



2017.

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2017. GODINU



DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB
ZAGREB, 2018

**Financijski
podržava**



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

Društvo distrofičara Zagreb je korisnik Institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge

Izdavač: Društvo distrofičara Zagreb – DDZ
Zagreb, Dalmatinska 1

Za izdavača: Marica Mirić

Autori: Marica Mirić
Ivana Kučina
Draženka Pavlek

Tisk: Corresctus media d.o.o.

Naklada: 300 komada

SADRŽAJ

1. O DRUŠTVU DISTROFIČARA ZAGREB.....	1
2. STRUKTURA DDZ.....	3
3. IN MEMORIAM	4
4. PROJEKTI & PROGRAMI.....	5
5. ISTAKNUTE AKTIVNOSTI U 2017. GODINI	15
6. DONATORI	23
7. MEDIJI I DDZ.....	24

1. O DRUŠTVU DISTROFIČARA ZAGREB

Društvo distrofičara Zagreb - DDZ je nestranačka, dragovoljna i neprofitna udruga sa socijalno-humanitarnim ciljevima u koju se dobrovoljno udružuju osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti i druge osobe koje to žele u cilju unapređivanja i olakšavanja života oboljelih osoba. (Statut, čl. 6.). DDZ je osnovan 1977. godine i jedna je od temeljnih udruga osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu. Djeluje na dvije lokacije. Glavni ured je na adresi Dalmatinska 1, a prostor za aktivnosti korisnika na Krugama 44. Potpisani je sporazum s Gradom Zagrebom

Vizija DDZ - pravo na izbor i kontrolu vlastitog života, očuvanje dostojanstva oboljelih od mišićne distrofije, afirmiranje invalidnosti kao ljudskog prava i socijalnog modela invalidnosti kao platforme, demokraciju i toleranciju te poštivanje raznolikosti ma kakvog podrijetla bila.

Misija DDZ - pružanje potpore osobama oboljelim od mišićne distrofije i srodnih svih dobnih skupina kroz pružanje socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Grada Zagreba i Zagrebačke.

Ciljevi DDZ - omogućiti uvjete za neovisan život i socijalnu uključenost osoba oboljelih od mišićne distrofije i osoba s neuromišićnim bolestima; unapređenje kvalitete življenja osoba oboljelih od mišićne distrofije osoba s neuromišićnim bolestima razvojem sustava samostalnog življenja osoba s invaliditetom radi izjednačavanja mogućnosti; razvoj i podizanje kvalitete socijalnih, zdravstvenih i drugih usluga koje bi omogućile samostalan i neovisan život osobama oboljelim od mišićne distrofije i osoba s neuromišićnim bolestima; stvaranje partnerskih odnosa s lokalnom upravom i samoupravom radi ostvarivanja materijalnih, prostornih i financijskih preduvjeta za rad i neovisno djelovanje Društva.

DDZ sukladno ciljevima **djeluje na području** socijalne djelatnosti, ljudskih prava, obrazovanja, znanosti i istraživanja, zaštite zdravlja, demokratsko-političke kulture, kulture i umjetnosti, te međunarodne suradnje.

Ciljne skupine DDZ su djeca i mladi s teškoćama u razvoju, osobe s mišićnom distrofijom i ostalim neuromišićnim bolestima i članovi njihovih obitelji, osobe s invaliditetom, građani - opća populacija, volonteri, žene s invaliditetom i tijela državne uprave i lokalna zajednica.

Vrijednosti djelovanja poštivanje urođenog dostojanstva, osobne autonomije uključujući slobodu osobnog izbora i neovisnost osoba s invaliditetom; nediskriminacija; puno sudjelovanje i uključivanje u društvo; poštivanje razlika i prihvaćanje osoba s invaliditetom kao dijela ljudske raznolikosti i čovječnosti; jednakost mogućnosti; pristupačnost; jednakost između muškaraca i žena; poštivanje razvojnih sposobnosti djece s teškoćama u razvoju i poštivanje prava djece s teškoćama u razvoju na očuvanje vlastitog identiteta.

DDZ se udružuje s drugim udrugama osoba oboljelih od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti u Savez društava distrofičara Hrvatske.

Djelovanje DDZ je javno, te se ostvaruje: otvorenosću i dostupnošću javnosti sjednica tijela i radnih skupina Društva; sastancima i koordinacijskim skupovima u cilju obaviještenosti članova; obavještavanjem i pozivanjem medija na sjednice tijela i radnih skupina; izdavanjem glasila i drugih publikacija, te putem odgovarajućih priopćenja; organiziranjem i obilježavanjem posebnih događanja; javnim objavljivanjem i raspravljanjem o programskoj orijentaciji, operativnom planu i programu rada, pojedinim programima/projektima, te izvješću o radu Društva i medijskim predstavljanjem putem informacijsko – komunikacijskih tehnologija.

U DDZ je evidentirano 314 korisnika s područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije.

2. STRUKTURA DDZ

Skupština je najviše tijelo upravljanja DDZ. Skupštinu čini 15 zastupnika. Zastupnike u Skupštinu bira zbor svih članova DDZ na mandat od 4 godine, od 15. svibnja 2017. do 15. svibnja 2021. godine

Predsjedništvo je tijelo DDZ koje bira Skupština iz sastava izabralih zastupnika na vrijeme od 4 godine i provodi zaključke **Skupštine kao najvišeg upravljačkog tijela.**

Članovi predsjedništva su:

1. Marica Mirić, predsjednica
2. Stjepan Kulfa, dopredsjednik
3. Bojana Trakoštanec, članica Predsjedništva
4. Zorislav Bobuš, član Predsjedništva
5. Katarina Strunjak, članica Predsjedništva
6. Damir Juren, član Predsjedništva
7. Ivan Pernek, član Predsjedništva

Nadzorni odbor sastoji se od tri člana koje bira Skupština iz svojih redova. Nadzorni odbor vrši nadzor nad materijalnim i finansijskim poslovanjem Društva te primjenom zakonskih propisa Statuta i drugih općih akata.

Članovi Nadzornog odbora su:

1. Marica Koprivnjak, predsjednica
2. Kata Meštrović, članica Odbora
3. Silvana Strunjak, članica Odbora

Stručna služba obavlja materijalno finansijske, administrativne te druge poslove neophodne za ostvarivanje programa rada i djelovanja Društva.

1. Draženka Pavlek, izvršna direktorica
2. Ivana Kučina, koordinatorica projekata/programa
3. Fran Vuljanić, fizioterapeut
4. Žiga Šerif, vozač pratitelj
5. Saša Simić, vozač pratitelj

U 2017. godini u DDZ uz stručnu službu, zaposlene su bile dvije osobe putem Javnih radova, dvije male pomoćnice u kući i 36 osobnih asistenata.

3. IN MEMORIAM



DDZ je u 2017. godini napustio dugogodišnji dopredsjednik Branko Bizjak. Rođen je 16. srpnja 1944. u Zagrebu. Djetinjstvo i dječačko doba proveo je u dječjim domovima širom Hrvatske zbog poslijeratnih okolnosti. Osnovnu i srednju školu završio je u Zagrebu, a zatim je upisao Filozofski fakultet, Studij komparativne književnosti i povijest umjetnosti. U sedamnaestoj godini saznaće da boluje od mišićne distrofije. Fakultet nije završio zbog bolesti, zbog neprilagođenosti

građevina i prijevoza, nemogućnosti dolaska na predavanja, te se zapošljava kao knjigovođa. Godine 1969. izdaje manju zbirku pjesama pod naslovom "Pogaženo cvijeće". Godine 1980. godine Savez društva distrofičara Hrvatske izdaje njegovu romansiranu autobiografiju "Oboreni pesimizam" u 10000 primjerka, a 2003. godine povodom Europske godine osoba s invaliditetom Društvo distrofičara Zagreb u 5000 primjeraka. U knjizi "Oboreni pesimizam" autor prikazuje kako i na koji način se bori protiv svoje bolesti mišićne distrofije, a knjiga je kao primjer iznimne ustrajnosti, upornosti i hrabrosti prihvaćena od profesorskog kolegija tadašnjeg Fakulteta za defektologiju, a i sadašnjeg Edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta, kao obvezna lektira studentima prve i druge godine studija. Godine 2008. u izdanju izdavačke kuće "Nova knjiga Rast" – tiskana mu je knjiga "Zagrebački hot line" u kojoj prikazuje izjednačene mogućnosti i u spolnosti kao neizbjježnoj životnoj sastavniči.

Uz pisanje niz godina bavio se i slikanjem – tehnika ulje na platnu. No zbog progresije bolesti bio je prisiljen prekinuti slikati. Angažiran je bio u radu Saveza društva distrofičara Hrvatske i Društva distrofičara Zagreb, i bio je dugogodišnji dopredsjednik Društva distrofičara Zagreb. Vodi savjetovalište o spolnosti za mlade distrofičare. Voditelj je bio Klupske aktivnosti Društva distrofičara Zagreb. Za svoj predani i humani rad primio je brojna priznanja i zahvale, a 2001. godine gradonačelnik Milan Bandić uručio mu je medalju Grada Zagreba.

4. PROJEKTI & PROGRAMI

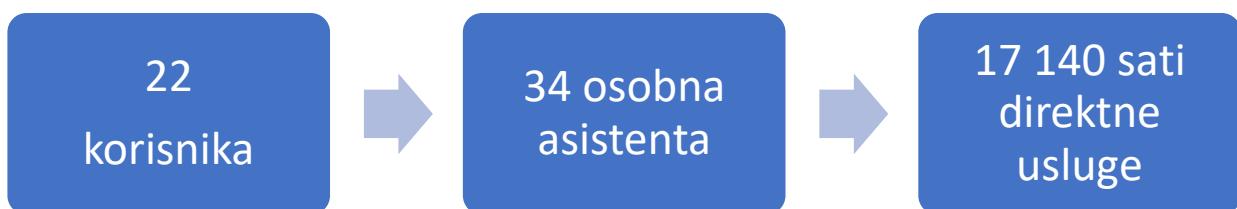
Tijekom 2017. godine DDZ je prijavio 18 projektnih prijedloga na otvorene lokalne, nacionalne i međunarodne javne pozive, te je potpisano 16 ugovora o dodijeli bespovratnih sredstava za provedbu projekata.

Najvažniji davatelji bespovratnih sredstava su: Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Hrvatski zavod za zapošljavanje, Europski socijalni fond, Zaklada „Hrvatska za djecu”, Grad Zagreb i Privredna banka Zagreb.

4.1. USLUGE OSOBNE ASISTENCIJE OSOBAMA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

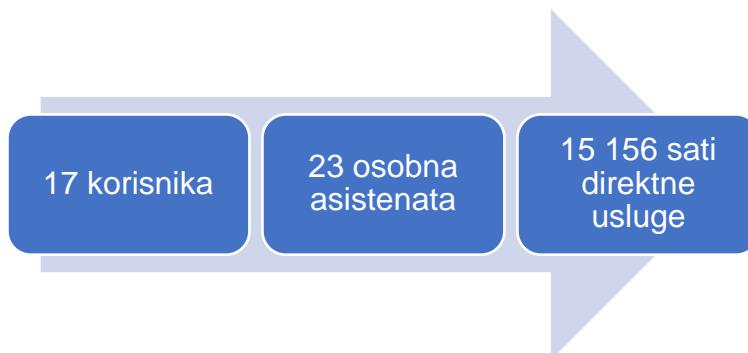
DDZ u razdoblju od 1.siječnja 2016. do 31. prosinca .2018. provodi trogodišnji program **“Usluge osobne asistencije osobama s mišićnom distrofijom“** koji je financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Program obuhvaća osiguravanje usluga osobne asistencije osobama s najtežim invaliditetom angažiranjem osobnih asistenta. Osobni asistenti pružaju usluge korisnicima u njihovom domu ili prilikom odlaska na socijalne aktivnosti ili u obavljanju nekih administrativnih poslova sukladno Planu rada koje su korisnici ispunili i to na način i u vrijeme kako zahtjeva korisnik. Aktivnosti se provode u vremenskom rasponu od 80 sati mjesечно prema unaprijed utvrđenom i s asistentom dogovorenom rasporedu.



4.2. S OSOBNIM ASISTENTOM U BOLJI ŽIVOT

Projekt je financiran sredstvima iz Europskog socijalnog fonda od 28. listopada 2015. godine. Nastavkom projekta (1. studenog 2017.) korisnicima se osigurava nastavak pružanja usluge u narednih 24 mjeseca. Također, usluga je proširena s 15 na 17 korisnika. Usluga osobne asistencije pruža se osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, koji nisu u mogućnosti obavljati aktivnosti svakodnevnog življenja, a s ciljem pružanja potpore na način i u mjestu koje odredi KOA te većeg socijalnog uključivanja u život lokalne zajednice. Osobni asistenti zaposleni su na pola radnog vremena.



4.3. INSTITUCIONALNA PODRŠKA

Potpisan je Ugovor o financiranju institucionalne podrške s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnoga društva za trogodišnje razdoblje od 2017. do 2019. godine.

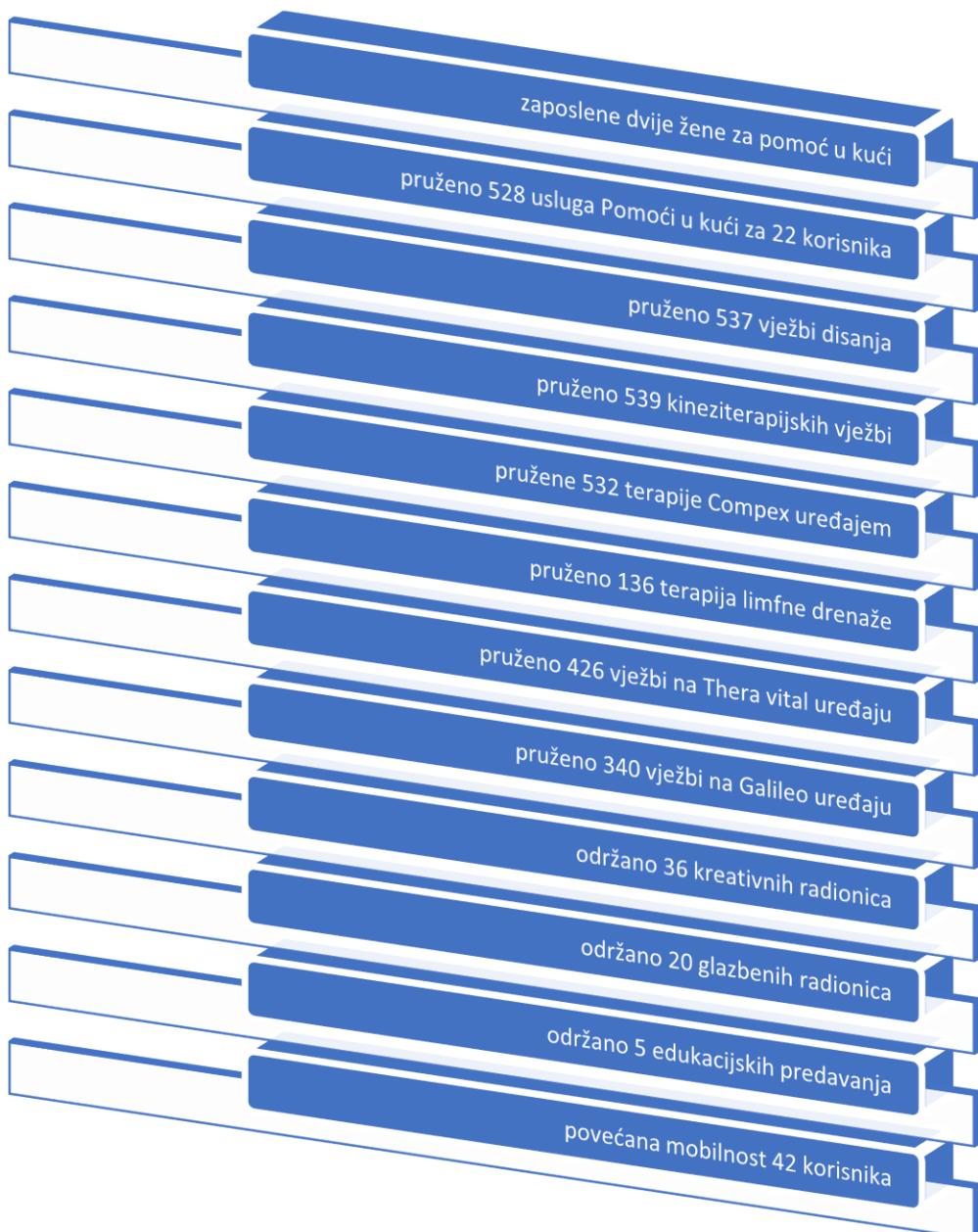
DDZ je osnažen, kvalitetnije i kontinuirano svojim prijedlozima i sugestijama utječe na javne politike i razvoj podsektora. Snažno djeluje na društvene promjene u Gradu Zagrebu, a i šire. Potiče na uklanjanje građevinsko arhitektonskih barijera, razvoj modela socijalnog stanovanja, te održavanje okruglih stolova i provođenja edukacija o pitanjima invaliditeta i primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom.

DDZ je postigao stabilizaciju, te unaprijedio rad upravljačkog tima za daljnji razvoj. Omogućen je kvalitetan nastavak rada pružanjem neposrednih usluga članovima i njihovim obiteljima, kao i razvoj novih socijalnih usluga. Djelatnici su snažnije uključeni u neposredno provođenje strateških odluka, i u predlaganje razvojnih komponenti temeljem iskustva rada s korisnicima. Osobama s najtežim oblikom mišićne distrofije kao što su Duchenne tip kod dječaka, te ALS-om (Amiotrofičnom lateralnom sklerozom) koji nisu u mogućnosti koristiti javni prijevoz ZET-a, pružena je kvalitetna i pravovremena usluga prijevoza uz pratnju. Financiranjem dijela režijskih troškova omogućeno je uredno materijalno poslovanje udruge.

4.4. RAZVOJ SOCIJALNIH USLUGA ZA OSOBE S NMB RADI PREVENCIJE INSTITUCIONALIZACIJE

Program se provodio od 1. lipnja 2014. do 30. svibnja 2017. godine financiran od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

Provedbom programa značajno se pridonijelo prevenciji institucionalizacije i povećanju socijalnog uključivanja korisnika jer su se pružale socijalne usluge direktno korisnicima – osobama s mišićnom distrofijom - članovima DDZ.



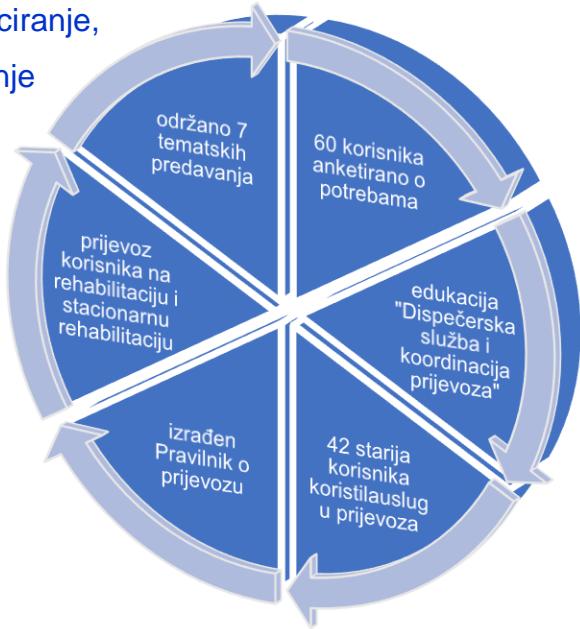
4.5. POBOLJŠANJE KVALITETE ŽIVLJENJA OSOBA S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM UNAPREĐENJEM SOCIJALNIH USLUGA I POTICANJEM NEOVISNOG ŽIVLJENJA

DDZ je potpisao Ugovor o dodjeli bespovratnih sredstava za trogodišnji program za razdoblje od 1. lipnja 2017. do 30. svibnja 2020. godine koji je financiran sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku. Osiguran je nastavak rada za dvije pomoćnice u kući, vozača pratitelja osoba s NMB i zaposlena je radna terapeutkinja.

- ▶ dvije pomoćnice pružile 442 usluge pomoći u kući za 21 korisnika kroz 1328 radnih sati
- ▶ izrađena radno terapijska procjena 8 korisnika i detaljan plan radno terapijskih aktivnosti
- ▶ provedeno 16 radno terapijskih radionica sa 12 korisnika
- ▶ održano 5 edukacijskih predavanja
- ▶ povećana mobilnost 32 korisnika
- ▶ održan Kamp Neovisno življenje korisnika
- ▶ održano 18 kreativnih radionica
- ▶ održano 19 glazbenih radionica

4.6. UKLJUČIMO IH!

Projekt „UKLJUČIMO IH!“ osmišljen je s ciljem prevencije socijalne isključenosti starijih osoba i osoba s invaliditetom kroz educiranje, uspostavljanje sustava potpore i senzibiliziranje javnosti za uspješniju integraciju u društvo. Projekt je financiran sredstvima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u periodu od 1. studenog 2016. do 31. listopada 2017. godine, te je nastavljen od 01. studenog 2017.



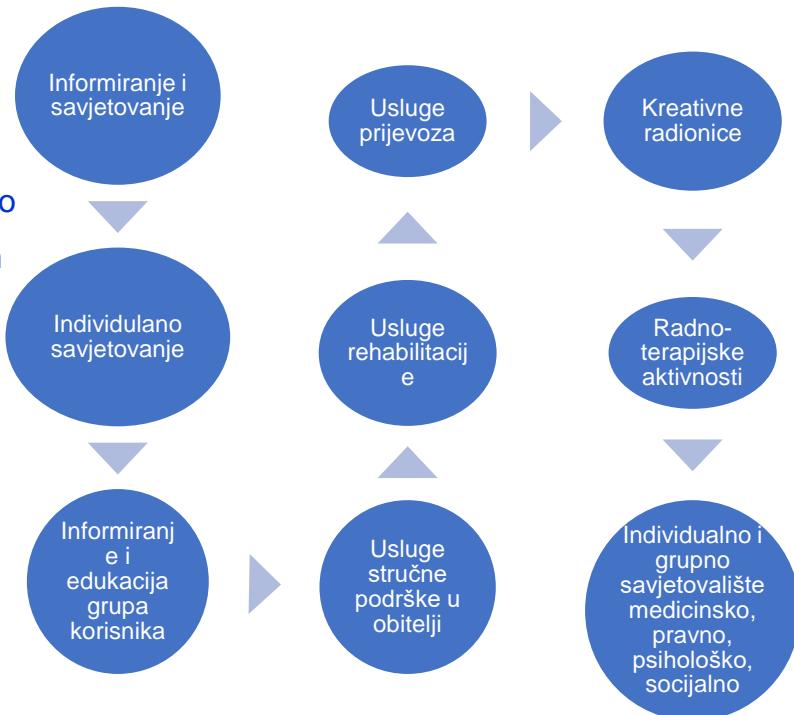
4.7. ŠKOLA REHABILITACIJE ZA DJECU I MLADE

Program se provodio od 1. siječnja do 30. rujna 2017. te je financiran od Zaklade „Hrvatske za djecu“. Aktivnosti su usmjereni oboljeloj djeci i mladima s MD i NMB u dobi od jedne do 28 godina, oba spola s područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije. Tijekom srpnja i rujna 2017. godine održana je Škola rehabilitacije za 26 korisnika i 16 obitelji u Hotelu „Katarina“ u Selcu.



4.8. SOCIJALNE USLUGE

S Gradom Zagrebom potpisani je Ugovor o dodjeli bespovratnih sredstava za 2017. godinu. DDZ u prostorima koje je dobio na korištenje od Grada Zagreba u Krugama 44, održavao je Klupske aktivnosti, te niz aktivnosti od druženja, fizioterapije, kreativnih radionica do edukacija, stručnih predavanja, suzbijanja diskriminacije, te socijalne posješivanja i integracije.



4.9. NEOVISNO ŽIVLJENJE ČLANOVA DDZ

Program za 2017. godinu financirao je Grad Zagreb u cilju stvaranja preduvjeta da bi osobe s MD i NMB postali kreatori i kontrolori svoga življenja i postigli puno sudjelovanje u zajednici.

u informirano 135 korisnika o pravima OSI iz područja socijalne zaštite

savjetovano 12 korisnika iz područja psihološke zaštite

informirano 95 korisnika o pravima OSI iz područja zdravstvene zaštite

pružena podrška 14 obitelji i 7 čkorisnika s ALS-om

zakazan prioritetan pregled za 55 korisnika

napisano 39 zamolbi, 12 žalbi i 17 preporuka

izvršena usluga prijevoza za 126 korisnika

posjećeno je 35 socijalno ugroženih korisnika

senzibilizacija za osobe s mišićnom distrofijom budućih socijalnih radnika

povećanje socijalne uključenosti

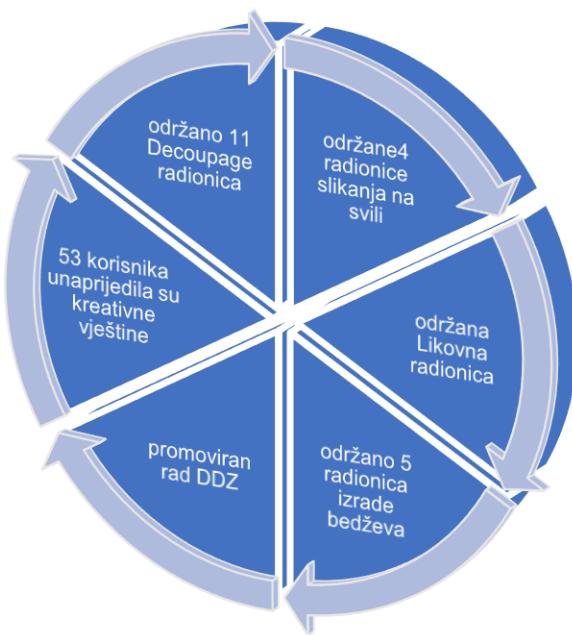
4.10. KLUPSKE AKTIVNOSTI ČLANOVA DDZ

Grad Zagreb financirao je program za 2017. godinu. Provođenjem aktivnosti omogućilo se kontinuirano druženje korisnika, razmjene iskustava te edukacije najmanje jedanput mjesечно od kojih su najznačajnija o disanju, rehabilitaciji, suvremenim tehnologijama, mobilnosti, svakodnevnim problemima korisnika i sl.



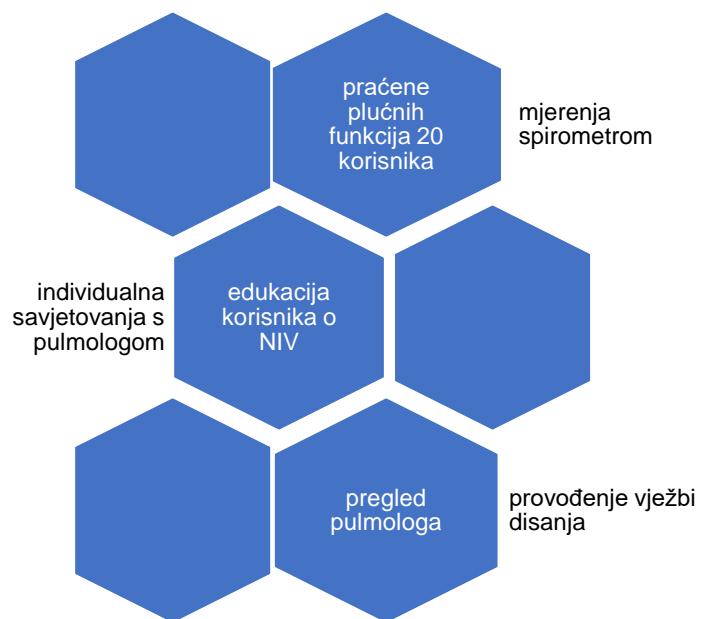
4.11. KREATIVNE RADIONICE ČLANOVA DDZ

Program se kontinuirano provodi te ga finansira Grad Zagreb. Osmišljen je s namjerom unapređenja kvalitete života korisnika, provođenja kvalitetnog slobodnog vremena i poticanja kreativnosti.



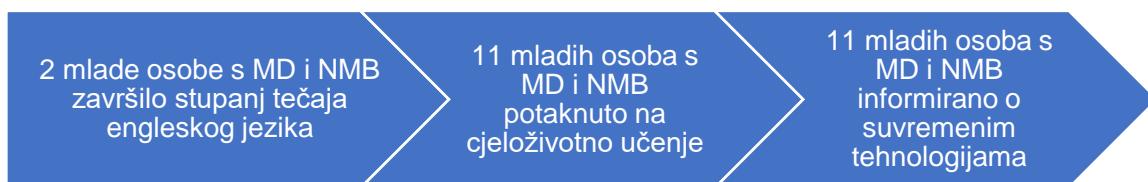
4.12. RESPIRATORNA REHABILITACIJA OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

Projektom su korisnici kontinuirano praćeni, te je svaka osoba koja je imala loše rezultate tokom vježbi disanja i mjerena spriometrom hitno upućena na pregled kod specijaliste pulmologije te su tako sprječene daljnje komplikacije pa i letalni ishodi. Projekt je financirao Grad Zagreb.



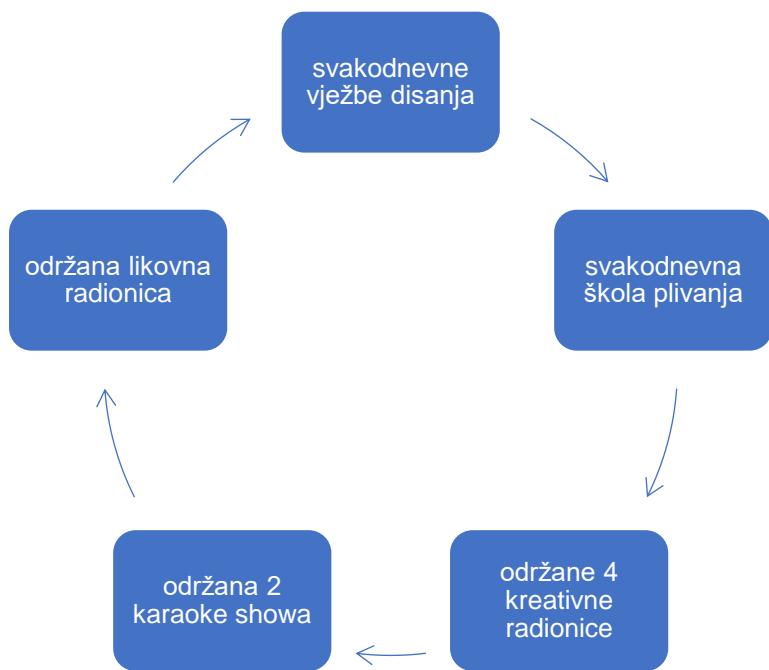
4.13. POTPORA MLADIMA S MD I NMB U RAZVOJU CJEOŽIVOTNIH KOMPETENCIJA

Kontinuirano svake godine Grad Zagreb financira projekt u cilju unapređenja znanja i vještina mladih osoba s mišićnom distrofijom.



4.14. ŠKOLA REHABILITACIJE

Grad Zagreb kontinuirano sufinancira Školu rehabilitacije koja se je u 2017. godini održala u Selcu i Rovinju za 40 korisnika. Svrha Škole rehabilitacije je kroz sedmodnevni raspored naučiti djecu i odrasle kako izvoditi korisne kineziterapijske vježbe, drenažne položaje tijela, disati na pravilan način, educirati ih te savjetovati na istoj razini (Peer Counsellor). Smještaj je organiziran u Hotelu „Katarina“ u Selcu i Centru MARE u Rovinju.



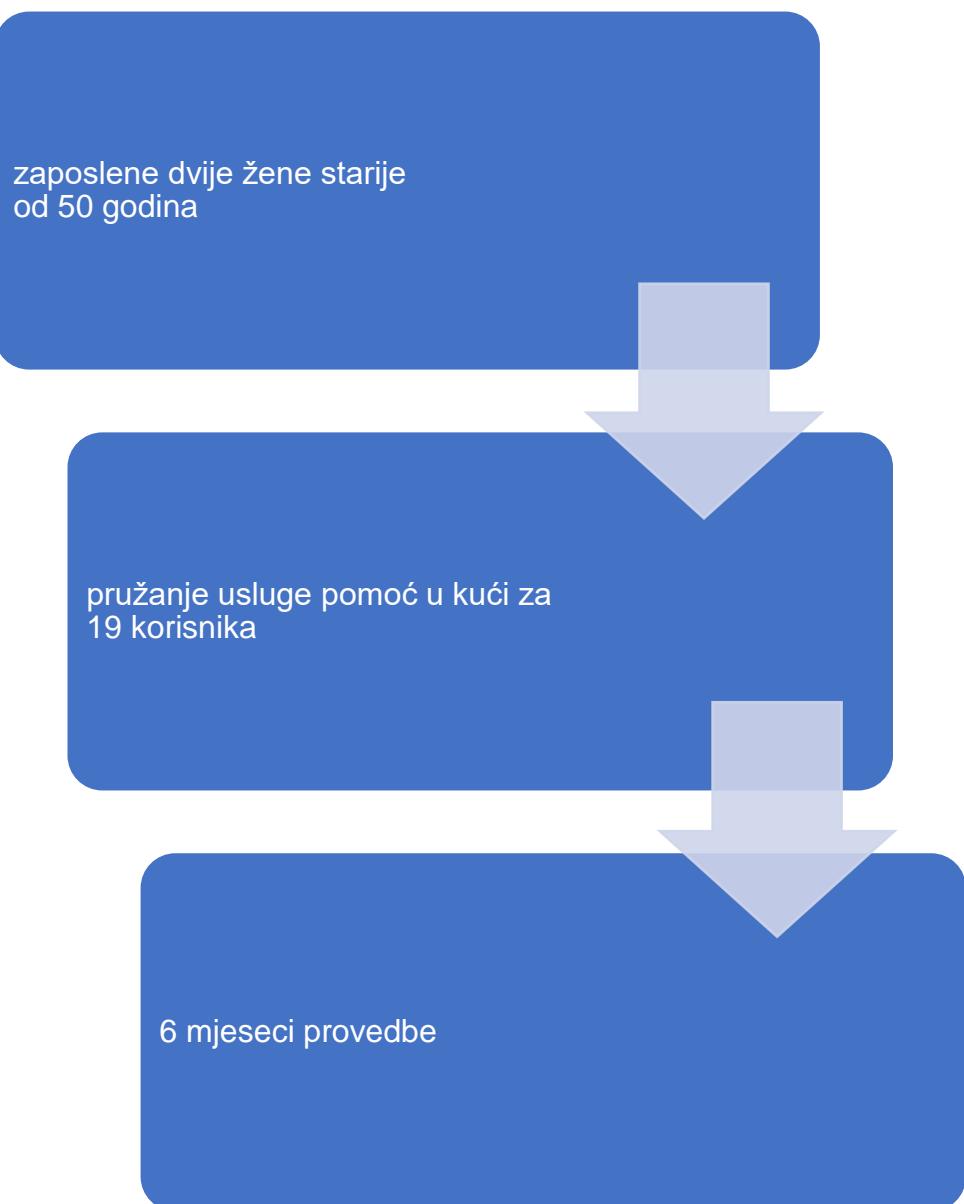
4.15. OBILJEŽAVANJE 40. GODIŠNICE DDZ

Grad Zagreb sufinancirao je dio troškova za organizaciju obilježavanja 40. godišnjice rada DDZ. Povodom 40. godišnjice Društva distrofičara Zagreb, te obilježavanja Međunarodnog dana osoba s invaliditetom održana je izložba slika „JARUNSKA DUGA NA GORNJEM GRADU“ u Galeriji Kristofora Stankovića, Staro gradskoj vijećnici od 24. studenog do 1. prosinca 2017. godine pod pokroviteljstvom gradonačelnika Milana Bandića.



4.16. JAVNI RAD

Tijekom 2017. godine zaposlene su dvije žene za pomoć u kući starijim korisnicima koji žive samostalno a nisu u mogućnosti skrbiti o svojim potrebama. Program kontinuirano financira Hrvatski zavod za zapošljavanje putem javnih mjera za dugotrajno nezaposlene osobe.



5. ISTAKNUTE AKTIVNOSTI U 2017. GODINI

U DDZ studentice 2. godine Studijskog centra za socijalni rad svake godine obavljaju terensku praksu kao neposredan rad s korisnikom. Terensku nastavu vodi tajnica DDZ Bojana Trakoštanec.



U suradnji sa Savezom društava distrofičara Hrvatske održana je edukacija stručnog tima. Edukacija za uređaj CoughAssist održana je 13. siječnja 2017. godine u prostorijama DDZ-a, Kruge 44. Edukaciju su održale respiratorne fizioterapeutkinje Ines Marinac, predstavnica Eksa grupa i Ivana Šundov, predstavnica Phillips Healthcare za srednjoistočnu Europu.

Ostvarena je suradnja s Osnovnom školom Lučko, te je organizirana Decoupage radionica s učenicima 6a razreda. Radionica je održana 10.02.2017. u prostorijama OŠ Lučko a sudjelovalo je 19 učenika, od kojih je jedan, N.K. član DDZ-a.



DDZ je svečano obilježio Valentinovo uz temu „**Zvuk naše poezije**“ dana 14.02.2017. godine, na kojem je sudjelovalo 30 članova. Predstavljena je poezija članica Nevenke Grganić, Marice Koprivnjak i Višnje Busić, koju je svim prisutnima interpretirao Tomo Medvešek, student Akademije dramskih umjetnosti. Druženje je nastavljeno uz nastup Glazbene skupine DDZ-a pod vodstvom prof. Paule Fabringer Orešković, izvedbom nekoliko poznatih ljubavnih pjesama uz nekoliko recitala ljubavne poezije.

Središnji događaj Kampanje „**Milijarda ustaje protiv nasilja nad ženama i djevojčicama**“ održao se na Trgu Europe, Zagreb dana 14. veljače 2017. godine. Ovogodišnja tema bila je eksplotacija žena i izgradnja globalne solidarnosti – dok nasilje ne prestane! Kampanju su podržale članice DDZ-a koje su i članice SOIH Mreže žena s invaliditetom.



Međunarodni dan žena, svečano je obilježen u prostorijama DDZ, dana 8. ožujka 2017. Štefica Roginić održala je Radionicu izrade ruža od krep papira. Prisutni su

izradili jednu ružu za sebe i po jednu ružu za članove koji nisu bili u mogućnosti sudjelovati. U nastavku druženja Lorna Kunčić pročitala je tri pjesme od članice Ankice Škalec i tri pjesme Nevenke Grganić.



Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku organiziralo je **svečanost dodjele povodom početka provedbe projekata u okviru ESF natječaja „Razvoj usluge osobne asistencije za osobe s invaliditetom“** 6. travnja 2017. godine u Plaza Event Centru. Ugovore su uručili predsjednik Vlade Andrej Plenković, ministrica

za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić i ministar rada i mirovinskoga sustava Tomislav Čorić, a svečanosti je nazočila i pravobraniteljica za osobe s invaliditetom Anka Slonjšak. Ispred DDZ-a Ugovor je preuzeila voditeljica projekta Ivana Kučina, a svečanosti je nazočila i Draženka Pavlek, izvršna direktorka.



S udrugom RadionaORG dana 22.04.2017. u prostorijama DDZ organizirana je radionica Phila Heeleya pod nazivom **“Pristup glazbi za sve koristeći glazbenu tehnologiju”**.

Dana 10.05.2017. godine održan je **Dan otvorenih vrata EU projekata** u Domu specijalne policije. Za preko 80 građana i uvaženih gostiju, vrata su otvorili Savez društava distrofičara Hrvatske, CeDePe Zagreb i Društvo distrofičara Zagreb predstavivši svoje projekte Usluge osobne asistencije sufinancirane iz Europskog socijalnog fonda. Događanju su prisustvovalе Nada Zrinušić, pomoćnica Ministrike za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku; Katarina Ivanković Knežević, državna tajnica Ministarstva rada i mirovinskog sustava te Ljubica Lukačić, saborska zastupnica.



Izborna skupština DDZ održana je 15. svibnja 2017. godine u prostorijama Društva distrofičara Zagreb – DDZ, Kruse 44. Predstavljeno je Izvješće o radu DDZ od 15.05.2013. do 15.05.2017. Tajnim glasovanjem donesena je odluka o imenovanju članova Predsjedništva: Marica Mirić, predsjednica; Stjepan Kulfa, dopredsjednik DDZ; te ostali članovi Predsjedništva Zorislav Bobuš, Damir Juren, Ivan Pernek, Bojana Trakoštanec i Katarina Strunjak.

U Gradskoj knjižnici



Travno dana 26.05.2017. tim DDZ-a održao je Decoupage radionicu s djecom iz tog područja, također djelatnicama i djeci je predstavljen rad udruge.

Gradonačelnik Grada Zagreba Milan Bandić 25. svibnja 2017. otvorio je **16. Tjedan udruga Grada Zagreba** na Zrinjevcu koji tradicionalno organizira Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom i Ustanova Dobri dom. Cilj tjedna je javnost upoznati s radom udruga, njihovim programima i članovima. DDZ je od 25.05 do 27.05.2017. na štandu prezentirao projekte i programe koje provodi, te radove korisnika iz kreativnih radionica.



Društvo distrofičara Zagreb - DDZ u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH i Savezom društava distrofičara Hrvatske – SDDH u prostorijama DDZ-a, u Domu zdravlja Kruge, dana 25. svibnja organizirali su manifestaciju **Dani otvorenih vrata** u cilju predstavljanja aktivnosti lokalnoj zajednici. Manifestaciju su bili prisutni, te obratili prisutnima gradonačelnik Milan Bandić, i

Ljubica Lukačić, saborska zastupnica i osoba s invaliditetom, Dario Jurišić, zamjenik Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, koji je prenio pozdrave pozdravio u ime Pravobraniteljice Anke Slonjšak. Kao i svake godine na manifestaciji su sudjelovala djeca iz Dječjeg vrtića Iskrica, te DDZ zbor čiji su članovi pokazali svoje glazbene talenta.



U Sportsko-rekreacijskom centru Jarun, na otoku Trešnjevka u zoni Kupališta za osobe s invaliditetom četvrtu godinu za redom organizirana je Likovna kolonija “**Jarunska duga 4**” Društva distrofičara Zagreb s ciljem razvoja svijesti zajednice o izjednačavanju mogućnosti osoba s mišićnom distrofijom i ostalih neuromišićnim bolestima, održana je 01. lipnja 2017. Likovna kolonija se održava povodom 21. svibnja – **Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti, te je okupila** 60 umjetnika. U sklopu programa sudjelovali su **Damir Juren** iz DDZ, te gosti iz Gornjeg Jesenja sa predstavom u izvedbi KUD-a. Volonterke i članice DDZ-a organizirale su modnu reviju kroz koju su predstavile ručni rad narodnih nošnji članice Nevenke Grganić.



Povodom proslave 30 godina zbornog pjevanja zborskog studija BIM-BAM-BOM, u kojem su dječji zbor Bim-bam-bom, djevojački zbor Zlatne note i ansambl Angelus, 3. lipnja 2017. održana je manifestacija 'Glasom za Zagreb=30', na području fontana na Sveučilišnoj livadi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Nastup su održali i članovi Vokalne skupine DDZ.



Kontinuirana **rehabilitacija članova** nastavila se i ove godine na moru u mjestu Rovinj.



Kao i svake godine održane su rehabilitacijske procedure iznimno važne za osobe oboljele od neuromuskularnih bolesti. Svakog dana u dopodnevnom terminu održane su vježbe na Thera Vithal uređaju, Respifit S uređaju i Compex uređajima, te popodne vježbe u moru pod vodstvom fizioterapeuta . Uz rehabilitacijski

program svake večeri održane su Decoupage i Likovne radionice.

U sklopu **Europskog tjedna mobilnosti** na Cvjetnom trgu, dana 22. rujna 2017. godine DDZ je tradicionalno na informativnom štandu građanima predstavio značaj udruge u lokalnoj zajednici. Također, DDZ je predstavio radove iz kreativnih radionica članova, te projekte koje provodi.





U Osnovnoj školi Grigor Vitez tim DDZ-a održao je edukaciju djeci o osobama s invaliditetom, održane su dvije Decoupage radionice, jedna u prostorijama škole, druga u prostorijama DDZ-a na Krugama (24.11.17, 28.11.17, 20.12.17.)

U Galeriji Kristofor Stanković od 24.11. do 01.12.2017. godine DDZ je imao postavljenu izložbu „Jarunska duga na gornjem gradu“. Izložba je bila postavljena povodom obilježavanja 40. godišnjice DDZ-a i Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. Radovi su nastali na Likovnim kolonijama „Jarunska duga“.



Svečano obilježavanje **Međunarodnog dana osoba s invaliditetom** i Dana Ustanove



URIHO održano je u ponedjeljak, 4. prosinca 2017., u Koncertnoj dvorani "Vatroslava Lisinskog" u Zagrebu. DDZ je na štandu predstavio radove iz kreativnih radionica i projekte koji se provode.

DDZ je u 2017. godini obilježio 40. godina rada u Hotelu Westin.



Božićni i novogodišnji blagdani obilježeni su 12. prosinca 2017., uz prigodni program Vokalne skupine DDZ-a i pjevača Angelus pod vodstvom maestre Paule Fabinger-Orešković. Večernji program uveličala je dramska skupina Dječjeg vrtića Iskrica i baka Božićnjak koja je podijelila poklone djeci.



6. DONATORI



Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku



7. MEDIJI I DDZ

DDZ kontinuirano surađuje s medijima radi senzibilizacije lokalne zajednice o potrebama, problemima i mogućnostima osoba s mišićnom distrofijom.

