



**UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM  
PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE**

**UOMD**

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

Uredžbeni broj: 64

Mjesto i datum: Rijeka, 28.03.2024. godine

***Izješće o radu za 2023. godinu***

Adresa: *Milutina Barača 22b, Rijeka*

Telefon: *051/343-112*

Fax: *051/343-152*

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

Web stranica: *www.uomd.hr*

Facebook: *UOMD*

**Radni tim:**

Predsjednik: *Luka Zaharija*

Tajnik: *Roland Bugnar*

Voditelj projekta: *Sladana Maksimović*

Voditelj programa: *Desanka Šinko*

Fizioterapeut: *Josipa Poplašen*



# UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

## UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

### SIJEČANJ

- **11. siječnja 2023.** godine u sklopu redovnih druženja srijedom članovi Udruge gledali su film, komediju Ludi Božić u uredu.
- **16. siječnja 2023.** godine Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH u okviru projekta „IzaZOVI u krizi“ organizirala je online edukaciju timova za krizne situacije i osoba s invaliditetom volontera o upravljanju volonterima za partnerske udruge i suradničke udruge osoba s invaliditetom koje kao članovi tima za krizna stanja djeluju na području lokalnih zajednica u kojima se projekt provodi. Cilj edukacije bio je unaprijediti znanja o učinkovitom menadžmentu volontera i fazama menadžmentskog volonterskog programa, s posebnim naglaskom na menadžment u kriznim situacijama. Edukaciju timova proveo je Savez izviđača Hrvatske - partner na projektu, a sudjelovala je članica i djelatnica Udruge Ivona Bugnar.
- **18. siječnja 2023.** godine Udruga je ugostila udruhu Spirit koja je prezentirala dva filma : Tajni agent o1o; Ni vremena za umirart (prvi dio, 2021, 20") i Igra sudbine (drugi dio, 2022, 25") u kojim je član Udruge, Dorian Matić, glavni glumac.
- **24. siječnja 2023. godine** povodom Međunarodnog dana obrazovanja, Koordinacija pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za podršku u visokom obrazovanju organizirala je stručni skup pod nazivom “Osiguranje uključenosti obrazovanja kroz podršku studentima (s invaliditetom): Dokle smo došli i kako dalje?”. Cilj organizacije skupa bio je prikazati rad službi za podršku studentima na visokim učilištima te otvoriti pitanja potrebnih sustavnih unaprjeđenja kako bi navedene službe mogle nastaviti pružati odgovarajuću podršku studentima s invaliditetom, ali i studentima pripadnicima ostalih ranjivih i podzastupljenih skupina, kao i svim studentima i nastavnicima u radu s njima. Ured za studente s invaliditetom Sveučilišnog savjetovanišnog centra aktivni je član Koordinacije te sudjeluje u organizaciji skupa. Na stručnom skupu sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **30. siječnja 2023. godine** u okviru SOIH foruma virtualnog učenja o KPOSI pod motom "Usudimo se saznati", radi unapređenja znanja u području asistivne tehnologije SOIH organizira četiri edukacijska modula koja će održati vanjska izvoditeljica Ines Delzotto, magistra edukacijske rehabilitacije, Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula. Osnovala je prvi službeni Kabinet za asistivnu tehnologiju u Hrvatskoj u kojem se vrši dijagnostika, rehabilitacija, savjetovanje i edukacija kao i razvoj novih instrumenata. Stručnu specijalizaciju na području rehabilitacije putem asistivne tehnologije završila je na Milanskom institutu za istraživanje i razvoj. Prvom modulu o temi "Asistivna tehnologija i prilagodba radnog mjesta" prisustvovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.



# UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

## UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

## VELJAČA

- **1. veljače 2023. godine** SDDH u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb organizirali su Medicinsko savjetovalište koje je vodila dr. Vranješ. Cilj predavanja je bilo upoznavanje s novim načinima liječenja neuromuskularnih bolesti. Cilj današnje terapije je održati pokretljivost bolesnika te povećati kvalitetu života osoba oboljeli od neuromuskularnih bolesti. Međutim unazad par godina koriste se lijekovi koji utječu na sami tijek bolesti (spinraza, risdeplam kod liječenja spinalne mišićne atrofija), a budućnosti se očekuje pronalazak i primjena lijekova za još neke neuromuskularne bolesti.
- **06. veljače 2023. godine** u okviru SOIH foruma virtualnog učenja o KPOSI pod motom "Usudimo se saznati", radi unapređenja znanja u području asistivne tehnologije SOIH organizirao je drugi modul edukacije o temi "Augmentativna i alternativna komunikacija" koju provodi vanjska izvoditeljica Ines Delzotto, magistra edukacijske rehabilitacije, Dnevni centar za rehabilitaciju Veruda Pula. Edukaciji je prisustvovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **08. veljače 2023. godine** u prostorima Udruge organizirano je druženje gdje su se članovi zabavili uz igru pikada.
- **14. veljače 2023. godine** Udruga se uključila u kampanju SOIH - Mreže žena s invaliditetom "Milijarda ustaje protiv rodno uvjetovanog nasilja", na kojoj je predstavljena snažna poruka "Gradimo zajedno kulturu nenasilja".





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

**UOMD**

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **15. veljače 2023. godine** - Udruga je organizirala likovnu radionicu gdje su se članovi uz druženje zabavili oslikavajući svoje radove.
- **22. veljače 2023. godine** - Udruga je organizirala druženje gdje su članovi imali priliku zaigrati kolo sreće (bingo) te time osvojiti mali poklon iznenađenja.
- **24. veljače 2023. godine** - Udruga je ugostila članicu te dopredsjednicu - Društva distrofičara Istre, Melisu Osmanović koja je održala promociju svoje autobiografske knjige.
- **27. veljače 2023. godine** Udrugu je posjetila članica Udruge Branka Kostić iz Novigrada sa osobnom asistenticom Željkom Anušić.
- **27. veljače 2023. godine** održan je 3. modul edukacije o asistivnoj tehnologiji "Pristup računalu (čitanje, pisanje, računanje)", u okviru SOIH-Foruma virtualnog učenja o KPOSI pod motom „Usudimo se saznati“. Edukaciji je prisustvovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović.

### OŽUJAK

- **01. ožujka 2023. godine** s namjerom da se odraslim osobama sa spinalnom mišićnom atrofijom (SMA) u trenutku znakovitih izazova još više prošire spoznaje o područjima na koje bolest utječe, kao i mogućnostima uspostave kvalitetne suradnje s medicinskim timovima, Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH, Referalni centar Ministarstva zdravstva RH za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju i tvrtka Roche organizirali su „**The SMA Exchange Forum**“. Sudjelovali su članovi Udruge sa dijagnozom spinalne mišićne atrofije.
- **06. ožujka 2023. godine** održan je 4. Modul edukacije o asistivnoj tehnologiji "Domotika i AT pomagala za skrb o sebi", u okviru SOIH-Foruma virtualnog učenja o KPOSI pod motom „Usudimo se saznati“. Edukaciji je prisustvovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **08. ožujka 2023. godine** u Udruzi smo obilježili Međunarodni dan žena.
- **15. ožujka 2023. godine** Udruga je organizirala druženje uz društvene igre u kojem su sudjelovali svi članovi i njihovi asistenti.
- **16. ožujak 2023. godine** u okviru projekta IzaZOVI u krizi s ciljem unapređenja znanja i jačanja volonterske mreže provedena je online Edukacija o inkluzivnom virtualnom volontiranju u kriznim situacijama putem Zoom platforme. Organizator je Zajednica saveza osoba s invaliditetom - SOIH, a na predavanju je prisustvovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.
- **16. ožujak 2023. godine** Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH putem Zoom platforme provela je edukaciju "**Depresija – što znamo, a što mislimo da znamo**", čija je voditeljica bila Dragana Budimir, psihologinja iz SDDH-a. Edukaciji je prisustvovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.



# UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

## UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **16. ožujka 2023. godine** povodom Hrvatskog dana osviještenosti o debljini održan je set predavanja vezanih uz problematiku debljine:
  - „Jesmo li zaista najdeblja nacija u Europi?“ - prof. dr. Davor Štimac
  - „Važnost prehrane u prevenciji i liječenju debljine“ - Andrej Belančić, dr. med.
  - „Zašto i kako liječiti debljinu?“ - izv. prof. dr. Sanja KlobučarOrganizator događaja je Hrvatsko društvo za debljinu HLZ-a i Grad Rijeka, a predavanju je prisustvovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **17. ožujka 2023. godine** članovi Udruge su išli na izlet u Pulu.
- **20. ožujka 2023. godine** povodom 18. ožujka – Svjetskog dana recikliranja Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) u okviru Erasmus + projekta Kreni na zeleno, u partnerstvu s Nacionalnom organizacijom osoba sa invaliditetom Srbije (NOOIS), Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom (POSI) i Hrvatskim savezom gluhih i nagluhih (HSGN) organizirana je online edukacije kojom se htjelo ukazati na značaj recikliranja i potaknuti saveze i udruge osoba s invaliditetom, kao i samih osoba s invaliditetom na svakodnevno savjesno djelovanje u cilju očuvanja našeg planeta.  
Važne značajke recikliranja navedene u sljedećim činjenicama:
  - Recikliranje pridonosi očuvanju vrijednih prirodnih resursa
  - Recikliranje štedi energiju
  - Recikliranje štiti okoliš
  - Recikliranje smanjuje gomilanje otpada na odlagalištima
  - Recikliranjem štedimo novac i otvaramo nova radna mjestaNa edukaciji su sudjelovale Slađana Maksimović i Ivona Bugnar.
- **22. ožujka 2023. godine** - kroz redovne druženje u Udruzi organizirali smo kuharsku radionicu, gdje su se članovi družili, kuhali i uživali u zajedničko provedenom vremenu.
- **23. ožujka 2023. godine** održano je online predavanje pod nazivom - Medicinsko savjetovalište SDDH u suradnji s Društvom distrofičara Zagreb, kojeg je vodila dr. Davorka Vranješ. Na predavanju je prisustvovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.
- **28. ožujka 2023. godine** - Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH organizirala je online tematsku raspravu o Nacrtu zakona o osobnoj asistenciji pod motom „Fokusirajmo se“. Sudjelovali su Slađana Maksimović, Ivona Bugnar i Luka Zaharija.
- **29. ožujka 2023. godine** Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH u okviru projekta IzaZOVI u krizi organizirala je online sastanak svih partnera i suradnika uključenih u Tim za krizna stanja gdje se razmotrilo postojeće stanje, utvrdile potrebe i dali prijedlozi za izradu, odnosno unapređenje lokalnih planova za upravljanje u kriznim situacijama, odnosno planova djelovanja civilne zaštite. Doneseni Zaključci o postojećem stanju i prijedlozima za izradu/unapređenje planova za upravljanje kriznim situacijama na lokalnoj razini iz perspektive partnerskih i suradničkih lokalnih udruga osoba s invaliditetom bit će predstavljeni na online sastancima s predstavnicima javne vlasti i civilne zaštite. Nakon održanih sastanaka izradit će se predložak smjernica za lokalne planove upravljanja u kriznim situacijama, odnosno planove djelovanja civilne zaštite. Na sastanku je bila prisutna djelatnica Slađana Maksimović.
- **29. ožujka 2023. godine** Udruga Da Štima Svima održala je javnu tribinu ciklusa tribina Da Štima Svima: Život bez barijera u glavama i prostoru. Prisustvovao je predsjednik Udruge Luka Zaharija.



# UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

## UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **30. i 31. ožujaka 2023. godine** - održani su Info dani o natječajima za dodjelu financijskih sredstava projektima i programima organizacija civilnog društva iz javnih izvora u 2023. godini. Info dane organizira Ured za udruge, a preko YouTube kanala prijenos je pratila djelatnica Udruge Slađana Maksimović.

## TRAVANJ

- **04. travnja 2023. godine** Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH u okviru projekta IzaZOVI u krizi održala je Edukacija o postupanju prema osobama s različitim vrstama invaliditeta. SOIH kao nositelj u okviru Projekta proveo je online edukaciju i trening o postupanju prema osobama s različitim vrstama invaliditeta – tjelesnim, senzoričkim, intelektualnim i mentalnim, s naglaskom na postupanje u kriznim situacijama. Aktivnost se provodi s ciljem unapređenja znanja predstavnika službi civilne zaštite, jedinica regionalne i lokalne samouprave i osoba ovlaštenih za zastupanje partnerskih udruga osoba s invaliditetom kako bi se osiguralo što primjerenije pružanje pomoći i podrške osobama s invaliditetom u kriznim situacijama. Online Edukacija održana je putem Zoom platforme, a sudjelovao je predsjednik Udruge Luka Zaharija.
- **05. travnja 2023. godine** Društvo distrofičara Zagreb organiziralo je predavanje "Socijalne usluge", koje je održala Darija Geček, socijalna radnica DDZ-a, putem ZOOM aplikacije. Sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **12. travnja 2023. godine** održana je kreativna radionica ukrašavanja keramičkih posudica dekupaž tehnikom. Dekupaž je tehnika dekoriranja predmeta ili namještaja komadima papira. Najjednostavnije rečeno, dekupaž se svodi na isjecanje komada papira i na njihovo lijepljenje na predmet koji želimo da dekoriramo. U praksi, dekupaž je prava umjetnost i vjekovima se koristi da se obični ili stari predmeti učine ljepšim.
- **18. travnja 2023. godine** u prostorijama Udruge održan je okrugli stol na temu „*Iskustva i prijedlozi institucionalne rehabilitacije osoba s invaliditetom*“. Sudjelovali su predstavnici srodnih udruga osoba s invaliditetom s područja Primorsko-goranske županije. Cilj okruglog stola bio je skrenuti pažnju javnosti na važnost institucionalne rehabilitacije za osobe s invaliditetom.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **19. travnja 2023. godine** održan je nastavak kreativne radionice gdje su se završili radovi sa prethodne radionice i radili novi radovi.
- **23. travnja 2023. godine** - članovi Udruge sudjelovali su na Festivalu sporta i rekreacije "Homo si teć - Rijeka Run". Memorijalnu utrku Milke Milinković i ove godine istrčale su osobe s invaliditetom te slabovidne osobe, čija nas snaga volje i motivacija iz godine u godinu oduševljavaju te nam pokazuje da je moguće sve što god naumimo i poželimo. Duljina utrke je 500m.



- **26. travnja 2023. godine** u suradnji sa SOIH-om u okviru Erasmus + projekta Kreni na zeleno... povodom Dana planeta Zemlje koji se obilježava 22. travnja Udruga je nabavila biljke za ured.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)

Telefon: +385 51 343 112

Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830

IBAN: HR4323400091110066097

Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **28. travnja 2023. godine** SOIH i partneri na Erasmus+ projektu „Kreni na zeleno...“ održali su online edukaciju o tehničkim standardima zaštite okoliša, eko oznakama i procjeni troškova životnog ciklusa. Edukaciju su održale Marija Šperanda, Ministarstvo prostornoga uređenja, graditeljstva i državne imovine i Barbara Fofić, Ministarstva gospodarstva i održivog razvoja. Teme su bile: procjena troškova životnog ciklusa i tehnički standardi zaštite okoliša i eko oznake. Na edukaciji je sudjelovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **28. travnja 2023. godine** Udruga SMART organizirala je online radionicu "Osiguranje kvalitetne provedbe projekata financiranih iz javnih izvora". Na radionici je sudjelovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.

### SVIBANJ

- **4. svibnja 2023. godine** članovi Udruge posjetili su međunarodni sajam montažnih kuća Modular Homes Expo 2023 u Zagrebu. To je jedinstvena je i informativna manifestacija čiji je cilj educirati i nadahnuti posjetitelje kako stvoriti održivu budućnost izgradnjom zelenih, energetski učinkovitih i samodostatnih montažnih kuća i smanjiti potrošnju energije
- **12. svibnja 2023. godine** Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH provela je Online edukaciju pod nazivom "*Mladi zagovarači za mlade s MD*" koja je namijenjena mladim osobama s MD te predstavnicima udruga članica. Edukacija se provela u okviru trogodišnjeg programa SDDH "Podrškom do inkluzije" sa ciljem osnaživanja mladih s MD za zagovaranje prava i uključivanje u društvenu zajednicu. Na edukacija je sudjelovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.
- **15. svibnja 2023. godine** Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH provela je Online edukaciju o **zapošljavanju osoba s mišićnom distrofijom**. Edukacija se provela u okviru trogodišnjeg programa SDDH "Podrškom do inkluzije", a u okviru nje predstavila se Brošura o primjerima dobre prakse zaposlenih osoba s MD te prikaz filma „Zapošljivi smo“ koji su nastali tijekom provedbe programa, zatim je slijedilo izlaganje o razumnoj prilagodbi radnog mjesta i njenom značaju za osobe s MD. Na edukaciji je sudjelovala članica i djelatnica Ivona Bugnar.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **19. svibnja 2023. godine** obilježen je Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Nacionalni dan obilježava se s ciljem kontinuiranog senzibiliziranja javnosti i lokalne samouprave o potrebama i mogućnostima osoba oboljelih od mišićne distrofije radi stvaranja okruženja jednakih mogućnosti te radi informiranja svih građana o aktivnostima koje Udruga provodi.



- **23. svibnja 2023. godine** u prostoru gradske vijećnice pomoćnica ministra za osobe s invaliditetom Zvezdana Bogdanović iz Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike predstavila je Prijedlog zakona o osobnoj asistenciji. Cilj je bio sve zainteresirane upoznati sa Prijedlogom zakona prije drugog čitanja u Hrvatskom saboru. Održano je predstavljanje zakona o osobnoj asistenciji. Prisustvovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **23. svibnja 2023. godine** u prostorijama Udruge održan je okrugli stol kao završnica trogodišnjeg programa pod nazivom “Kroz život zajedno”, a kojeg financira Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Tema okruglog stola bila je “Zapošljavanje osoba s invaliditetom”. Sudjelovali su predstavnici udruga osoba s invaliditetom, predstavnik Centra za profesionalnu rehabilitaciju i predstavnik Grada Rijeke.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **25. svibnja 2023. godine** Ured za udruge Vlade RH u suradnji s Hrvatskom udrugom za odnose s javnošću organizirao je informativnu radionicu. Informativnu radionicu za prijavitelje na Javni poziv "Komunikacijska podrška društveno korisnim programima udruga" održala je Marina Bolanča Radunović (HUOJ, Abeceda komunikacije), a sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **26. svibnja 2023. godine** Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH putem Zoom platforme proveo je edukaciju "*Dobivanje oznake kvalitete kao uvjet prijave na volonterske projekte - primjer dobre prakse*" koja je bila namijenjena predstavnicima i djelatnicima udruga članica SDDH te mladim osobama s MD. Edukacija se provela u okviru trogodišnjeg programa SDDH "Podrškom do inkluzije" sa ciljem razvoja modela volonterstva među udrugama članicama SDDH i osobama s mišićnom distrofijom, a provela ju je Gordana Jurčević, predsjednica Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije. Sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- 31. svibnja 2023. godine Savez društava distrofičara Hrvatske - SDDH organizirao je završnu konferenciju u svrhu predstavljanja ostvarenih rezultata programa „Podrškom do inkluzije“. Cilj Programa bio je unaprijediti kvalitetu življenja mladih s mišićnom distrofijom njihovim osnaživanjem za život u zajednici te za pristup obrazovanju i zapošljavanju, kao i podizanje razine svijesti društva o mišićnoj distrofiji i unapređenje rada SDDH. Sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.

### LIPANJ

- **01. lipnja 2023. godine** članovi Udruge sudjelovali su na treningu baskina u Kostreni. Radi se o inkluzivnoj sportskoj aktivnosti sličnoj košarci u kojoj su pravila prilagođena na način da svaka osoba, bez obzira na stupanj invaliditeta, može dati doprinos svojoj ekipi.
- **01. lipnja 2023. godine** Ured za udruge u okviru Dana otvorenih vrata udruga organizirao je tematsku konferenciju pod nazivom „Uloga i doprinos udruga za unapređenje kapaciteta i razvoja vještina OCD-a i njihovih korisnika na tržištu rada - izazovi i prilike“. Cilj je bio u okviru konferencije predstaviti dosadašnju ulogu udruga i drugih organizacija civilnoga društva u području obrazovanja (formalnog i neformalnog) i razvoja „soft skills“ kao i mogućnosti, prilike i izazove koje se postavljaju pred organizacije civilnoga društva za sve veće potrebe i vještine na tržištu rada. Streaming je pratila djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **od 01. do 03. lipnja 2023. godine** održavaju se Dani otvorenih vrata udruga. Organiziranjem ove manifestacije već jedanaestu godinu zaredom Ured za udruge želi povećati vidljivost djelovanja udruga, posebno onih koje provode programe i projekte od interesa za opće dobro financirane iz javnih izvora, te poboljšati percepciju udruga u javnosti. Udruga se i ove godine uključila u manifestaciju.



## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

**UOMD**

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)

Telefon: +385 51 343 112

Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830

IBAN: HR4323400091110066097

Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- 05. lipnja 2023. godine održan je online Trening o postupanju prema osobama s invaliditetom koji provodi Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske-SOIH u okviru projekta UP.04.2.1.11.0148 IzaZOVI u krizi s ciljem unaprjeđenja pružanja pomoći i podrške osobama s invaliditetom u kriznim situacijama. Učestvovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- 12. lipnja 2023. godine održana je Online rasprava "Fokusirajmo se" o Nacrtu konačnog prijedloga zakona o osobnoj asistenciji u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH. Na Dnevnom redu 224. sjednice Vlade RH bio je Nacrt konačnog prijedloga zakona o osobnoj asistenciji. Vlada je uputila konačni prijedlog zakona na drugo čitanje u Sabor. Sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- 13. lipnja 2023. godine održan je sastanak Upravnog odbora Udruge. Dogovoren je termin održavanja redovne Skupštine i raspravljala su se aktualna događanja.
- 14. lipnja 2023. godine održan je sastanak korisnika usluge osobne asistencije i osobnih asistenta povodom nastavka pružanja usluge i promjena koje donosi Zakon o osobnoj asistenciji.
- 15. lipnja 2023. godine u okviru projekta SEE ME održana je vježba koju je u Rijeci organiziralo MINISTARSTVO UNUTARNJIH POSLOVA RAVNATELJSTVO CIVILNE ZAŠTITE NASTAVNO NACIONALNO SREDIŠTE CIVILNE ZAŠTITE REGIONALNI NASTAVNI CENTAR SPLIT na lokaciji Centra za rehabilitaciju – podružnica Pulac. Na vježbi se prezentiralo spašavanje, s naglaskom na komunikaciju i pristup osobama s različitim vrstama invaliditeta. U vježbi su sudjelovali pripadnici operativnih snaga Republike Hrvatske, Slovenije i Crne Gore, osobe s invaliditetom iz Centra za rehabilitaciju Rijeka - podružnica Pulac kao i predstavnici konzorcija. Vježbi je prisustvovala djelatnica Udruge Slađana Maksimović te članica Udruge Mirta Zekanović sa osobnom asistenticom Marijom Weller.
- 15. lipnja 2023. godine SOIH i partneri na Erasmus+ projektu „Kreni na zeleno...“ (NOOIS, POSI i HSGN) održali su online edukaciju o fizičkoj i komunikacijskoj pristupačnosti ureda. Edukaciju su proveli Ratmir Džanić, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Anamarija Hribar, Hrvatski savez gluhih i nagluhih, a sudjelovala je članica Udruge Ivona Bugnar.
- 28. lipnja 2023. godine održana je redovna godišnja Skupština.



## SRPANJ

- Tijekom srpnja otvoreno je e-savjetovanje za pravilnike vezane za pružanje usluge osobne asistencije. Na središnjem državnom portalu e-Savjetovanja objavljeni su sljedeći pravilnici:
  - Pravilnik o sastavu i načinu rada Komisije za procjenu potrebe korisnika za uslugom osobne asistencije,
  - Pravilnik o sadržaju i načinu vođenja Registra pravnih osoba koje pružaju uslugu osobne asistencije,
  - Pravilnik o mjerilima za pružanje usluge osobne asistencije, utvrđivanju cijene, sadržaju obrasca za podnošenje prijave na javni poziv te načinu i uvjetima sklapanja ugovora i
  - Pravilnik o standardima kvalitete za pružanje usluge osobne asistencije.
- Od srpnja je započela stručna praksa u sklopu usluge Virtualne radionice djelatnice Sanje Crnković preko Ugovora o poslovnoj suradnji u provedbi stručne prakse rahabilitanta sa Centrom za profesionalnu rehabilitaciju Rijeka.

## KOLOVOZ

- **Tijekom kolovoza** obilježava se mjesec svjesnosti o spinalnoj mišićnoj atrofiji (SMA). Ove godine provodio se širenjem informacije o uspjesima liječenja spinalne mišićne atrofije kroz prikaz filma o liječenju SMA - **Pupoljci novih nada**. Riječ je o filmu koji prikazuje iskustva mladih osoba sa SMA, njihove dojmove i zapažanja o učincima liječenja. U film su kroz profesionalna zapažanja i zaključke uključeni i liječnici koji vode liječenje sedam osoba sa SMA tipom 2 i 3 koji u filmu iznose svoja iskustva te predsjednica Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH). Svrha filma je predstavljanje osobnih iskustava kao i promjene koje su uočene nakon uključivanja u liječenje. Važan aspekt filma je i osnaživanje i poticanje zajednice osoba sa SMA na poduzimanje potrebnih koraka za uključivanje u proces liječenja.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- 09. kolovoza 2023. godine održana je prva radionica Zdravog življenja. Za prvu radionicu bili su zaduženi Ivan i Filip Vuković sa osobnim asistentom uz pomoć voditeljice i fizioterapeutice programa. Prvi dio radionice se sastojao od prezentacije zdravih namirnica koje su se pripremale, a drugi od same izrade zdravog obroka i degustacije.



### RUJAN

- **06. rujna 2023. godine** - druga radionica Zdravog življenja. Radionicu su organizirale voditeljica i fizioterapeutica programa, a tema radionice bila je "Prehrana osoba s mišićnom distrofijom".  
Za članove su pripremile smoothie od jabuke, špinata, mrkve i đumbira te dva složenca od povrća.  
Nakon degustacije članovi su prisustvovali prezentaciji gdje su poslušali koje su to važnosti zdrave prehrane za organizam, pogotovo kod osoba s poremećajem mišića.





## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **07. rujna 2023. godine** obilježen je Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji. Ovogodišnja tema Svjetskog dana svjesnosti o DMD je „Rušenje barijera“. Osobe koje boluju od Duchenne i Becker mišićne distrofije (DMD/BMD) suočavaju se s fizičkim, zdravstvenim i društvenim barijerama. To ozbiljno ograničava njihovu mogućnost da u potpunosti sudjeluju u životu i aktivnostima zajednice. Ove godine dvadeset i tri hrvatska grada osvijetlilo je poznate građevine i znamenitosti te crvenim svjetlom izrazilo podršku zajednici osoba s DMD. Broj uključenih gradova raste iz godine u godinu, a hrvatski gradovi postaju dio svjetskog vala crvenog svjetla pridružujući se osvjetljavanjem spomenika i znamenitosti te time pokazujući solidarnost sa zajednicom osoba s DMD.



- **11. rujna 2023. godine** sudjelovali smo na online radionici “Modeli uključivanja građana u rad organizacija civilnoga društva”, u organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, a koju je provela Udruga “MI” Split.
- **13. rujna 2023. godine** Ministarstvo turizma i sporta u suradnji s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom organiziralo je radionicu “Turizam pristupačan svima” - kreiranje turističkog proizvoda iz perspektive pristupačnosti. Cilj radionice bio je ukazati na izazove s kojima se susrećemo pri kreiranju turističkog proizvoda/ponude te moguća rješenja koja, ako su pravovremena, nisu ni zahtjevna, a sve u cilju osiguranja jednakih mogućnosti svima bez obzira na dob, invaliditet, zdravstvene poteškoće i sl.
- **13. i 20. rujna 2023. godine** održane su Kreativne radionice. U susret Europskom tjednu mobilnosti članovi Udruge su tom prilikom izrađivali kreativne radove.
- **18. rujna 2023. godine** SOIH je održao raspravu “Fokusirajmo se”, vezano za primjenu Zakona o osobnoj asistenciji.
- **19. rujna 2023. godine** SOIH je održao završnu konferenciju projekta IzaZOVI.



## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)

Telefon: +385 51 343 112

Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830

IBAN: HR4323400091110066097

Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

- **20. rujna 2023. godine** sudjelovali smo na prvoj interaktivnoj radionici na temu “Uvod u upravljanje volonterskim programom” Udruga za razvoj civilnog društva SMART.
- **27. rujna 2023. godine** Inicijativa Osobni asistenti zajedno organizirala je sastanak u Gradskoj vijećnici u Rijeci na kojem su predstavili inicijativu. Djelatnici sa predsjednikom su prisustvovali sastanku.

### LISTOPAD

- **03. i 04. listopada 2023. godine** Centar za civilne inicijative održao je dvodnevnu radionicu “Upravljanje volonterima”. Radionicu je održala Mirela Despotović, predsjednica Centra, a sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **05. listopada 2023. godine** Radionica razvoj društvenog kapitala. Cilj ove radionice bio je predstaviti pojam društvenog kapitala te utvrditi kako različite organizacije mogu doprinijeti povećanju razine društvenog kapitala lokalne zajednice i, istovremeno, podržati vlastiti razvoj, povećati učinkovitost rada te osnažiti svoj utjecaj u lokalnoj zajednici kroz moguće konkretne aktivnosti i projekte u tom području. U drugom dijelu radionice posebna pažnja bila je posvećena definiranju ključnih koraka, oblika, prilika i izazova za uspostavljanje i razvoj unutar sektorske i međusektorske suradnje i partnerstva. Radionicu je vodio gosp. Slobodan Škopelja iz Udruge “Mi”. Sudjelovala je djelatnica Udruge Desanka Šinko
- **05. listopada 2023. godine** održan je sastanak s predstavnicima Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Tema sastanka bila je implementacija Zakona o osobnoj asistenciji i provedba programa Zaželi. Sudjelovala je djelatnica Udruge Slađana Maksimović.
- **07. listopada 2023. godine** članovi Udruge posjetili su šesto izdanje sajma interijera InDizajn u Areni Zagreb. Kao i prijašnjih godina, na jedinstvenom i najtraženijem prostoru – Bazaru, svojevrsnoj “dizajnerskoj” ulici, predstavili su se hrvatski kreativci, mali obrtnici i produkt dizajneri čiji su radovi sastavni dio svakog modernog doma.
- **10. listopada 2023. godine** članovi Udruge išli su na jednodnevni izlet u Ljubljanu, Sloveniju gdje su posjetili njene znamenitosti i prisustvovali Darshanu.
- **11. listopada 2023. godine** radionica zdravog življenja. Tema ove radionice je bila riža i njeni pozitivni učinci na organizam. Članovi su degustirali rižoto od piletine i povrća te dvije vrste smoothia - Jaffa smoothie i Chia smoothie s bobičastim voćem. Nakon toga su prisustvovali prezentaciji na temu “Riža kao zdrava namirnica”.



## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

**UOMD**

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka



- **13. listopada 2023. godine** djelatnice Udruge prisustvovali su svečanom otvaranju novih 350 m<sup>2</sup> prostora fitness - centra "Apollon" u Viškovu, čiji suvlasnik Adrijan Osmani vodi knjigovodstvo Udruge, čime su mu pružili podršku. Apollon Gym prvi je inkluzivni fitness-centar u Primorsko-goranskoj županiji i drugi takav u cijeloj Hrvatskoj.
- **18. listopada 2023. godine** održana je izvanredna sjednica Skupštine saveza društava distrofičara Hrvatske elektroničkim putem. Na Skupštini se provela debata o smjernicama za unapređenje politika invaliditeta u okviru projekta Platforma 50+. Sudjelovao je zastupnik Luka Zaharija.
- **18. listopada 2023. godine** u prostorijama Hrvatskog zavoda za socijalni rad, područni ured Opatija održana je I. sjednica Komisije za procjenu potreba korisnika za uslugom osobne asistencije, na kojoj su bili prisutni članovi i zamjenici članova komisije.
- **19. listopada 2023. godine** održano besplatno savjetovanje vezano za financije udruga od strane Centra za civilne inicijative. Teme savjetovanja su bile: Putni nalozi, blagajna, te vođenje financija udruga. Sudjelovala je djelatnica Udruge Desanka Šinko.
- **24. listopada 2023. godine** održano predavanje od strane Centra za civilne inicijative na temu "Društveni kapital". Predavanju je prisustvovala djelatnica Udruge Desanka Šinko.
- **26. listopada 2023. godine** održana online SMART radionica na temu "Upravljanje kvalitetom u organizacijama civilnog društva". Na radionici je sudjelovala djelatnica Udruge Desanka Šinko.





## STUDENI

- **09. studenog 2023. godine** u sklopu trogodišnjeg programa “Kroz život zajedno” u osnovnoj školi Jelenje - Dražice održana je interaktivna radionica na kojoj je učenicima predstavljen rad Udruge, kao i samo značenje pojma invaliditet. Kroz svoju osobnu priču predsjednik Udruge Luka Zaharija koji je ujedno i osoba sa invaliditetom im je pokušao približiti kako izgleda njegova svakodnevica i sa čim se sve susretao tijekom odrastanja. Radionicu su organizirali predsjednik Udruge, fizioterapeutkinja i voditeljica programa.



- **10. studenog 2023. godine** povodom e-savjetovanja o Nacrtu prijedloga zakona o inkluzivnom dodatku SOIH je organizirao online raspravu "Fokusirajmo se".
- **16. studenog 2023. godine** održan je virtualni sastanak u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske, Referalnog centra Ministarstva zdravstva RH za neuromuskularne bolesti i kliničku elektromioneurografiju te tvrtke Roche, o temi „Za snažnije mišiće živimo aktivno - SMA“.
- **19. studenog 2023. godine** održana je redovna skupština Saveza društava distrofičara Hrvatske. Sudjelovao je zastupnik Luka Zaharija.
- **20. studenog 2023. godine** SDDH je organizirao 17. hrvatski skup osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti. Kroz program rada predstavljena je praksa i izazovi socijalne i zdravstvene skrbi. Skupu je prisustvovao predsjednik Udruge Luka Zaharija.
- **22. studenog 2023. godine** održan je 17. simpozij distrofičara Istre – "Novosti u liječenju oboljelih od neuromuskularnih bolesti".



## UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

# UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: [uid.pgz@email.t-com.hr](mailto:uid.pgz@email.t-com.hr)  
Telefon: +385 51 343 112  
Web stranica: [www.uomd.hr](http://www.uomd.hr)

OIB: 71954510830  
IBAN: HR4323400091110066097  
Adresa: Milutina Barača 22b, 51000 Rijeka

### PROSINAC

- **03. prosinca 2023. godine** povodom obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom članovi i djelatnici Udruge bili su na štandu u ZTC-u, gdje su predstavljeni kreativni radovi članova.



- **15. prosinca 2023. godine** putem ZOOM-a održana završna konferencija projekta Erasmus+ “Kreni na zeleno” koju je proveo SOIH. Cilj projekta je podići razinu svijesti o važnosti brige o okolišu i potaknuti zeleno djelovanje u udrugama osoba s invaliditetom. Na konferenciji su sudjelovale djelatnice Udruge.
- **20. prosinca 2023. godine** održan je Domjenak u Udruzi, kao nagrada za uspješnu godinu Udruge.

