

1- 2025.

e - glasilo DDZ



DISTROFIJA I MI



DRUŠTVO DISTROFIČARA ZAGREB (DDZ)

2025.

e - g l a s i l o D D Z



SADRŽAJ

1. Riječ predsjednice.....	2
2. Lokacije DDZ-a.....	3
3. O nama.....	4
4. Vizija i misija.....	5
5. Ustrojstvo DDZ-a.....	6
6. Donatori, partneri i suradnici.....	12
7. Pregled projekata i programa u 2025.....	15
8. Socijalne usluge DDZ	21
9. Medicinska savjetovališta	31
10. Javne kampanje i događanja.....	32
11. Erasmus+ akreditacija.....	36
12. Novosti iz medicine.....	37
13. Iz zakona - aktualnosti.....	39
14. Suradnje i edukacije.....	41
15. Važne obavijesti.....	46
16. Online savjetovališta za osobe s MD.....	48

2025.

e - g l a s i l o D D Z



RIJEČ PREDsjedNICE



Marica Mirić,
predsjednica DDZ-a

Dragi članovi, prijatelji i suradnici,

veseli me što ponovno izdajemo glasilo *Distrofija i mi* pa ujedno to budi neke divne uspomene na naše protekle godine. Jednom rečenicom mogu reći da uistinu iz godine u godinu napredujemo i da u ovom trenutku imamo respektabilne ljudske, prostorne i tehničke potencijale, ali i ono što je najvažnije, a to je zajedništvo, suradnja i razumijevanje. Ovaj broj posvećen je radu u prošloj godini, iako ćemo se za sljedeće truditi da bude aktualan sukladno novim politikama u području invaliditeta, novim uslugama, asistivnim tehnologijama, ali prije svega i iznad svega novostima u području liječenja osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima.

Društvo distrofičara Zagreb u 2025. godini provelo je brojne aktivnosti, među kojima su najvažnije pružanje informacija, provođenje fizikalne rehabilitacije, radne terapije, pružanje psihosocijalne podrške, ali i nezaobilazne usluge prilagođenog prijevoza.

Posebno naglašavam pružanje usluge osobne asistencije prema novom Zakonu, pružanje usluge pomoćnika u nastavi i usluge osobne asistencije na radnom mjestu. Sve to moguće je zahvaljujući financijskoj podršci Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Grada Zagreba, Ministarstva zdravstva, Ministarstva znanosti i obrazovanja, Agencije za mobilnosti i programe europske unije - Erasmus+, Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Zaklade Hrvatska za djecu i drugih donatora.

Želimo istaknuti da je najveći iskorak u djelovanju DDZ-a omogućila Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva jer je nakon provođenja institucionalne potpore, omogućila DDZ-u 2024. godine održivost za naredno razdoblje kroz uključivanje u Temeljne sustavne podrške. To je milenijski iskorak u području financiranja udruga osoba s invaliditetom na kojem se u ime svih članova DDZ-a najtoplije zahvaljujem.

Postignuti rezultati ne bi bili mogući bez predanosti i profesionalnosti zaposlenika, volontera, suradnika i samih korisnika, čiji je doprinos ključan u ostvarivanju ciljeva DDZ-a. U središtu rada DDZ-a i dalje ostaje zagovaračka djelatnost, individualni pristup i dostupnost usluga.

Vjerujem da ćemo i u narednom razdoblju nastaviti ovaj uspješan trend i graditi inkluzivno društvo u kojem svaka osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnom bolestima ima pravo na dostojanstven i neovisan život. Ja u to vjerujem, ali molim sve one koji ovo čitaju da nam pomognu u ostvarivanju tog cilja.

2025.

e - glasilo DDZ



LOKACIJE DDZ-a

Glavni ured

Društvo distrofičara Zagreb:

Dalmatinska 1
10000 Zagreb
Tel: +385 1 48 48 908
e-mail: info@ddz.hr

Centar Fokus:

Ljudevita Posavskog 25b
Novi Jelkovec
10360 Sesvete
Tel: +385 1 40 02 918
e-mail: reha@ddz.hr



Art Centar:

Dom zdravlja Kruge
Kruge 44
10000 Zagreb
Tel: +385 1 63 13 391

2025.

e - g l a s i l o D D Z



O NAMA

Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) je nestranačka i neprofitna udruga sa socijalno-humanitarnim ciljevima u koju se dobrovoljno udružuju osobe oboljele od mišićne distrofije i srodnih mišićnih i neuromuskularnih bolesti i druge osobe koje to žele u cilju unapređivanja i olakšavanja života oboljelih osoba. (Statut, čl. 1.).

Osnovano je 1977. godine na inicijativu osoba oboljelih od mišićne distrofije (MD) i ostalih neuromuskularnih bolesti (NMB).

DDZ je neprofitna udruga sa socijalno-humanitarnim ciljevima koja okuplja osobe s MD i NMB na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije. Okuplja 314 članova te kroz različite projekte i programe pruža podršku u prevladavanju prepreka u svakodnevnom funkcioniranju i životu u zajednici.

Prava, obveze i odgovornosti članova su (Statut, čl. 11.):

- da sukladno svojim sposobnostima, mogućnostima i interesima izvršavaju odredbe drugih akata koje je DDZ usvojilo ili im pristupilo
- da u svom neposrednom okruženju promiču interese osoba s invaliditetom,
- da svojim postupcima štite ljudska prava, poštuju privatnost i osobno dostojanstvo osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju,
- da sudjeluju u aktivnostima DDZ,
- da uvažavaju i vrednuju volonterski rad i doprinos stručnjaka na unapređivanju kvalitete života osoba s invaliditetom, i djece s teškoćama u razvoju,
- sudjelovanje u upravljanju poslovima DDZ,
- da štite ugled i imovinu DDZ i
- plaćanje članarine.

DDZ se udružuje s drugim udrugama osoba oboljelih od mišićne distrofije (MD) u Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) i putem njega krovne udruge Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH).

Na dan 31. prosinca 2025. u DDZ-u je zaposleno 7 osoba u stručnoj službi, 45 osobnih asistenata, 9 pomoćnika u nastavi te 1 asistent za pružanje usluge osobne asistencije na radnom mjestu.

2025.

e - glasilo DDZ



VIZIJA

Društvo solidarnosti i podrške koje bez prepreka i predrasuda omogućava osobama s mišićnom distrofijom dostojanstveno i neovisno življenje.

MISIJA

Pružati cjelovitu i kontinuiranu podršku osobama s mišićnom distrofijom kroz zagovaranje ljudskih prava i unapređenje inkluzivnih politika invaliditeta. Istodobno razvijati i pružati socijalne usluge, djelovati na prevenciju progresije bolesti te osnaživati uključivanje u inkluzivno obrazovanje, zapošljavanje i cjeloživotno učenje.



2025.

e - glasilo DDZ



USTROJSTVO DDZ

Zastupnici Skupštine izabrani na Zboru članova 5. svibnja 2025. (15)



Marko Arambašić,
zastupnik



Ivanka Bališ,
zastupnica



Laura Begić,
zastupnica



Ante Čabraja,
zastupnik



Dubravka Čizmić,
zastupnica



Mario Dejak,
zastupnik



Damir Juren,
zastupnik



Marica Koprivnjak,
zastupnica



Ivana Kučina,
zastupnica

2025.

e - glasilo DDZ



Kata Meštrović,
zastupnica



Marica Mirić,
zastupnica



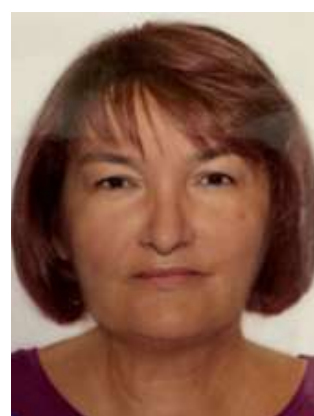
Đurđica Mrkonja,
zastupnica



Silvana Strunjak,
zastupnica



Katarina Strunjak,
zastupnica



Bojana Trakoštanec,
članica

2025.

e - g l a s i l o **DDZ**



**Ovlaštene osobe za zastupanje imenovane na Konstituirajućoj
sjednici Predsjedništva (2)**



Marica Mirić,
predsjednica



Draženka Pavlek,
izvršna direktorica

2025.

e - glasilo DDZ



Članovi Predsjedništva izabrani na Izornoj skupštini 5. svibnja 2025. (7)



Marica Mirić,
predsjednica



Ivana Kučina,
dopredsjednica



Laura Begić,
članica



Dubravka Čizmić,
članica



Damir Juren,
član



Katarina Strunjak,
članica



Bojana Trakoštanec,
članica

2025.

e - g l a s i l o DDZ



Nadzorni odbor izabran na Izornoj skupštini 5. svibnja 2025. (3)



Silvana Strunjak,
predsjednica NO



Marica Koprivnjak,
članica NO



Kata Meštrović,
članica NO

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Stručna služba DDZ-a (7)



Draženka Pavlek,
izvršna direktorica



Ivana Kučina,
koordinatorica projekata i
programa



Helena Đurinić,
administrativna tajnica



Gabriela Čabraja,
fizioterapeutkinja



Katarina Kovačić,
radna terapeutkinja



Monika Svetina,
socijalna radnica



Šerif Žiga,
vozač-pratitelj

2025.

e - glasilo DDZ



DONATORI BESPOVRATNIH SREDSTAVA

- Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva
- Grad Zagreb
- Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
- Ministarstvo zdravstva
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih
- Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje OSI
- Zaklada Hrvatska za djecu
- Agencija za mobilnosti i programe europske unije - Erasmus+



**GRAD
ZAGREB**



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo rada, mirovinskoga
sustava, obitelji i socijalne politike



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo znanosti,
obrazovanja i mladih



ZAVOD ZA
VJEŠTAČENJE,
PROFESIONALNU
REHABILITACIJU I
ZAPOSŁJAVANJE
OSOBA S
INVALIDITETOM



**ZAKLADA
HRVATSKA
ZA DJECU**



**AGENCIJA ZA
MOBILNOST I
PROGRAME EU**

Erasmus+
Obogaćuje živote, širi vidike.

2025.

e - glasilo DDZ



PARTNERI

- Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH)
- Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH)
- Poliklinika za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju Srčana, Zagreb
- Poliklinika za bolesti dišnog sustava Plućna, Zagreb
- Škola za medicinske sestre Vinogradska, Zagreb
- Dječji vrtić Iskrice, Zagreb
- Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije (UOSIKAŽU)
- Volonterski centar Zagreb



2025.

e - g l a s i l o D D Z



SURADNICI

- European Alliance of Neuromuscular Disorders Association (EAMDA)
- Klinički bolnički centar Zagreb - Rebro
- Osnovna škola Frana Galovića, Zagreb
- Dječji vrtić Lojtrica, Zagreb
- Zagrebački centar za neovisno življenje
- Studijski centar socijalnog rada, Zagreb
- Zavod za rehabilitaciju i ortopedska pomagala - Božidarevićeva
- Udruga distrofičara Krapine
- Udruga osoba s mišićnom distrofijom primorsko-goranske županije (UOMD)
- Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije (DMSVSZ)
- Društvo multiple skleroze Karlovačke županije
- Udruga osoba s invaliditetom Slatina
- Udruga Spektar
- RIDS (Italian Network for Disabilities and Development) - Giampiero Griffo, DPI Europe
- AIFO - Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau Ets) - talijanska antropologinja i ludopedagoginja Valentina Pescetti

2025.

e - g l a s i l o D D Z



PREGLED PROJEKATA I PROGRAMA U 2025.

1. **Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva** - Temeljna sustavna podrška
2. **Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike** – 2. godina programa „Korisnik u FOKUSU“
3. **Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike** – 3. godina programa „Korisnik u FOKUSU“
4. **Ministarstvo zdravstva** – 3. godina programa „Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji“
5. **Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih** – projekt „Pomoćnici u nastavi 2024./2025.“
6. **Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih** – projekt „Pomoćnici u nastavi 2025./2026.“
7. **Grad Zagreb** – 3. godina programa „Poticanje neovisnog življenja osoba s MD“
8. **Grad Zagreb** - projekt „Osnaživanje kroz znanje: Seksualnost i terapijsko hranjenje osoba s mišićnom distrofijom“
9. **Grad Zagreb** – projekt „Respiratorna rehabilitacija kod osoba s MD II.“
10. **Agencija za mobilnosti i programe Europske unije** - Erasmus+ akreditacija – 1. godina provedbe
11. **Agencija za mobilnosti i programe Europske unije** - Erasmus+ akreditacija – 2. godina provedbe
12. **Zaklada Hrvatska za djecu** – projekt „Škola rehabilitacije za djecu i mlade“
13. **Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom** – poslovna suradnja - Osobni asistent na radnom mjestu
14. **Usluga osobne asistencije**

2025.

e - g l a s i l o D D Z



PREGLED PROJEKATA I PROGRAMA U 2025.

Temeljna sustavna podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva obuhvaća sljedeće aktivnosti:

Financiranje osnovne djelatnosti za troškove za koje DDZ-u nisu prethodno dodjeljena bespovratna sredstva, a koje provodi sukladno djelatnostima propisanim Statutom, izvješća o kontinuiranoj provedbi mjerenja zadovoljstva korisnika, izrađen program aktivnosti za 2025. godinu te usklađen s donesenim godišnjim planom rada, izradu Smjernica za odabir i obuku volontera, predstavljanje rada i provedenih aktivnosti organizacije predstavnicima jedinica lokalne i/ili regionalne samouprave, predstavljanje rada i provedenih aktivnosti organizacije trgovačkim društvima, provođenje aktivnosti ciljem povećanja vidljivosti rada organizacije među građanima te prijavu na najmanje 3 natječaja/poziva za dodjelu financijske podrške.

Trgodišnji program „Korisnik u FOKUSU“ provodio se u u sklopu Poziva „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Program se provodio u partnerstvu s Centrom za pružanje usluga u zajednici Novi Jelkovec, Školom za medicinske sestre Vinogradska, Udrugom osoba s invaliditetom Karlovačke županije - UOSIKAŽU .

Program je bio usmjeren na razvoj i unapređenje pružanja psihosocijalne podrške kroz prilagođen prijevoz, aktivnosti psihosocijalne podrške kroz radno-terapijske aktivnosti, aktivnosti povećanja funkcionalnih sposobnosti korisnika te podrška u području psihosocijalnog funkcioniranja. Aktivnosti su se provodile na području Grada Zagreba, Zagrebačke županije i Općine Plaški, u prostorijama prijavitelja i partnera te kućama korisnika.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Trogodišnji program "Mostovi za psihosocijalnu podršku mišićnoj distrofiji „ Ministarstva zdravstva, provodio se u cilju zaštiti, očuvanju i unapređenju zdravlja osoba s mišićnom distrofijom. Unaprijedili su se edukacijski programi za korisnike, roditelje, obitelji i relevantne stručnjake.

Planirane usluge pružale su se korisnicima i obiteljima kroz usluge psihosocijalne potpore. Pružanjem usluga - informativnim susretima u fizikalnoj rehabilitaciji korisnika; radionicama socijalne i edukacijske rehabilitacije; savjetovanjem korisnika i obitelji/roditelja iz zdravstvenog, psihološkog i pravnog područja; organiziranim pregledima; prilagođenim prijevozom; peer counsellingom; edukacijskim predavanjima; jačanjem kapaciteta zaposlenika - aktivno se doprinosilo zaštiti, očuvanju i unapređenju zdravlja osoba s NMB. Organiziranjem Seminara, izradom edukacijskog materijala i weba aktivno se doprinosi umrežavanju i povezivanju korisnika i udruga na nacionalnoj razini.

Projekt „Pomoćnici u nastavi” Ministarstva znanosti, obrazovanja i mladih bio je usmjeren na osiguravanje uključivanja pomoćnika u nastavi u neposredan rad s učenicima s teškoćama u razvoju tijekom odgojno-obrazovnog procesa. Kroz projekt je zaposleno 9 pomoćnika u nastavi koji pružaju individualiziranu podršku učenicima u komunikacijskim, senzornim i motoričkim aktivnostima, kretanju, prehrani i obavljanju higijenskih potreba. Aktivnosti se provode u suradnji s centrima za odgoj i obrazovanje u Velikoj Gorici, Tuškancu i Dubravi. Projekt doprinosi razvoju inkluzivnog obrazovanja, jačanju socijalizacije i emocionalnog funkcioniranja učenika te izjednačavanju njihovih obrazovnih mogućnosti.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Trogodišnji program „Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom“ provodio se u sklopu Poziva „Javni natječaj za financiranje trogodišnjih programa udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom kroz pružanje izvaninstitucionalnih usluga za razdoblje od 2023. do 2025. godine iz proračuna Grada Zagreba“ kojeg sufinancira Grad Zagreb. Program se provodio u partnerstvu s Savezom društava distrofičara Hrvatske – SDDH, Dječjim vrtićem Iskrica i Školom za medicinske sestre Vinogradska.

Program se provodi s ciljem organiziranja izvaninstitucionalnih oblika skrbi za osiguravanje potpune uključenosti djece s teškoćama u razvoju i osoba s mišićnom distrofijom (MD) u lokalnu zajednicu putem principa neovisnog življenja.

Projekt "Osnaživanje kroz znanje: Seksualnost i terapijsko hranjenje osoba s mišićnom distrofijom" Grada Zagreba bio je usmjeren je na poboljšanje kvalitete života osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima kroz interdisciplinarni pristup. Aktivnosti projekta uključuju edukacije o seksualnosti, intimnosti i pravima osoba s invaliditetom, s ciljem smanjenja stigmatizacije i jačanja samopouzdanja korisnika.

Poseban naglasak bio je na terapijskom hranjenju kroz individualizirane planove, praktične radionice i vježbe za očuvanje oralno-motoričkih vještina. Projekt je obuhvaćao i informiranje, savjetovanje te psihosocijalnu podršku korisnicima i njihovim obiteljima putem individualnog i grupnog rada. Dodatno, osiguravao se prilagođeni prijevoz te se korisnicima omogućilo ravnopravno sudjelovanje u svim projektnim aktivnostima.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Projektu „Respiratorna rehabilitacija oboljelih od neuromuskularnih bolesti” bio je cilj je doprinijeti zaštiti, očuvanju i unapređenju zdravlja osoba s mišićnom distrofijom, te razvijanje pružanje usluge provođenja respiratorne rehabilitacije i edukacije u svrhu usporavanja progresije bolesti i sprječavanje respiratornih komplikacija.

Svrha programa bila je doprinijeti zaštiti, očuvanju i unapređenju zdravlja osoba s mišićnom distrofijom kroz pružanje individualne i grupne psihosocijalne potpore korisnicima u njihovom domu i/ili prostorijama DDZ-a i partnera.

Erasmus+ akreditacija – Agencije za mobilnosti i programe Europske unije zamišljena je kao članska iskaznica za projekte mobilnosti (jamči pristup financiranju u okviru KA1 svake godine), a moguće je dobiti u području odgoja i općeg obrazovanja, strukovnog obrazovanja i osposobljavanja i obrazovanja odraslih.

Akreditacija omogućava jednostavnije sudjelovanje u Erasmus+ programu i trajniji pristup financiranju, a za dodjelu sredstava za projekte akreditirane organizacije prijavljuju se po znatno pojednostavljenom obrascu (navode se samo aktivnosti i broj planiranih sudionika). Akreditacije se dodjeljuju za cijelo programsko razdoblje (do 2027.) te je u tom razdoblju moguće postizanje konkretnih i dugoročnih učinaka.

- DDZ kroz petogodišnje razdoblje ima za cilj:
- Usvajanje novih i povećanje postojećih kompetencija i vještina zaposlenika DDZ-a za rad s osobama s mišićnom distrofijom (MD) utemeljenih na EU ciljevima i vrijednostima
- Usvajanje novih metoda rada zaposlenika DDZ-a za unapređenje pružanja neformalnih edukacijskih programa
- Jačanje kapaciteta osoba s MD u području digitalnih kompetencija i kompetencija u tehnologiji, međuljudskih vještina i sposobnost usvajanja novih kompetencija te kulturne svijesti i izražavanje

2025.

e - glasilo DDZ



Projekt „Škola rehabilitacije za djecu i mlade s mišićnom distrofijom“

Zaklade hHrvatska za djecu bio je usmjeren je na pružanje kontinuirane rehabilitacijske, edukativne i psihosocijalne podrške djeci i mladima s mišićnom distrofijom te članovima njihovih obitelji. Program se provodio u hotelu Pinija u Petrčanima.

Provedene su sljedeće aktivnosti: rehabilitacijske i terapijske vježbe, edukacije o očuvanju funkcionalnih sposobnosti i respiratornom zdravlju, razmjena iskustava među korisnicima te prijenos znanja stručnjaka.

U sklopu pilot projekta “Razvoj i uspostava usluge pružatelja osobne asistencije osobama s invaliditetom na radnom mjestu” Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, temeljem Ugovora o poslovnoj suradnji zaposlen je jedan osobni asistent pružajući usluge osobi s invaliditetom na radnom mjestu, pri obavljanju njegovih radnih zadataka.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



SOCIJALNE USLUGE DDZ

Socijalne usluge DDZ-a usmjerene su na pružanje podrške osobama s MD i njihovim obiteljima kroz uslugu osobne asistencije, savjetovanje te pomoć u ostvarivanju prava i unapređenju kvalitete svakodnevnog života. Cilj usluga je povećati samostalnost, socijalnu uključenost i sigurnost korisnika.

Usluga osobne asistencije

Uslugu osobne asistencije sukladno Zakonu o osobnoj asistenciji provodi DDZ od 1.3.2024.

- Usluga osobne asistencije osigurava individualiziranu podršku osobama s invaliditetom u svakodnevnom životu, s ciljem povećanja njihove samostalnosti, neovisnosti, socijalne uključenosti i kvalitete života. Kroz pomoć u aktivnostima osobne njege, kućanstva, kretanja, komunikacije, obrazovanja, zapošljavanja i sudjelovanja u društvenim aktivnostima, korisnicima se omogućuje ravnopravno sudjelovanje u zajednici i ostvarivanje vlastitih potencijala.
- Usluga se provodi u skladu s važećim propisima i rješenjima nadležnih tijela te je usmjerena na individualne potrebe, ciljeve i životne okolnosti korisnika. Osobni asistenti pružaju kontinuiranu podršku u svakodnevnom funkcioniranju, doprinoseći smanjenju ovisnosti o članovima obitelji i institucionalnoj skrbi, te jačanju autonomije i dostojanstva korisnika.
- Kroz sustavno pružanje usluge osobne asistencije doprinosi se ostvarivanju prava osoba s invaliditetom, promicanju neovisnog življenja i stvaranju inkluzivnije zajednice.

Usluga osobne asistencije omogućuje korisnicima veću samostalnost, aktivnije sudjelovanje u zajednici te kvalitetnije i dostojnije svakodnevno funkcioniranje. Osobni asistenti pružaju podršku u aktivnostima svakodnevnog života, mobilnosti, društvenom uključivanju, obrazovanju, radu i slobodnom vremenu.

U 2025. godini:

- 42 korisnika koristi uslugu osobne asistencije
- 42 osobna asistenta + 3 studenta uključena su u pružanje podrške
- 1 osobni asistent uključen je kroz model radne integracije

2025.

e - glasilo DDZ



PRILAGOĐENI PRIJEVOZ

Usluga prijevoza pruža ključnu podršku u povećanju mobilnosti korisnika, omogućujući im lakši pristup svakodnevnim aktivnostima, zdravstvenim uslugama, obrazovanju, radu te društvenim i rekreativnim sadržajima. Time se korisnike potiče na aktivnije uključivanje u lokalnu zajednicu u kojoj žive, jačanje socijalnih kontakata i sudjelovanje u društvenom životu.

Prema iskazanim potrebama korisnika, riječ je o usluzi za kojom postoji najveća potražnja, što dodatno potvrđuje njezinu važnost i nezamjenjivu ulogu u svakodnevnom funkcioniranju osoba s invaliditetom.

- 2 prilagođena kombi vozila
- Zaposlen vozač-pratitelj
- Dispečerski centar Novi Jelkovec
- Najmanje 70 korisnika koristi uslugu



2025.

e - glasilo DDZ

CENTAR FOKUS

Centar FOKUS predstavlja specijalizirani rehabilitacijski i terapijski centar usmjeren na unaprjeđenje funkcionalnih sposobnosti, zdravlja, samostalnosti i kvalitete života osoba s neuromuskularnim bolestima i drugim oblicima invaliditeta.

Centar korisnicima pruža multidisciplinarnu podršku kroz individualizirane rehabilitacijske programe, uz primjenu suvremenih terapijskih pristupa i specijalizirane opreme. Aktivnosti su usmjerene na očuvanje i poboljšanje motoričkih funkcija, respiratornog zdravlja, mobilnosti, snage, izdržljivosti te fine motorike, kao i na prevenciju sekundarnih komplikacija povezanih s progresijom bolesti.

- Rehabilitacijski centar s opremljenim prostorima: uređaj Galileo, Thera Vital uređaj, aparat za limfnu drenažu Green press, vertikalizator, pribor za vježbe fine motorike, UZV, compex, cough assist
- Slana soba
- Socijalna usluga psihosocijalna podrška
- Informiranje i savjetovanje korisnika
- Edukacijski centar



2025.

e - glasilo DDZ



FIZIOTERAPIJSKE AKTIVNOSTI

Fizioterapija u udruzi djeluje kroz procjenu, savjetovanje, edukaciju i prevenciju, s ciljem očuvanja funkcionalnosti i kvalitete života korisnika.

- procjena i praćenje funkcionalnog stanja korisnika
- savjetovanje o pravilnom položaju, kretanju i prevenciji sekundarnih komplikacija
- edukacija korisnika i obitelji o prilagođenom kretanju i očuvanju preostale funkcije
- davanje uputa za sigurno izvođenje osnovnih vježbi u svakodnevnom životu
- savjetovanje o korištenju ortopedskih i rehabilitacijskih pomagala
- sudjelovanje u radu mobilnog tima i terenskim posjetama
- izrada stručne dokumentacije i preporuka
- suradnja s drugim stručnjacima i sudjelovanje u edukativnim aktivnostima udruge



2025.

e - g l a s i l o D D Z



KREATIVNE RADIONICE

Kreativne radionice obuhvaćaju raznolike likovne i rukotvorne aktivnosti poput slikanja, izrade ukrasa, decoupage tehnike, sezonskih dekoracija i drugih kreativnih projekata. Osim što potiču maštu, kreativno izražavanje i razvoj fine motorike, radionice pružaju korisnicima priliku za druženje, opuštanje i jačanje samopouzdanja, stvarajući prostor u kojem svatko može izraziti sebe i doživjeti osjećaj postignuća. DDZ provodi kreativne radionice sa svojim korisnicima, partnerima i suradnicima.

Kreativne radionice u Dječjem vrtiću Iskrice



Kreativne radionice u Osnovnoj školi Frana Galovića



2025.

e - g l a s i l o D D Z



Kreativne radionice u prostorima DDZ-u u Novom Jelkovcu



Kulinarske radionice u prostorima DDZ-u u Novom Jelkovcu



Pub kvizovi u prostorima DDZ-u u Novom Jelkovcu



2025.

e - g l a s i l o D D Z



“Živa knjižnica” s učenicima škole za medicinske sestre Vinogradska u prostorima DDZ-u u Novom Jelkovcu



Escape room na otvorenom



2025.

e - glasilo DDZ



RADNOTERAPIJSKE AKTIVNOSTI

Radna terapija u udruzi usmjerena je na očuvanje i unapređenje funkcionalnih sposobnosti, samostalnosti i sudjelovanja u svakodnevnom životu, uz individualni pristup i prilagodbu aktivnosti mogućnostima korisnika.

- procjena funkcionalnih sposobnosti i potreba korisnika u svakodnevnim aktivnostima
- poticanje i održavanje fine motorike, koordinacije i snage šake
- očuvanje opsega pokreta i funkcionalnih obrazaca kroz prilagođene aktivnosti
- trening i savjetovanje za izvođenje aktivnosti svakodnevnog života (ADL/IADL)
- savjetovanje o energetskej učinkovitosti i prilagodbi aktivnosti radi očuvanja snage
- preporuke i edukacija o korištenju pomagala i prilagodbi okoline
- provođenje kreativnih i funkcionalnih aktivnosti u terapijske svrhe
- sudjelovanje u radu mobilnog tima i terenskim posjetama
- izrada radnoterapijske dokumentacije i individualnih preporuka
- suradnja s drugim stručnjacima i podrška korisnicima i obiteljima



2025.

e - g l a s i l o D D Z



MOBILNI TIM

Mobilni tim je usluga DDZ-a koja pruža stručnu podršku korisnicima u njihovim domovima i lokalnoj zajednici, osobito osobama koje zbog zdravstvenog stanja ili ograničene mobilnosti nisu u mogućnosti doći u udrugu ili napustiti svoj dom. Tijekom posjeta prati se opće stanje korisnika, procjenjuju se njihove individualne potrebe te se pruža savjetodavna, terapijska i psihosocijalna podrška, s ciljem očuvanja samostalnosti, dobrobiti i kvalitete života, kao i održavanja redovitog kontakta i osjećaja povezanosti.

Mobilni tim čine fizioterapeutkinja, radna terapeutkinja i socijalna radnica.

U okviru usluge provode se:

- terenski posjeti u domovima korisnika
- stručna podrška kroz prikupljanje informacija, savjetovanje i pomoć u svakodnevnom funkcioniranju
- vođenje fizioterapeutskog kartona, radno-terapijskog kartona i socijalne anamneze
- korištenje obrasca za ergonomsku procjenu kuće/stana
- izrada individualnih planova podrške za svakog korisnika
- 17 korisnika obuhvaćeno u 2025.



2025.

e - glasilo DDZ



SAVJETOVALIŠTA ZA SOCIJALNA PITANJA

Društvo distrofičara Zagreb pruža savjetovalište za socijalna pitanja svojim korisnicima. Savjetovalište predstavlja važan oblik podrške korisnicima u donošenju informiranih odluka i snalaženju u sustavu socijalne skrbi.

Korisnici ovom uslugom dobivaju informacije, savjete i podršku vezanu uz ostvarivanje socijalnih prava, pristup uslugama i institucijama, pomoć u rješavanju administrativnih, životnih i obiteljskih pitanja te individualiziranu podršku prilagođenu njihovim potrebama.



2025.

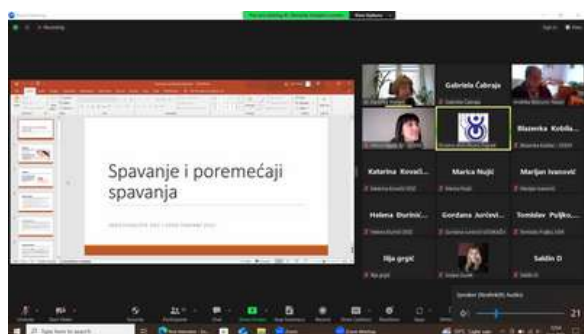
e - glasilo DDZ



MEDICINSKA SAVJETOVALIŠTA

U godini 2025. održano je 9 medicinskih savjetovališta u cilju informiranja, edukacije i pružanja stručne podrške osobama s mišićnom distrofijom i drugim neuromuskularnim bolestima. Također, održano je i jedno individualno savjetovalište.

- 1. SIJEČANJ** - „Poremećaji krvnog optoka- tromboza i embolija“, dr. Davorka Vranješ, Davorka Vranješ, dr. med.
- 2. VELJAČA** - „Povišeni krvni tlak - Što je to? Koje opasnosti nosi?“, Davorka Vranješ, dr. med.
- 3. OŽUJAK** - „Moždani udar“, Davorka Vranješ, dr. med.
- 4. TRAVANJ** - "Spavanje i poremećaji spavanja", Davorka Vranješ, dr. med.
- 5. SVIBANJ** - Pojasne mišićne distrofije LGMD, Davorka Vranješ, dr. med.
- 6. LIPANJ** - „ALS- Amiotrofična lateralna skleroza“, Davorka Vranješ, dr. med.
- 7. SRPANJ** - „Klimatske promjene i utjecaj na zdravlje ljudi posebno kod osoba s NMB“, Davorka Vranješ, dr. med.
- 8. STUDENI** - „Važnost i postupci respiratorne fizioterapije kod osoba s NMB“, Višnja Smolčić, mag. physioth.
- 9. PROSINAC** - „Očuvanje respiratornog zdravlja osoba s mišićnom distrofijom tijekom zime“, Višnja Smolčić, mag. physioth.



2025.

e - glasilo DDZ



JAVNE KAMPANJE I DOGAĐANJA

UTRKA 6. RUN FOR MD 2025.

Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) i Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) uz podršku tvrtke Roche d.o.o., Grada Zagreba te platforme „Trči sa srcem“ u okviru Kampanje obilježavanja 21. svibnja - Nacionalnog dana osoba oboljelih od neuromuskularnih bolesti organizirali su 6. atletsku utrku Run for MD 2025. koja se uspješno održala virtualno od 21. do 25. svibnja, a uživo 25. svibnja 2025. na RŠC Jarun. Svrha Utrke bila je podizanje svijesti o osobama s mišićnom distrofijom - MD i neuromuskularnim bolestima - NMB, a radi unapređenju kvalitete njihova življenja i ostvarivanja ciljeva djelovanja DDZ i SDDH. Sponzor ovogodišnje humanitarne utrke bio je Roche d.o.o., uz 33 donatora. U svrhu promocije utrke i povećanja vidljivosti događaja, DDZ je uključio javne osobe kao promotore i time dodatno potaknuo interes građana. Moderatorica utrke bila je Ivana Radaljac Krušlin, hrvatska novinarka. Nakon utrke, organizirana je tombola. Tako je nasumice izvučeno 10 startnih brojeva natjecatelja utrke uživo. Za glazbeni ugođaj pobrinuo se Damir Juren, član DDZ-a. Sudjelovalo je 480 sudionika, od čega 150 djece.



2025.

e - glasilo DDZ



DANI OTVORENIH VRATA UDRUGE 2025.

Manifestacija Dani otvorenih vrata udruga (DOVU) koju organizira Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske godišnji je događaj koji se održava u cijeloj Hrvatskoj s ciljem informiranja javnosti o radu udruga u lokalnoj i široj zajednici. To je prilika da građani sudjeluju u kreativnim radionicama, predavanjima, predstavama, akcijama, te se upoznaju s različitim društveno korisnim projektima i programima, ali i mogućnostima volontiranja u udrugama. Ove godine DOVU se održao u razdoblju od 5. do 7. lipnja 2025. Društvo distrofičara Zagreb (DDZ) otvorilo je svoja vrata s ciljem informiranja javnosti o radu DDZ-a u lokalnoj i široj zajednici. To je bila prilika građanima za upoznavanje s radom i djelovanjem DDZ-a, upoznavanje s tekućim projektima i programima, informiranje oboljelih osoba s mišićnom distrofijom (MD) i ostalim neuromuskularnim bolestima (NMB) o pravima, povlasticama i obvezama vezanim uz učlanjenje. Također, građani su imali priliku dobiti informacije o mogućnostima volontiranja u DDZ. U DDZ se učlanila Vesna Radan. Sudjelovali su Draženka Pavlek, Helena Đurinić, Žiga Šerif i 9 korisnika.



2025.

e - glasilo DDZ



GLOBALNA KAMPANJA - OBILJEŽAVANJE 7. RUJNA SVJETSKOG DANA SVJESNOSTI O DUCHENNE MIŠIĆNOJ DISTROFIJI

Društvo distrofičara Zagreb sudjelovalo je na mirnom okupljanju i šetnji povodom globalne kampanje obilježavanja 7. rujna - Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji u organizaciji Saveza društava distrofičara Hrvatske (SDDH) održanom na Cvjetnom trgu u Zagrebu. Na događaju su bili prisutni Darijo Jurišić, pravobranitelj za osobe s invaliditetom i predstavnice Grada Zagreba pomoćnica pročelnice za osobe s invaliditetom, mr.sc. Sandra Čirkinagić i stručna suradnica Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom, Lada Žamarija. Ispred DDZ sudjelovala je izvršna direktorica Draženka Pavlek i 6 korisnika.



2025.

e - glasilo DDZ



GODIŠNJE DRUŽENJE ČLANOVA I ZAPOSLENIKA 2025.

Održano je tradicionalno božićno druženje članova DDZ-a 18. prosinca 2025. u hotelu Diplomat na kojem se okupilo ukupno 87 sudionika, od članova, obitelji članova, zaposlenih i prijatelja. Događaj je započeo pozdravnim govorom predsjednice DDZ-a Marice Mirić, koja je istaknula postignute rezultate udruge u protekloj godini i zahvalila članovima, suradnicima i donatorima na podršci. Druženje je uključivalo predstavu „Orašar“ u izvedbi teatra Poco Loco za najmlađe, podjelu božićnih darova od strane Djeda Božićnjaka, zajedničku večeru i druženje uz prigodne božićne pjesme, potom uručivanje poklon paketa donatora članovima. Aktivnost je sufinancirana kroz program „Poticanje neovisnog življenja osoba s mišićnom distrofijom“ Grada Zagreba i Temeljnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva



2025.

e - glasilo DDZ



ERASMUS+ AKREDITACIJA

DDZ je dodijeljena Erasmus+ akreditacija u području obrazovanja odraslih za razdoblje od 1.2.2024. do 31.12.2027.

POZVANI TALIJANSKI STRUČNJAK

U razdoblju od 15. do 17. travnja 2025. DDZ pretvorilo je svoje prostorije u živopisno učilište ukljućivosti. Edukacije je vodio Giampiero Griffo, talijanski stručnjak za prava osoba s invaliditetom, član Svjetskog vijeća organizacije Disabled Peoples' International i su-ravnatelj Centra za studije vladanja i invaliditeta „Robert Castel” na Sveučilištu Suor Orsola Benincasa u Napulju. Serija treninga okupila zaposlenike, upravljačka tijela, suradnike, volontere i odrasle korisnike – s jasnim ciljem: pretvoriti inkluziju iz ideje u svakodnevnu praksu.



JOB SHADOWING

Društvo distrofičara Zagreb provelo je mobilnost u okviru Erasmus+ akreditacije za obrazovanje odraslih u obliku job shadowinga u Santa Margherita Ligure u Italiji od 25. srpnja do 1. kolovoza 2025. U mobilnosti su sudjelovale dvije skupine – zaposlenici i članovi upravljanja. Mobilnost je uključivala i posjet pristupačnoj plaži Spiaggia di Ghiaia, primjer dobre prakse inkluzivnog turizma. Članovi upravljanja održali su sastanak s Antoniom Cuccoom, predsjednikom udruge Associazione Paratetraplegici Liguria. Predstavljen je projekt prilagodbe plaže i hostela Istituto Colombo u Santa Margheriti Ligure. Razmijenjena su iskustva o međunarodnoj suradnji i modelima uključivanja osoba s invaliditetom u društveni život. Ostvareni su ciljevi Erasmus plana: stjecanje novih znanja, inovativnih metoda rada i jaćanje kapaciteta organizacije.



NOVOSTI IZ MEDICINE

U kliničkom ispitivanju faze 3 HOPE-3 eksperimentalna stanična terapija deramiocele pokazala je bolje rezultate od placeba u očuvanju funkcije ruku i srčane aktivnosti kod osoba s Duchenneovom mišićnom distrofijom (DMD), objavio je njezin razvojni tim iz tvrtke Capricor Therapeutics.

Capricor planira rezultate HOPE-3 koristiti kao temelj za ponovno podnošenje zahtjeva za odobrenje terapije Američkoj agenciji za hranu i lijekove (FDA). Tvrtka je prethodno tražila odobrenje na osnovi podataka iz studije faze 2, no FDA je ranije ove godine zahtjev odbila uz obrazloženje da su potrebni dodatni dokazi učinkovitosti. „HOPE-3 pruža snažne i konačne dokaze da deramiocele može značajno usporiti napredovanje Duchenneove bolesti, uz statistički značajna poboljšanja skeletne i srčane funkcije“, izjavila je Linda Marbán, izvršna direktorica Capricora. Dodala je da kombinirani podaci iz faza 2 i 3 odgovaraju prethodnim smjernicama FDA-e te izravno adresiraju razloge ranijeg regulatornog odbijanja.

Kako deramiocele djeluje?

DMD je nasljedna bolest obilježena postupnim propadanjem skeletnih i srčanih mišića, što često dovodi do kardiomiopatije – vodećeg uzroka smrtnosti u ovoj bolesti. Deramiocele (ranije CAP-1002) sastoji se od nezrelih srčanih stanica koje oslobađaju signalne molekule s ciljem zaštite i obnove oštećenog mišićnog tkiva.

U studiji HOPE-2 faze 2 terapija je testirana na 20 osoba s DMD-om te je pokazala poboljšanja funkcije srca i ruku, uz dugoročne koristi potvrđene tijekom četverogodišnjeg praćenja u otvorenoj produženoj studiji. Na temelju tih rezultata pokrenuto je veće ispitivanje HOPE-3 faze 3, koje je uključilo 106 dječaka i muškaraca starijih od 10 godina. Sudionici su svaka tri mjeseca primali deramiocele ili placebo tijekom godine dana. Većina ispitanika bila je neohodajuća, a više od 75 % imalo je dijagnosticiranu kardiomiopatiju.

Rezultati – funkcija ruku

Primarni cilj bio je procijeniti promjene na testu performansi gornjih udova (PUL 2.0), standardnoj mjeri funkcije ruku kod DMD-a. Terapija je usporila pogoršanje rezultata za 54 % u odnosu na placebo.

Craig McDonald sa Sveučilišta UC Davis naglasio je da takvo usporavanje progresije ima izravan utjecaj na očuvanje samostalnosti i kvalitete života kod teško pogođenih bolesnika.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Rezultati – funkcija srca

Sekundarni cilj bio je praćenje ejekcijske frakcije lijeve klijetke (LVEF), ključne mjere sposobnosti srca da pumpa krv. Deramiozel je smanjio stopu pada LVEF-a za čak 91 % u usporedbi s placebom.

Prema riječima dr. Jonathana Soslowa sa Sveučilišta Vanderbilt, stabilizacija srčane funkcije predstavlja važan terapijski iskorak jer je upravo kardiomiopatija glavni uzrok smrti kod osoba s DMD-om.

Sigurnost i daljnji koraci

Sigurnosni profil terapije bio je u skladu s ranijim studijama. Capricor je najavio da će detaljni rezultati biti predstavljeni na znanstvenim skupovima i objavljeni u recenziranom časopisu. „Za obitelji koje traže terapije koje čuvaju funkcionalne sposobnosti i štite srce, ovi rezultati predstavljaju stvarni napredak i novu nadu dok radimo na regulatornom odobrenju deramiozela“, zaključio je Marbán.

- Preuzeto: e-bilten SDDH

2025.

e - g l a s i l o D D Z



IZ ZAKONA - AKTUALNOSTI

Vlada Republike Hrvatske je na sjednici u utorak, 30. prosinca 2025. donijela Uredbu o izmjenama i dopunama Zakona o osobnoj asistenciji radi izvršenja odluke Ustavnog suda kojom su ukinute pojedine odredbe Zakona. Predsjednik Vlade Andrej Plenković istaknuo je uvodno da će ovom uredbom biti uređene samo one odredbe koje su ukinute odlukom Ustavnog suda i koje su prestale važiti 19. prosinca.

Pri tome je naglasio da uredba nije instrument za rješavanje svih pitanja koja su vezana za osobnu asistenciju i da će sva druga povezana pitanja biti rješavana u redovitom zakonodavnom postupku i u skladu s demokratskim procedurama koje podrazumijevaju i javno savjetovanje, radne skupine i dva čitanja u Hrvatskom saboru.

- Djeca do 18 godina imat će pravo na uslugu osobne asistencije, a uslugu osobne asistencije moći će koristiti i korisnici usluge pomoći u kući, osobe s invaliditetom čiji roditelj ili drugi članovi obitelji ostvaruju pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovatelja, kao i svi korisnici čiji članovi obitelji imaju status njegovatelja na temelju drugih propisa, poput hrvatskih ratnih vojnih invalida-istaknuo je premijer i dodao da odluka Ustavnog suda otvara i financijska pitanja s obzirom na to da se širi polje primjene ovih prava na veći broj korisnika.

- U ovom trenutku ne možemo sa stopostotnom sigurnošću niti procijeniti koliko će to koštati državni proračun, ali to će biti značajna sredstva- naveo je. Otvara se i pitanje realne raspoloživosti osobnih asistenata kojih će trebati biti puno više s obzirom na to da je usluga sada proširena na 24 sata i da će biti niz novih rješenja.

Premijer je također najavio da su za 2026. za socijalna prava osoba s invaliditetom predvidjeli 1,5 milijarde eura, a na temelju ove odluke taj će se iznos morati povećati.

Prilikom predstavljanja uredbe, ministar rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Marin Piletić naglasio je da se Zakonom o osobnoj asistenciji prvi put zakonski reguliralo to pitanje te da je cilj zakona ostvaren - povećan je broj sati korištenja usluge, broj korisnika i cijena sata usluge osobnim asistentima.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Što se tiče provedbe odluke Ustavnog suda u kontekstu opsega usluge i procjene potreba, povećan je maksimalan broj sati na 24 sata dnevno, ovisno o individualnoj potrebi korisnika, a jedini kriterij ne može biti samo stupanj težine invaliditeta i oštećenja funkcionalne sposobnosti, nego će pri određivanju broja sati usluge članovi komisije trebati uzeti u obzir i materijalne i socijalne okolnosti korisnika, kao i njihove specifične individualne potrebe.

-U tom smislu Ministarstvo ima obvezu donijeti novi pravilnik u roku od 60 dana, na način da se pravilnikom formira sastav i način rada komisije te da se uvedu i nove liste procjene potreba, posebice s kategorijama djece s teškoćama- napomenuo je ministar.

Punoljetni korisnici koji su koristili uslugu na dan 19. prosinca 2025. nastavljaju koristiti uslugu do donošenja novog izvršnog rješenja koje će po službenoj dužnosti pokrenuti Hrvatski zavod za socijalni rad. Ako se utvrdi veći broj sati od onoga koji je na snazi, razlika se nadoknađuje na zahtjev korisnika ili njegovog zakonskog zastupnika.

Djeca i osobe s invaliditetom koje ranije nisu mogle podnijeti zahtjev zbog zakonskih ograničenja ostvaruju pravo od 19. prosinca 2025. ako zahtjev podnesu u roku od šest mjeseci od donošenja Uredbe.

-Izvor: HINA

2025.

e - glasilo DDZ



ŠKOLA REHABILITACIJE ZA DJECU I MLADE S MD U PETRČANIMA, ZADAR

Škola rehabilitacije za djecu, mlade i obitelji oboljele od mišićne distrofije provedena je u Petrčanima, u Hotelu Pinija u razdoblju od 12. do 19. srpnja 2025. Program je proveden uz sufinanciranje sredstvima Zaklade „Hrvatska za djecu“. Tijekom programa provedene su edukativne, rehabilitacijske i savjetodavne aktivnosti, uključujući stručna predavanja, peercounseling radionice te svakodnevno terapijsko plivanje u moru. Poseban naglasak stavljen je na edukacije o zdravlju, asistivnoj tehnologiji i jačanju samostalnosti osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima. Odvijale su se posjete lokalnim događanjima i javnim projekcijama filmova. Organiziran je jednodnevni izlet u Zadar. Završnog dana provedena je evaluacija programa, a sudionici su istaknuli zadovoljstvo sadržajem i organizacijom Škole rehabilitacije. Sudjelovali su predsjednica Marica Mirić, fizioterapeutkinja Gabriela Čabraja te 8 korisnika sa pratnjama.



2025.

e - glasilo DDZ



LJETOVANJE ČLANOVA U DOMU CRVENOG KRIŽA U NOVOM VINODOLSKOM

Provedeno je ljetovanje za teže pokretne članove DDZ-a u Domu Crvenog križa u Novom Vinodolskom u organizaciji Grada Zagreba u razdoblju od 18. do 25. kolovoza 2025. Članovi su sa svojim pratnjama krenuli autobusom iz Zagreba u Novi Vinodolski na sedmodnevno ljetovanje koje je obuhvatilo kupanje u toploj morskoj vodi, sudjelovanje na radionicama i edukacija te društvenim igrama. Sudjelovalo je 10 korisnika DDZ-a.



2025.

e - glasilo DDZ



IZOBRAZBA ZAPOSLENIKA U SKLOPU NZRCD

U organizaciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva (NZRCD) održana je izobrazba i koordinacijski sastanak s korisnicima temeljne sustavne podrške u Centru za mlade u Zadru 15. i 16. rujna 2025. Prvi dan izobrazbe obuhvatio je temu „Plaće i naknade za udruge osoba s invaliditetom“, predavača Dražena Opalića, mag. oec., dok je drugi dan bio posvećen temi „Project management u praksi – teorija i primjeri“, predavača Petra Mišure, dipl. oec. Krajem izobrazbe predstavnici NZRCD održali su koordinacijski sastanak s udrugama korisnicama. Stečena su znanja i preporuke za učinkovitiji daljnji rad. Sudjelovale su Draženka Pavlek i Helena Đurinić.



2025.

e - glasilo DDZ



30. HRVATSKI SIMPOZIJ OSOBA S INVALIDITETOM S MEĐUNARODNIM SUDJELOVANJEM U ZAGREBU

Društvo distrofičara Zagreb sudjelovalo je na 30. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem održanom 29. i 30. listopada 2025. godine u zgradi Sveučilišta u Zagrebu. Ovogodišnji Simpozij održan je na temu „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti“ u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH; Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom; Hrvatskog zavoda za zapošljavanje i AccessibleEU Hrvatska. Simpozij je okupio domaće i međunarodne stručnjake, predstavnike institucija i organizacija civilnog društva te same osobe s invaliditetom. Tijekom izlaganja, panel-rasprava i okruglih stolova otvorene su važne teme poput inkluzivnog obrazovanja, mogućnosti zapošljavanja, primjene asistivnih tehnologija, položaja žena s invaliditetom, pitanja pristupačnosti, europske inicijative Accessible EU te uloge sporta u unaprjeđenju kvalitete života osoba s invaliditetom. Zaključci i razmjena iskustava na simpoziju pružili su važan doprinos unaprjeđenju položaja osoba s invaliditetom u društvu.



2025.

e - glasilo DDZ



19. NEUROMUSKULARNI SKUP

Društvo distrofičara Zagreb sudjelovalo je na 19. neuromuskularnom skupu u organizaciji SDDH u hotelu Diplomat u Zagrebu 24. studenog 2025. na kojem su se okupile osobe s NMB-om, njihove obitelji te stručnjaci iz različitih područja. Predsjednica Marica Mirić otvorila je skup, a sudionici su razmjenjivali iskustva i raspravljali o novim medicinskim saznanjima, terapijama i svakodnevnim izazovima. Sudjelovali su Draženka Pavlek, Ivana Kučina, Gabriela Čabraja, Katarina Kovačić, Monika Svetina, Helena Đurinić i 10 članova.



2025.

e - g l a s i l o D D Z



VAŽNE OBAVIJESTI

GODIŠNJA ČLANARINA

Na Izvanrednoj skupštini Društva distrofičara Zagreb, 18. prosinca 2025., donesena je odluka da **godišnja članarina za 2026. iznosi 20,00 EUR** i plaća se na IBAN HR6023600001101462323 s naznakom: *Ime i prezime, članarina za 2026. godinu.*

- Ako se članarina plaća putem internet bankarstva i sustav traži poziv na broj, upisujete svoj OIB.
- Isto tako članarina se može platiti u glavnom uredu Dalmatinska 1, uz prethodnu najavu dolaska u ured na dolje navedeni telefon.
- Prema Statutu, obveza svakog člana je plaćanje članarine.
- Oni koji nisu u mogućnosti platiti članarinu zbog teške materijalne situacije, potrebno je odmah napisati zamolbu za oslobađanje od plaćanja članarine za 2026. uz obrazloženje i obveznu dokaznu dokumentaciju.
- (platna lista/ rješenje o mirovini/ zajamčena minimalna naknada/ i drugo...)

Odluku o oslobađanju plaćanja članarine donosi Predsjedništvo u roku od 30 dana, od dana podnošenja zamolbe.

USLUGA PRIJEVOZA DDZ-A

DDZ pruža uslugu prijevoza za svoje članove sa dva prilagođena kombi vozila sa podiznom platformom. Vozač je ujedno i pratitelj koji članovima pomaže pri izlasku iz kuće i prati ih do odredišta, te ih na isti način i vraća.

 **Besplatan telefon za uslugu prijevoza je 0800-9809.**

2025.

e - g l a s i l o D D Z



USLUGA OSOBNE ASISTENCIJE

Obavještavamo vas da je 30. prosinca 2025. objavljena Uredba o izmjenama Zakona o osobnoj asistenciji (NN 157/2025). Uredba je u prilogu maila.

Sukladno Uredbi, nadležni ministar dužan je donijeti novi Pravilnik iz članka 51. stavka 7. Zakona u roku od 60 dana od dana stupanja Uredbe na snagu.

Važno je istaknuti sljedeće:

- Zahtjevi za ostvarivanje prava na uslugu osobne asistencije, kao i zahtjevi za povećanje broja sati osobne asistencije, podnosit će se u Područnim uredima Hrvatskog zavoda za socijalni rad.
- Obrada zahtjeva će biti moguća stupanjem na snagu novog Pravilnika, budući da je u tijeku njegova izrada i usklađivanje s izmjenama Zakona.

Molimo članove koji po prvi puta podnose zahtjev za osobnu asistenciju, kao i one koji podnose zahtjev za povećanje broja sati, da se pravovremeno jave Društvu distrofičara Zagreb (DDZ) radi planiranja usluge.

Napominjemo da DDZ ima ograničen broj sati osobne asistencije ugovoren s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP), zbog čega je važno unaprijed evidentirati potrebe korisnika.

Za sva dodatna pitanja javite se voditeljici usluge na broj 091 235 0055.

2025.

e - g l a s i l o D D Z



ONLINE SAVJETOVALIŠTA ZA OSOBE S MIŠIĆNOM DISTROFIJOM

S ciljem pružanja dostupne i kvalitetne podrške, DDZ pokreće online savjetovališta za osobe s mišićnom distrofijom, članove njihovih obitelji i skrbnike. Savjetovanja su besplatna, individualna i provode se online.

Socijalno savjetovalište

Informiranje i podrška u ostvarivanju prava iz sustava socijalne i zdravstvene skrbi, osobne asistencije i pomoći u kući, mirovinskih i radnih prava, prava djece, mladih i studenata, uz podršku obiteljima i skrbnicima te pomoć u administraciji i komunikaciji s institucijama.

 **Prijave i informacije:** Monika Svetina, socijalna radnica

 **Način rada:** svaki utorak od 12 do 15 sati, online, reha@ddz.hr

Savjetovalište za pristupačnost i mobilnost

Informiranje, savjetovanje i podrška osobama s mišićnom distrofijom i njihovim obiteljima u vezi kretanja, pristupačnosti prostora i korištenja različitih oblika pomoći za veću samostalnost i uključenost u svakodnevni život.

 **Prijave i informacije:** Marica Mirić, predsjednica

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

Savjetovalište za prava iz zdravstvenog sustava

Informiranje i podrška u ostvarivanju prava iz zdravstvenog sustava, uključujući pravo na ortopedska i druga medicinska pomagala (invalidska kolica, respiratori, ortoze, komunikacijska pomagala i dr.), kućnu zdravstvenu njegu, patронаžnu službu i palijativnu skrb, pravo na rehabilitaciju i različite oblike terapija te pravo na pratnju.

 **Prijave i informacije:** Draženka Pavlek, izvršna direktorica

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

Pravno savjetovalište

Savjeti o pravima osoba s invaliditetom, diskriminaciji, pristupačnosti, radnim i mirovinskim pravima te žalbenim postupcima.

 **Prijave i informacije:** Katarina Strunjak, pravnica

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

Savjetovalište za zapošljavanje i obrazovanje

Podrška pri zapošljavanju, prilagodbama radnog mjesta OSI, obrazovanju te informiranje o pravima učenika, studenata i zaposlenih OSI.

 **Prijave i informacije:** Ivana Kučina, koordinatorka programa i projekata

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

2025.

e - g l a s i l o D D Z



Digitalno savjetovalište

Pomoć u korištenju e-usluga, usluga e-Građani i digitalnih alata.

 **Prijave i informacije:** Helena Đurinić, administrativna tajnica

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

Savjetovalište za rehabilitaciju

Savjeti o fizioterapiji, individualnim vježbama, vježbama disanja, održavanju pokretljivosti i prevenciji komplikacija kod osoba s mišićnom distrofijom.

 **Prijave i informacije:** Gabriela Čabraja, fizioterapeutkinja

 **Način rada:** online, reha@ddz.hr

Savjetovalište za radnu terapiju

Savjeti o aktivnostima svakodnevnog života (hranjenje, osobna higijena, odijevanje), prilagodbama okoline i pomagalicama, očuvanju funkcionalnosti ruku te povećanju samostalnosti.

 **Prijave i informacije:** Katarina Kovačić, radna terapeutkinja

 **Način rada:** online, reha@ddz.hr

Peer (iskustveno) savjetovalište

Razgovor i podrška „osoba-osobi“ - razmjena iskustava, praktičnih savjeta i međusobna podrška.

 **Prijave i informacije:** Draženka Pavlek, izvršna direktorica

 **Način rada:** online, info@ddz.hr

Zajedno gradimo dostupniju podršku i bolju kvalitetu života ❤️

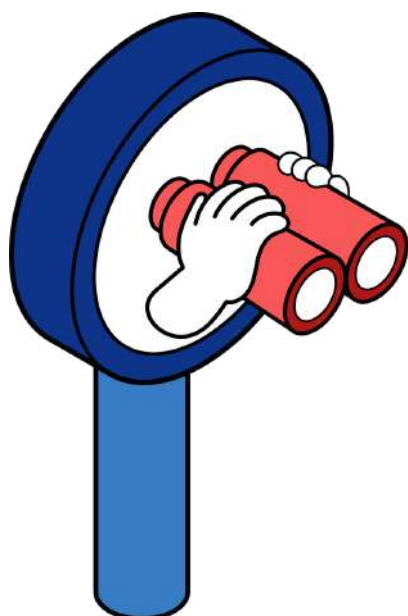
2025.

e - glasilo DDZ



POGLED UNAPRIJED

- DDZ je u 2025. godini proveo niz aktivnosti usmjerenih na unaprijeđenje kvalitete života osoba s MD i NMB
- Nastavak razvoja socijalnih usluga i jačanje suradnji ostaje prioritet
- Cilj ostaje izgradnja inkluzivnog društva jednakih mogućnosti



2026

**Financijski
podržava**



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva

Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom
Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne
izražava stajalište Nacionalne zaklade.