja i fondova Europske unije u suradnji s institucijama u sustavu upravljanja i kontrole korištenja EU fondova i Gradom Umagom organiziralo je informativno-edukativno događanje s ciljem informiranja javnosti o korištenju fondova Europske unije. Događaj „Regionalni dani EU fondova“ bio je namijenjen svim građanima zainteresiranim za mogućnosti korištenja fondova Europske unije, a sudjelovala je djelatnica Udruge Barbara Franković. Putem interaktivnih radionica, panel diskusije i edukativnih sadržaja, polaznici su uz korisne savjete ujedno imali priliku razmijeniti iskustva i povezati se s predavačima i drugim sudionicima, sa svrhom jačanja suradnje na svim razinama i realizacije što većeg broja projekata.
- **29.-31. listopada 2018.** mrežna organizacija Eurochild priredila je europsku konferenciju „Gradimo bolju Europu s djecom: pridružite nam se!“. Domaćini konferencije bili su Društvo „Naša djeca“ Opatija i Grad Opatija – Grad prijatelj djece. Konferencija je okupila vodeće europske stručnjake iz područja dječjih prava i dječje participacije, a sudjelovalo je 320 sudionika iz 39 zemalja, među kojima i 100 djece iz 31 države. Tema konferencije bila je aktivno sudjelovanje djece u donošenju javnih politika na lokalnoj, nacionalnoj i europskoj razini. Moto konferencije su osmislila djeca, a glasio je: „Računamo na vas, a vi na nas?“. Konferenciji su kao predstavnici Udruge prisustvovali djelatnici Barbara Franković i Roland Bugnar.
- **30. listopada 2018.** u sklopu studijskih posjeta za vrijeme konferencije sudionici iz Europe posjetili su Udrugu, gdje su se mogli upoznati s aktivnostima na lokalnoj i regionalnoj razini kako bi se realizirala prava djece i jednakе mogućnosti među djecom i mladim ljudima, te iskustvima i izazovima članova Udruge, važnosti osnaživanja kako bi se pridonijelo boljoj budućnosti. Pored Udruge osoba s mišićnom distrofijom PGŽ, posjećeni su i Društvo Naša djeca Opatija, 14. Susret Dječjih vijeća, Grad Opatija prijatelj djece – Dječje gradsko vijeće i Savjet mladih Grada Opatije, Općina Lovran prijatelj djece, Centar za istraživanje djetinjstva Učiteljskog fakulteta u Rijeci, Dječji dom Ivana Brlić Mažuranić Lovran, Područna škola Veprinac, OŠ R. K. Jeretov Opatija, Područna škola M. Draga, OŠ V. C. Eminov Lovran i udruga Tera.



- **31. listopada 2018.** u prostorijama Udruge održana je prva kreativna radionica povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. Tema radionice bila je oslikavanje teglica za cvijeće decoupage tehnikom i izrada anđela.

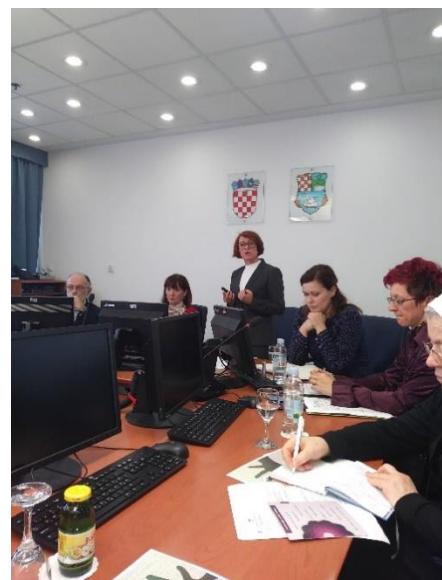
STUDENI

- **07. studenog 2018.** održana je još jedna kreativna radionica. Završavani su radovi od prethodne radionice, te su napravljeni neki novi.
- **11. studeni 2018.** u Hotelu „Holiday“ u Zagrebu održana je Izborna skupština Saveza društava distrofičara Hrvatske. Nakon otvaranja Skupštine, održan je Capacity Building – sekundarne bolesti, o problemima disanje za osobe s MD (mišićnom distrofijom) i NMB (neuromuskularnim bolestima). Skupštini su prisustvovali predsjednik Udruge Luka Zaharija i djelatnica Barbara Franković.
- **12.-13. studenog 2018.** održan je XXIII. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem o temi „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – obrazovanje, zapošljavanje i neovisno življenje osoba s invaliditetom“. Simpoziju je prisustvovala djelatnica Udruge Barbara Franković.
- **14. studenog 2018.** djelatnik i član Udruge Roland Bugnar sudjelovao je na proslavi 50. godišnjice Udruge invalida rada Rijeka, u prostorijama Gradske vijećnice Grada Rijeke. Tom prilikom uručena je zahvalnica Udrudi za dugogodišnju suradnju na promicanju kvalitete življenja invalida rada.
- **14. studenog 2018.** u prostorijama Udruge održana je Kreativna radionica. Tema radionice bili su nadolazeći blagdani, te su se tom prilikom izrađivali snjegovići.

- **21. studenog 2018.** sudjelovali smo na svečanom otvorenju i uključenju u rad 14. Simpozija distrofičara Istre pod nazivom „Osnovne ljudske potrebe“, koji se održao u Domu sportova Mate Parlov u Puli. Sudjelovali su članovi Udruge Amir i Edin Okanović sa svojim asistentima, te Vehid Okanović i djelatnica Udruge Slađana Maksimović.



- **23. studenog 2018.** u prostorijama Primorsko-goranske županije u zgradu na Slogin kuli održana je 33. tematska sjednica županijskog povjerenstva za ravnopravnost spolova na temu „Položaj žena s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“, uz prisustvo medija. Nakon usvajanja zapisnika sa 32. sjednice Povjerenstva, uslijedilo je tematsko izlaganje i rasprava na ovogodišnju temu, povodom obilježavanja Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama. Mira Pekeč Knežević, zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, održala je prezentaciju na tu temu. Na sjednici su učestvovali članica Udruge Ivona Bugnar i djelatnica Slađana Maksimović.



- **23.-25. studenog 2018.** u Zagrebu je održan 13. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, u okviru kojeg se održava tradicionalan Seminar za roditelje i Forum mladih SDDH. Predsjednik Udruge Luka Zaharija sudjelovao je u programu sva tri dana, dok je član i zaposlenik Udruge Roland Bugnar sudjelovao 24. studenog. Skup je počeo okupljanjem sudionika te prigodnom večerom. Nakon doručka i jutarnje registracije sudionika, otvoren je skup s pozdravnom riječi Marice Mirić, predsjednice Saveza društava distrofičara Hrvatske. Prvi dio skupa bio je posvećen uređaju za iskašljavanje, od prikaza, demonstracije do iskustva u radu. Zatim su uslijedile paralelne radionice, prikaz stanja i pozitivnih pomaka u liječenju, predstavljen je Zakon o zdravstvenom osiguranju, kao i novi propisi u zapošljavanju osoba s invaliditetom. Zadnji dan skupa obilježile su dramske radionice s mladima i roditeljima.



PROSINAC

- **03. prosinca 2018.** na štandu u Zapadno trgovackom centru Rijeka (ZTC-u), obilježen je Međunarodni dan osoba s invaliditetom. Tom prilikom izloženi su radovi članova Udruge, te su članovi i djelatnici dijelili informativni materijal i družili se sa zainteresiranim građanima. Također provedena je i Kampanja bijele vrpce – 16 dana aktivizma, koja se provodi svake godine od 25. studenog – Međunarodnog dana borbe protiv nasilja nad ženama do 10. prosinca – Međunarodnog dana ljudskih prava.



- **05. prosinca 2018.** u sklopu redovnog druženja članova srijedom, a povodom predstojećih blagdana, ukrašavale su se prostorije Udruge te se kitilo božićno drvce.
- **06. prosinca 2018.** povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom pri Sveučilištu u Rijeci održana je dodjela nagrade za najuspješnijeg studenta s invaliditetom Sveučilišta u Rijeci u ak. god. 2017./2018. Osim dodjele nagrade, ove godine je održana i prigodna izložba te gostujuće predavanje o inkluzivnom dizajnu profesora s Arhitektonskog fakulteta u Zagrebu i Građevinskog fakulteta u Rijeci. Događaju je prisustvovao predsjednik Udruge Luka Zaharija.
- **12. prosinca 2018.** član i djelatnik Udruge Roland Bugnar prisustvovao je Redovnoj programskoj izvještajnoj Skupštini Društva „Naša djeca“ Opatija. Na skupštini su se zahvalili svim suradnicima te prezentirali rad na Eurochild konferenciji.
- **13. prosinca 2018.** član Udruge Jan Bolić održao je promociju knjige „Težina stvarnosti“ u riječkom antikvarijatu Ex Libris. Promociji je prisustvovao predsjednik Udruge Luka Zaharija.
- **17. prosinca 2018.** djelatnica Udruge Barbara Franković sudjelovala je na informativnoj radionici za potencijalne prijavitelje na Poziv „Prostori sudjelovanja – razvoj programa revitalizacije prostora u javnom vlasništvu kroz partnerstva OCD-a i lokalne zajednice“ u Zagrebu.
- **19. prosinca 2018.** u prostorijama Udruge, a u suradnji s udrugom „ZNAM“ održan je tradicionalni domjenak povodom božićnih i novogodišnjih blagdana, a kao zahvala za uspješan rad tijekom godine. Tom prilikom je Udruga Riječko srce donirala udruzi televizor.



- **19. prosinca 2018.** u Zagrebu je održan sastanak o provedbi projekta za ugovore o dodjeli bespovratnih sredstava u okviru trajnog otvorenog poziva „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom – faza II“. Sastanku je prisustvovala voditeljica projekta Barbara Franković.

- **20. prosinca 2018.** predsjednik Udruge Luka Zaharija i djelatnik Roland Bugnar prisustvovali su domjenku i godišnjoj skupštini Udruge osoba s invaliditetom grada Opatije. U sklopu domjenka uručena nam je donacija od Kulturnog društva Leprinac i klapa Mirakul.



- **21. prosinca 2018.** predsjednik Udruge Luka Zaharija je sudjelovao na božićno-novogodišnjem prijemu Primorsko-goranske županije. Predstavljeno je što je sve ostvareno u 2018. godini i što se planira za 2019. godinu. Druženje je prošlo u ugodnoj atmosferi uz službeni dio, ples, glazbu i domjenak. Na druženju su sudjelovali predstavnici lokalnih samouprava, predsjednici vijeća, dužnosnici, saborski zastupnici, predstavnici organizacija civilnog društva i svih javnih službi koje djeluju na području Primorsko-goranske županije.