



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

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

**STRATEŠKI PLAN
2022.-2026.**



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

O Udruzi

Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije osnovana je 1976. godine pod imenom *Udruga invalida distrofičara Primorsko-goranske županije* s ciljem okupljanja osoba oboljelih od mišićne distrofije i neuromuskularnih bolesti. Udruga je svoj rad započela u malom prostoru od svega 8 m², gdje ju je osnivačica i tajnica Mila Udiljak uspješno vodila dugi niz godina. Od 2008. god. na adresi Milutina Barača 22b, Udruzi je ustupljen od Grada Rijeka prostor od 114 kvadrata, koji je potpuno prilagođen osobama s invaliditetom i uređen po europskim standardima.

Najvažniji zadatak Udruge je, još od svog osnivanja, pomagati oboljelima od mišićne distrofije i sličnih neuromuskularnih bolesti u poticanju optimizma i životne upornosti u borbi protiv opake bolesti koja je uporna u svom napredovanju. Danas Udruga broji 83 člana.

Mišićna distrofija je progresivna, nasljedna i neizlječiva bolest koja uništava mišiće koji kontroliraju pokrete te oni propadaju i slabe. Radi se o grupi rijetkih bolesti te je kod nekih oblika ove bolesti zahvaćeno srce i mišići prsnog koša što dodatno otežava cirkulaciju i disanje. Distrofija mišića javlja se najčešće u ranom djetinjstvu i pubertetu, ali i u kasnijoj i starijoj dobi, oboljele osobe završe u invalidskim kolicima, a kod najtežih oblika nažalost i vrlo rano dolazi i do smrtnih slučajeva.

Kada se nosite s bolešću kao što je mišićna distrofija koja se proteže kroz spektar simptoma od blaže slabosti mišića do teške invalidnosti, uvijek postoji neizvjesnost s onime što će biti u budućnosti. Svaka oboljela osoba s mišićnom distrofijom mora pronaći način kako se boriti sa svakodnevnim poteškoćama.

Za operativno upravljanje i cjelokupno poslovanje Udruge zadužen je Upravni odbor s predsjednikom i tajnikom Udruge, koji donose odluke o programu rada. Za administrativne poslove i izvršavanje odluka Upravnog odbora u dogovoru s tajnikom i predsjednikom zaduženi su zaposlenici Udruge.

U provedbi raznih programa Udruga surađuje sa srodnim udrugama na području Primorsko-goranske županije te stručnim osobama i liječnicima.

Redovito sudjeluje na simpozijima i edukacijama SOIH-a, te surađuje u provođenju programa sa Savezom društava distrofičara RH.

Svake godine obilježavaju se značajni datumi:

- Tjedan mozga;
- 21. svibanj - Nacionalni dan osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti;
- Dane otvorenih vrata udruga;
- Međunarodni dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji;
- Europski tjedan mobilnosti;
- 3. prosinac - Međunarodni dan osoba s invaliditetom.

Provođenju konkretnih projekata prethodi *redovita djelatnost Udruge* koja se prenosi iz godine u godinu, kao: socijalno zdravstvene aktivnosti, evidencija, prikupljanje i obrada podataka o osobama oboljelim od mišićne distrofije, praćenje i predlaganje izmjena i dopuna zakonskih propisa u interesu oboljelih osoba, pomoć redovitim članovima Udruge u ostvarivanju raznih prava, razmatranja i rješavanja ostalih pitanja od interesa redovitih članova Udruge a koje spadaju u djelatnost Udruge.



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

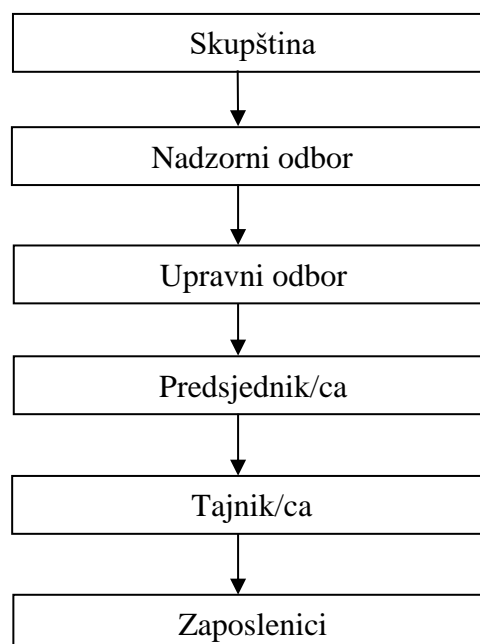
E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

Projekti:

- Udruga se tijekom 2007. godine uključila u provođenje pilot projekta „**Osobni asistent za osobe sa najvećim stupnjem invaliditeta**“ koje je onda financiralo Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti. Udruga trenutno ima osam osobnih asistenata, financiranih od strane Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike.
- Od 11. mjeseca 2015. odobren je projekt „**Usluga osobne asistencije**“, financiran od strane Europskog socijalnog fonda, Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. Projekt se provodi u kontinuitetu te trenutno osigurava dvadeset dva osobna asistenta za korisnike usluge osobne asistencije.
- Od 2016./2017. školske godine kontinuirano se provodi projekt **UOMD – Pomoćnici u nastavi**, koji financira Ministarstvo znanosti i obrazovanje za osiguravanje pomoći djeci s teškoćama u razvoju u redovnom školovanju.
- Od 2010. godine Udruga posjeduje prilagođeno kombi vozilo koje je svakodnevno na raspolaganju članovima. Svake godine kroz projekt „**Mobilnost za bolju budućnost**“ Primorsko-goranska županija, Grad Rijeka te ostali gradovi i općine PGŽ-a financiraju projekt za potrebe prijevoza članova Udruge i to za plaću vozača, održavanje kombija te gorivo.
- Udruga je tijekom 2006. godine započela s radom na programu nazvanom "**Kroz život zajedno**" što je ujedno i slogan Udruge, imajući na umu da je za bolju budućnost osoba s invaliditetom važan zajednički angažman djelatnika Udruge i profesionalaca, članova, suradnika, ali i šire društvene zajednice. Program se nastavio 2020. te je odobren za trogodišnje razdoblje.
- Kroz projekt „**Rijeka–Zdravi grad**“ sudjeluje u radnom timu „**Otklonimo barijere**“ koji se bori da grad Rijeka postane pristupačan grad.

Organigram Udruge





UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

Uvod

Svrha

Svrha ovog dokumenta je definirati strateške pravce rada Udruge u iduće četiri godine. Dokument je rezultat dugogodišnjeg rada Udruge koja je osnovana 1976., tijekom kojeg je glavni cilj bio kreirati zajedničko razumijevanje i pogled na budućnost te način rada.

Budući da Udruga promovira procesno orijentirani pristup, organizacijska strategija će odrediti samo zajedničko odredište, vrijednosti i pristup, ostavljajući prostora svakoj osobi u programu da doprinese svojim znanjima, iskustvom i predanošću u kreiranju puta do cilja. Naš će se program razvijati i mijenjati na isti način kako će se događati promjene u zajednicama, društvu i životu mladih ljudi. Iz tog razloga smatramo da se strateški pravci s vremena na vrijeme moraju razmotriti i, ako je potrebno, revidirati.

Što dugoročno želimo postići?

Vizija

Udruga osoba s mišićnom distrofijom PGŽ nastoji poticati društvo ravnopravnosti gdje svaki pojedinac razumije, prihvaća i poštuje različitosti, ali i jednakosti osoba s invaliditetom konkretno s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima, izjednačene mogućnosti i slobodan izbor u svim segmentima svog života. Želi osposobiti mlade ljude u cilju preuzimanja odgovornosti za sebe i razvitak društva kojeg su dio, društva u kojem su njihove potrebe prepoznate i nailaze na odgovor na svim razinama.

Cilj naše organizacije je pomoći osobama s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima kao i njihovim obiteljima u poboljšanju kvalitete života, pronalaženju mogućnosti i osvješćivanju o postojanju izbora. Željeli bismo vidjeti društvo u kojem osobe s invaliditetom aktivno sudjeluju u procesima donošenja odluka koje ih se tiču i na taj način preuzimaju odgovornost u procesu društvene promjene. Vidimo poticanje sudjelovanja osoba s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima i njihovo samoosnaživanje kao okosnicu našeg rada.

Što radimo, gdje, s kim i kako?

Misija

Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije okuplja osobe oboljele od mišićne distrofije i sličnih neuromuskularnih bolesti, članove njihovih obitelji i druge zainteresirane građane radi promicanja i zaštite prava oboljelih osoba kroz poticanje pozitivne društvene svijesti i direktan rad s oboljelima.



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

Udruga osoba s mišićnom distrofijom PGŽ je neprofitna udruga građana osnovana 1976. godine kao pravni subjekt u RH. Posebnu pozornost u svom radu posvećuje poboljšanju kvalitete života osoba koje boluju od mišićne distrofije i sličnih neuromuskularnih bolesti te njihovom uključenju u život lokalne zajednice.

Udruga osoba s mišićnom distrofijom PGŽ djeluje na području Primorsko-goranske županije prvenstveno, no ima članova i iz okolnih županija. U svom djelovanju Udruga koristi iskustva i primjere pozitivnih praksi iz SDDH i SOIH-a te razvija suradnju i sa srodnim udrugama te lokalnom zajednicom koji mogu pomoći pri vlastitom društvenom razvoju na obostrano zadovoljstvo.

Udruga radi sa osobama s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima, organizacijama civilnog društva i vladajućim strukturama koristeći cjeloviti razvojni pristup na područjima obrazovanja, rada sa osobama s invaliditetom i razvoja politika.

Cilj Udruge je poduprijeti osobni razvoj osoba koje boluju od mišićne distrofije i sličnih neuromuskularnih bolesti osnažujući njihove individualne potencijale u prevladavanju poteškoća. Tijekom odrastanja i sazrijevanja u društvu pogođenom posljedicama nerazumijevanja oboljelih, straha iz neznanja, konflikta kao i ekonomske, socijalne i kulturne tranzicije pomoći im u pronalaženju odgovora na izazove koji se nalaze pred njima. Upravo stoga osobni razvoj vidimo kao temeljni alat osoba s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima da se samouvjereno suoče s izazovima prouzrokovanim teškom situacijom i uvjetima te da im pomognemo da preuzmu odgovornost za svoj život i razvoj društva kojeg je dio. Kroz naš rad sa osobama s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima težimo promoviranju kvalitete života osoba s invaliditetom i društvenog razvoja na područjima pogođenim ne socijalizacijom i odbacivanjem te na taj način doprinosimo razvoju društva u cjelini.

Postići ćemo taj cilj stvarajući i podupirući okolinu i članove kroz:

- zagovaranje podupiruće politike prema osobama s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima i njoj pripadajućih struktura javnog sektora;
- zagovaranje (stvaranje) i provođenje programa djelovanja za osobe s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima na svim razinama i naglašavanje važnosti kvalificiranog kadra za rad s osobama s invaliditetom u udrugama;
- organiziranje kvalitetnih aktivnosti koje rezultiraju krajnjim ciljem.

Razvoj partnerstava i njegovanje suradnje s različitim dionicima (udruge osoba s invaliditetom, druge organizacije civilnog društva, lokalne, regionalne i nacionalne vlasti, škole...) predstavljaju temelj tog procesa i način postizanja naših ciljeva.

Sljedeće vrijednosti podupiru naš rad:

- uvažavanje vrijednosti, mišljenja i iskustva svakog pojedinca;
- prava i odgovornosti;
- izazov njegovanja daljnjeg osobnog i profesionalnog razvoja;
- izgradnja i poštivanje međusobnih odnosa;
- izražavanje osjećaja, vjerovanja i mišljenja;
- suradnja i osnaživanje;



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

- iskrenost, otvorenost i transparentnost;
- međusobno povjerenje i potpora.

Strateški ciljevi

Da bi ostvarili našu viziju i misiju planiramo postići sljedeće strateške ciljeve:

Cilj 1

Aktivno uključivanje članova udruge oboljelih od mišićne distrofije i poticanje mladih s invaliditetom na sudjelovanje u društvenim procesima

Kroz:

- osiguravanje dostupnog prijevoza za osobe u invalidskim kolicima;
- kontinuirano predstavljanje rada s oboljelima od mišićne distrofije i sličnim neuromuskularnim bolestima i njegovih učinaka u javnosti;
- demistificiranje normalnog načina života osoba s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima – kroz izravnu promociju rada, svrhe i važnosti formalnog izvaninstitucionalnog rada sa osobama s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima te raznolikih oblika postignuća (letci, brošure, roll up, bedževi – sve u svrhu promocije normalnog života osoba s invaliditetom);
- lobiranje kod lokalnih i regionalnih dionika (tijela i institucija u lokalnoj i regionalnoj zajednici) s ciljem kreiranja financijske potpore;
- nadogradnja postojećih kontakata pri nadležnim institucijama na državnoj razini s ciljem prepoznavanja važnosti neizostavnog rada s mladima u Hrvatskoj i ustroja profesije;
- jačanje kapaciteta osoba s mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima;
- edukacije, radionice, izložbe na javnim površinama;
- informiranje – medijska suradnja;
- poticanje članova na aktivnije uključivanje u rad lokalne zajednice;
- pomoć pri zapošljavanju;
- poticanje kreativnih aktivnosti članova.

Cilj 2

Održivi razvoj udruge

Kroz:

- jačanje ljudskih kapaciteta Udruge;
- uključivanje volontera poticanje i aktivan rad na promoviranju volonterima;
- uključivanje vanjskih izvoditelja kako bi se aktivnosti što stručnije provele;
- razvoj samofinancirajuće aktivnosti (prodajne izložbe, provedba edukacija...);
- neformalne oblike obrazovanja, aktivno uključenih u rad Udruge (edukacije, seminari, simpoziji);
- jedinstven model supervizije i potpore radu s osobama s invaliditetom, koji potiče na razvoj (na nacionalnoj razini);
- lobiranje kod tijela i ureda državne uprave;



UDRUGA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM PRIMORSKO-GORANSKE ŽUPANIJE

UOMD

(Facebook stranica)

E-mail: uid.pgz@email.t-com.hr
Telefon: +385 51 343 112
Web stranica: www.uomd.hr

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

- raznovrsne edukacijske programe za predstavnike lokalnih i regionalnih uprava i samouprava, s ciljem poticanja zajedničkog kreiranja modela rada s osobama s invaliditetom u zajednici;
- kreiranje i provedbu raznolikih programa i projekata;
- kontinuirano promoviranje važnosti uključivanja građana u društvene procese, putem javnih glasila, promotivnog materijala, interneta, izravno.

Cilj 3

Uklanjanje prepreka koje otežavaju samostalno svakodnevno funkcioniranje osobama s invaliditetom – mišićnom distrofijom i sličnim neuromuskularnim bolestima

Kroz:

- pomoć pri ostvarivanju prava i prava na povlastice;
- ukazivanje na potrebu uklanjanja arhitektonskih barijera;
- pomoć pri nabavci ortopedskih pomagala;
- pomoć pri studiranju;
- ukazivanje na važnost prilagođenog smještaja;
- zagovaranje, promicanje i planiranje centra za neovisno življenje.

Cilj 4

Mobilnost

Kroz:

- promociju važnosti mobilnosti osoba s invaliditetom;
- senzibiliziranje javnih prijevoznih poduzeća za potrebe osoba s invaliditetom;
- informiranje javnosti o potrebama osoba s invaliditetom;
- povećanje kapaciteta vlastitog prijevoza;
- osiguravanje financijskih sredstava potrebnih za održavanje vozila (plaća vozača, gorivo, registracija, servis, amortizacija sl.).

Cilj 5

Suradnja sa srodnim udrugama u zemlji i inozemstvu

Kroz:

- suradnja s drugim udrugama kroz seminare;
- konferencije;
- partnerske projekte;
- javne kampanje;
- edukacije;
- razmjenu iskustava.