



Monografija

Zagreb, 2024.

Izdavač: Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH

Za izdavača: Marica Mirić

Suradnici: Jeronim Trputec
Ratmir Džanić
Dijana Vincek
Marica Mirić
Željko Pudić
Jozefina Kranjčec
Ivica Bašić
Ante Štulić
Ozren Catela
Lidija Penko
Ante Kalina
Sara Bajlo
Denis Marijon
Mira Katalenić
Bojan Hajdin
Dinka Vuković
Ratko Kovačić

Tisak: Correctus media d.o.o.

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



SADRŽAJ

Predgovor

1. Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske	06
2. Hrvatski savez gluhih i nagluhih	08
3. Savez društava multiple skleroze Hrvatske	14
4. Savez društava distrofičara Hrvatske	22
5. Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom	30
6. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize	38
7. Hrvatski savez udruga invalida rada	48
8. Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama	56
9. Savez udruga za autizam Hrvatske	64
10. Savez civilnih invalida rata Hrvatske	70
11. Hrvatski savez za rijetke bolesti	74
12. Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet	82
13. Hrvatski savez udruga za mlade i studente s invaliditetom	88
14. Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara	92
15. Hrvatska zajednica za Down sindrom	96
16. Hrvatski paraolimpijski odbor	100

Predgovor

Ova monografija ima za cilj pokazati djelovanje pokreta osoba s invaliditetom kroz saveze uključene u Zajednicu saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH koju čini 15 saveza osoba s invaliditetom, čiji su napori oblikovali bolje, pravednije i inkluzivnije društvo. Kroz godine predanog djelovanja, savezi su zagovarali prava i dostojanstvo osoba s invaliditetom, aktivno sudjelovali u kreiranju zakonskih i društvenih okvira koji omogućuju njihovo što ravnopravnije sudjelovanje u svim aspektima života.

Svaki savez, sa svojom jedinstvenom misijom i područjem djelovanja, svjedoči o snazi zajedništva i upornosti u prevladavanju izazova. Njihov rad obuhvaća širok spektar aktivnosti – od pružanja podrške članovima i njihovim obiteljima, preko edukacije javnosti, do iniciranja strateških promjena u politici i zakonodavstvu.

Ova monografija treba biti inspiracija za buduće korake odražavajući naše snage, solidarnost i povezanost kao pokreta. Pisanjem povijesti želimo osigurati da se nikada ne zaboravi koliko smo važni u društvu i koliko naš glas ima snagu promijeniti stvari na bolje. Svaka stranica ove monografije nosi sa sobom trud svih nas, naših članova, volontera, partnera i svih onih koji su dali svoj doprinos. Posvećenost ispunjavanju misije savezi su omogućili uspostavu ljudskopravaškog modela invaliditeta te polazišta za bolju primjenu Konvencije o prvima osoba s invaliditetom.

Ovi zapisi su samo jedan korak, ali svaki korak koji poduzimamo donosi nas bliže cilju – društvu koje uistinu razumije, poštiva i prihvaća sve svoje članove bez obzira na različitosti.



3. prosinca - Međunarodni dan osoba s invaliditetom

Vizija

Vizija SOIH-a je izgraditi društvo jednakih mogućnost kako bi se osiguralo neovisno življenje svih osoba s invaliditetom te uvažavale njihove potrebe i poštovalo njihovo dostojanstvo.

Misija

Misija SOIH-a je pružanje potpore i pomoći te usmjeravanje inicijative prema svim segmentima u društvu kako bi se povećala kvaliteta življenja osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Koordiniranjem i dogovaranjem sa članicama, usmjeravanjem i izvršavanjem poslova i zadataka od zajedničkog interesa, SOIH radi na unapređenju socijalne uključenosti te promicanju punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava i očuvanju dostojanstva osoba s invaliditetom.

Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH krovna je organizacija osoba s invaliditetom, osnovana 1971. godine, po vrstama invaliditeta, roditelja/skrbnika djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s invaliditetom koje se ne mogu same zastupati i predstavlja najveću mrežu organizacija ljudskih prava u RH.

Mrežu SOIH-a čini 14 nacionalnih saveza i OSVIT kao mreža zaštitnih radionica Hrvatske, putem kojih SOIH okuplja preko 250 lokalnih udruga u cijeloj Republici Hrvatskoj.

SOIH je članica Europskog foruma osoba s invaliditetom - European Disability Forum (EDF), Međunarodne organizacije osoba s invaliditetom - Disabled People's International (DPI) i Europske mreže za samostalno življenje - European Network on Independent Living (ENIL).

SOIH je od 2016. godine u okviru Razvojne suradnje u području centara za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj jedna od 13 organizacija uključenih u 8. Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom, a od 2023. jedina organizacija kao Centar znanja u području invaliditeta.

Koordiniranjem i dogovaranjem sa članicama, usmjeravanjem i izvršavanjem poslova i zadataka od zajedničkog interesa, SOIH radi na promicanju jednakih prava i nediskriminacije osoba s invaliditetom u skladu s Konvencijom UN-a o pravima osoba s invaliditetom, razvoju i unapređenju jedinstvene mreže saveza članica radi utjecaja na razvoj politika u području invaliditeta putem djelovanja na institucije Republike Hrvatske i Europske unije te unapređenju kvalitete življenja osoba s invaliditetom razvojem sustava samostalnog življenja osoba s invaliditetom radi izjednačavanja mogućnosti.

SOIH organizacijski djeluje kroz oblike koje čine: SOIH - Centar neovisnog življenja, SOIH - Mreža žena s invaliditetom, SOIH - Centar za pravnu pomoć, SOIH - IT Centar, SOIH - Centar za univerzalni dizajn i razumnu prilagodbu, SOIH - Centar za međunarodnu suradnju, SOIH - Centar za edukaciju i SOIH - Centar za mlade s invaliditetom. Kroz Centre SOIH kontinuirano već 23 godine provodi Simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, održao je dvije Konferencije žena s invaliditetom te svake godine četiri različita tematska skupa. Radi pružanja potpore ženama s invaliditetom žrtvama nasilja od 2017. u SOIH-u djeluje SOIH – SOS telefon. Kontinuirano provodi dvije kampanje godišnje i to u okviru Europskog tjedna mobilnosti i u okviru svjetske Kampanje 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja. Svake godine SOIH samostalno izda po četiri edicije. Godine 2017. dopredsjednica SOIH-a izabrana je u predsjedništvo Europskog foruma osoba s invaliditetom, a predsjednik SOIH-a je član Povjerenstva Vlade RH za osobe s invaliditetom te brojnih radnih skupina. S posebnim zadovoljstvom ističe se da je predsjednik SOIH-a dr. Zorislav Bobuš dobitnik Nagrade za životno djelo Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te Povelje Grada Zagreba kao i brojnih drugih priznanja.



Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH

Savska cesta 3, 10 000 Zagreb

tel.: +385 1 48 29 394

www.soih.hr

soih@soih.hr

www.facebook.com/soih.croatia



Srednji vijek – sredina 19. stoljeća

Prvi pisani tragovi o gluhim i nagluhim osobama na našem području potiču još iz XIII. stoljeća. Bilo ih je u svim krajevima Hrvatske, od Dalmacije, srednjovjekovne posavske Hrvatske, a posebno u Zagrebu. Briga o gluhim bila je u obliku utočišta za siromašne pri crkvama pod nazivom “stan vbogih” (dom ubogih) ili ubožnice ili kako su se kasnije nazvali špitalji ili hospitali. Osnovani su po nalogu pape Grgura IX. iz 1234. godine, i to pri velikim crkvama “ad aptum infirmorum et pauperes” – “za prihvaćanje siromašnih i bijednih”. U Hrvatskoj ih je u XIV. stoljeću bilo desetak.

Nakon posjeta austrougarskog cara Franje Josipa Parizu 1777. godine, car je želio, po uzoru na školu za gluhe opata Charles – Michel de L’Epee-a otvoriti istu u Beču te je tim povodom naredio da se napravi popis gluhonijemih osoba u Austrougarskoj monarhiji, odnosno i u Hrvatskoj. Prvi pravi popis gluhih u Hrvatskoj bio je 1813. godine, a koji je kao rezultat trebao imati otvaranje škole za gluhe u Zadru. Škola nažalost nije bila otvorena, au desetljećima koja su slijedila rađeni su brojni popisi u kojima se navode gluhonijeme osobe.

Poznati austrijski otorinolaringolog prof. dr. Viktor Urbančić (1847.-1921.) u svojoj knjizi “Udžbenik ušnih bolesti” (1880.) navodi broja stanovnika, broj gluhih osoba prema spolu, ali i zavode za gluhe, navodi kako istih u Hrvatskoj nema. Taj je podatak potaknuo tadašnju Vladu u Zagrebu da skuplja “milodare” kako bi se osnovao Fond za osnutak zemaljskog zavoda za gluhe.



Kraj 19. stoljeća do danas

U to je vrijeme, točnije 1885. godine, s obučavanjem jednog gluhoonijemog dječaka, Ivana Smolea, započeo Adalbert Lampe, bivši đak Bečkog zavoda za gluhe. Lampe se nakon završetka svog školovanja vratio u Hrvatsku, prvo u rodnu Petrinju, a zatim i u Zagreb i tu bio "dnevničar prepisivač u Vladinom uredu". To je bio presedan da je jedna gluha osoba postala vladin službenik, te se ta vijest vrlo brzo proširila među roditeljima gluhe djece. O svom početku rada s gluhom djecom ostavio je podatke sam Lampe, pričajući svom prijatelju Vinku Beku kako je došlo do obuke prvog njegovog đaka, Ivana Smolea.

Ivan Smole rođen je u Zagrebu 1876. godine. Njegova ga je obitelj pokušala upisati u Bečki zavod za gluhe, ali nije uspjela. Kod kuće je ostao do devete godine, tj. do 9. II. 1885. kada ga je Lampe uzeo na uzgajanje, to jest na obuku, stan i hranu, za što mu je obitelj plaćala 16 forinti mjesečno. Ivan je bio pedagoški zapušten i nesocijaliziran. Lampe ga je obučavao daktilološkom metodom, na njemačkom jeziku, prema knjizi Franza Hermana Czecha. Koliko je dugo polazio školu nije poznato, ali se zna da je bio vrlo talentiran slikar portreta i od toga se uzdržavao crtajući ljude po kavanama i vlakovima. Putovao je mnogo po zemlji i inozemstvu i upoznao je društveno-organizacijski život gluhih u Austriji i Njemačkoj, pa je na njegovu inicijativu 1921. godine osnovano Udruženje gluhoonijemih Zagreba Dobrotvor.

Dobrotvor je prvo društvo gluhih na prostoru južno od Beča i Budimpešte. Društvo je postojalo pod navedenim imenom sve do 1945. godine, a svrha mu je bila socijalna i društvena djelatnost sa scenskim priredbama, uz intenzivnu športsku aktivnost. Već 1925. formirana je nogometna momčad gluhih u sklopu društva. Organizirane su izložbe radova gluhih obrtnika na kojima su skupljena znatna sredstva za gradnju Doma gluhih (a koja su ratnom inflacijom obezvrijeđena).

Za mandata akademskog slikara Hinka Gudca udruga se konsolidirala te imala je 70 aktivnih članova. Nažalost, Statut i dokumentaciju o radu 'Dobrotvora' 1945. godine spalili su tadašnji čelnici organizacije koji su u revolucionarnom žaru željeli raskrstiti s kapitalističkom prošlošću.

Prva poslijeratna lokalna udruga gluhih osnovana je u Splitu, čiji su pokretači bili Joško Duplančić, Jerko Podrug i braća Tironi, a 24. lipnja 1945. godine u Zagrebu osnovano je društvo „Jedinstveni narodni front gluhih Hrvatske“. Obnovljen je društveni život te su prikazivane kazališne predstave za gluhe kao i za čujuće. Dolazi do kontakta s gluhimima iz drugih republika gdje se već na skupu u Zagrebu u listopadu 1945. osniva „Savez defektnih sluhom Jugoslavije“. Izvršni odbor gluhih za Hrvatsku konstituiran je godinu dana kasnije.

Osnivanjem Republičkog odbora došlo je do punog zamaha i vrhunskih rezultata u radu Saveza, jer mu je država praktički prepustila inicijativu i osigurala sigurno financiranje. Kroz sljedećih nekoliko desetljeća za gluhe nije ništa učinjeno bez poticaja i sudjelovanja Saveza gluhih.

1948. godine u Zagrebu se pokreće prvi tiskani list za gluhe „Desovac“, a '51. izdaje se i knjiga Almanah Saveza gluhih. Nakon toga slijedi veličanstveni II. Svjetski kongres gluhih s 2000 sudionika iz cijelog svijeta, kao izraz poleta i naše snage, održan 1955. godine u Zagrebu. II. Svjetski kongres održan je u suorganizaciji sa Svjetskom federacijom gluhih te Savezom gluvih Jugoslavije, kao krovnom organizacijom na području nekadašnje Jugoslavije.

S osnivanjem 27 kotarskih udruga gluhih, te audioološko-sociološkom obradom terena Republike, otkrivena su, evidentirana i poslana u škole brojna gluha djeca i

mladež, a Savez je tijekom 50-tih i 60-tih godina otvaranjem novih škola i odjeljenja uspio osigurati mjesta za školovanje za svu gluhu djecu. I par stotina mladih gluhih, prestarih za školu, prihvaćeno je sa sela, te osposobljeno i zaposleno. Također, mnogi nezaposleni uključeni su u radni odnos nakon prve obuke u omladinskim radnim brigadama gluhih.

Za gluhe su otvorene brojne zanatske radionice, domovi, te škole u glavnim gradskim središtima. Gluhi su u velikom broju bili uključeni u industriju krojačke, konfekcijske, metalne, stolarske, obučarske i grafičke struke.

Organizirana je živa umjetnička djelatnost – slikarske izložbe, scenska djelatnost, osobito pantomima, te folklor, uz suradnju tada najpoznatijih hrvatskih književnika i kazališnih djelatnika (Mirko Božić, Drago Ivanišević, Ivan Ivančan, Jozo Puljizević i drugi) te gluhih umjetnika (Omerbegović, Fanuko, Gudac, Glavan, Buktenica). Za sve lokalne udruge osigurane su radne prostorije, a u većim gradovima društveni domovi gluhih – u kojima još i danas djeluju kulturno-umjetnička i športska društva.

U tom „zlatnom“ periodu djelatnosti Saveza kupljeno je odmaralište za gluhe u Murteru koje je kroz tri desetljeća, do 1991., godišnje osiguralo odmor na moru za tisuću i više gluhih zajedno s članovima njihovih obitelji. U ratnim i poslijeratnim uvjetima nije bilo moguće održavati odmaralište, pa se za budućnost planiraju aranžmani s turističkim agencijama za zajednički odmor gluhih na Jadranu, čime će se privući i brojni gluhi i nagluhi turisti iz Europe i svijeta.

Iako je Savez od svog osnutka mijenjao svoj naziv ovisno o trenutno važećim propisima (Savez organizacija osoba oštećena sluha Hrvatske; Savez organizacija osoba oštećena sluha SR Hrvatske; Savez osoba oštećena sluha Hrvatske, Republički odbor Zagreb; Savez gluhih Jugoslavije, Republički odbor za Hrvatsku, Zagreb) glavna djelatnost oduvijek mu je bila prevladavanje komunikacijskih teškoća te poboljšanje kvalitete života svih gluhih i nagluhih osoba u Hrvatskoj. Tako je i kroz tri desetljeća, od 1960. godine do Domovinskog rata, intenzivno djelovao u korist nagluhih članova: nabavljao, distribuirao i servisirao slušna pomagala, izdavao list „Sluh“ i drugu literaturu, te organizirao savjetovalište za njihove potrebe.

Osim na nacionalnom nivou Hrvatski savez gluhih i nagluhih, koji je svoje trenutno ime „ozakonio“ 1994. godine, aktivan je član Svjetske federacije gluhih, Međunarodne federacije nagluhih, Europske unije gluhih i Europske federacije nagluhih osoba.

Od 1947. godine Hrvatski savez gluhih i nagluhih djeluje s adrese u Palmotićevoju 4 u Zagrebu. Kroz povijest su ga vodili ugledni članovi zajednice gluhih, neki od kojih su Antun Cimmerman, Branko Weismann, Andrija Halec (od 1994. do 2018.). Gospođa Jadranka Krstić prva je gluha predsjednica koja je tu dužnost obnašala od 2018. do 2022. godine kada ju je zamijenila gospođa Dijana Vincek, koja svoje iskustvo stečeno na prestižnom američkom sveučilištu za gluhe University Gallaudet prenosi u svoj rad.

Hrvatski savez gluhih i nagluhih surađuje s nadležnim ministarstvima i ostalim tijelima Vlade Republike Hrvatske, putem većeg broja projekata i programa od nacionalnog interesa. Aktivni je sudionik u svim zakonodavnim i političkim inicijativama i akcijama u korist osoba s invaliditetom i predsjednik HSGN-a član je Vladinog povjerenstva za osobe s invaliditetom. Predstavnici Saveza uključeni su u rad različitih savjetodavnih tijela, između ostalog i u rad Stručnog savjeta Pravobranitelja za osobe s invaliditetom. Hrvatski savez gluhih i nagluhih aktivno

djeluje u proučavanju hrvatskog znakovnog jezika, pripremajući literaturu i rječnike, organizirajući seminare i tečajeve hrvatskog znakovnog jezika i kulture Gluhih. Ponosi se što je Hrvatski Sabor usvojio Zakon o hrvatskom znakovnom jeziku i ostalim sustavima komunikacije gluhih i gluhoslijepih osoba u Republici Hrvatskoj 2015. g., te što je na njegovu inicijativu hrvatski znakovni jezik uvršten na Privremenu listu nepokretne kulturne baštine RH. Savez ide ukorak i s vremenom i tehnološkim napretkom te je 2020. godine pokrenuo platformu za prevođenje na hrvatski znakovni jezik na daljinu Slavica, nazvan po gluhoj slikarici Slavi Raškaj. Kroz sekcije Forum mladih i Forum žena okuplja i ciljano djeluje na jačanju mladih gluhih te gluhih žena i djevojaka.

U radu Saveza, kroz njegovih 100+ godina, sudjelovali su mnogi gluhi stručnjaci (među kojima je bilo od običnih radnika, obrtnika sve do pravnika, profesora, znanstvenika, umjetnika....) a koji su svojim primjerom pokazali da i Gluhi mogu sve, osim čuti.

Svjetske federacije gluhih koja je prvi put pokrenuta 1958. godine u Rimu, Italija, a obilježava se jednom godišnje, zadnjeg cjelovitog tjedna u rujnu, kako bi se prisjetili prvog Svjetskog kongresa gluhih Svjetske federacije gluhih održanog tog istog mjeseca. Zajednice gluhih diljem svijeta obilježavaju Međunarodni tjedan gluhih kroz razne manifestacije. Aktivnosti koje se provode kroz ovu manifestaciju pozivaju na sudjelovanje i uključivanje razne dionike uključujući obitelji, prijatelje, vladina tijela i organizacije, profesionalne tumače i prevoditelje znakovnog jezika te organizacije osoba s invaliditetom.



Hrvatski savez gluhih i nagluhih - HSGN

Palmotićeva 4, Zagreb

tel.: +385 1 48 14 114

fax: +385 1 48 35 585

www.hsgn.hr

hrv.savez-gluhih@hsgn.hr

<https://www.facebook.com/HrvatskiSavezGluhihINagluhih>

HrvatskiSavezGluhihINagluhih

Udruge članice:

- 1. Udruga osoba oštećena sluha Bjelovarsko-bilogorske županije**
Masarykova 8, 43 000 Bjelovar, tel: 043/245 906
e-mail: uoos.bbz@gmail.com
- 2. Udruga gluhih i nagluhih Međimurske županije**
Perivoj Zrinskih 2, 40 000 Čakovec, tel: 040/391 210
e-mail: gluhi.cakovec@gmail.com
- 3. Udruga gluhih i nagluhih Daruvar**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
e-mail: udruga.gluhih.i.nagluhih@bj.t-com.hr
- 4. Udruga gluhih i nagluhih Dubrovačko-neretvanske županije**
J. Kosora 30, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/332 690
www.udruga-gluhih-du.hr, e-mail: udruga-gluhih@net.hr
- 5. Udruga gluhih i nagluhih Ilok**
Trg Ivana Kapistrana 5, 32 236 Ilok, tel: 032/590 243
e-mail: apetrik3@gmail.com
- 6. Udruga gluhih i nagluhih Karlovačke županije**
Šebetićeva 3, 47 000 Karlovac, tel: 047/615 408
e-mail: udruga.gluhih@ka.t-com.hr
- 7. Društvo osoba oštećena sluha Krapinsko-zagorske županije**
Magistratska 12, 49 000 Krapina, tel: 049/373 763
e-mail: doos@email.t-com.hr
- 8. Udruga gluhih i nagluhih Našice**
Josipa Jurja Strossmayera 5, 31 500 Našice, tel: 031/613 351
e-mail: ugnon613351@net.hr
- 9. Udruga gluhih i nagluhih Nova Gradiška**
Slavonskih graničara 34, 35 000 Nova Gradiška, tel: 035/333 115
e-mail: udruga.gluhih.ng@gmail.com
- 10. Udruga gluhih i nagluhih Osječko-baranjske županije**
Pavla Pejačevića 3, 31 000 Osijek, tel: 031/369 588
e-mail: gluhi.osijek@gmail.com
- 11. Udruga gluhih i nagluhih osoba Požeško-slavonske županije**
Sokolova 5, 35 000 Požega, tel: 034/276 048
e-mail: ugnno.pozega@gmail.com
- 12. Udruga gluhih i nagluhih Istarske županije**
Anticova 5, 52 100 Pula, tel: 052/210 752
www.ugniz.hr, e-mail: info@ugniz.hr

- 13. Udruga gluhih i nagluhих Primorsko-goranske županije**
Viktora Cara Emina 9, 51 000 Rijeka, tel.: 051/213 929
e-mail: uginpgz.ri@gmail.com
- 14. Udruga gluhih i nagluhих Zagrebačke županije - Samobor**
J. Komparea 5, 10 430 Samobor, tel: 01/33 62 055
e-mail: ugin samobor@gmail.com
- 15. Udruga gluhih i nagluhих grada Siska i Sisačko-moslavačke županije**
Trg 22. lipnja 4, 44 000 Sisak, tel: 044/548 003
e-mail: ugnosk@gmail.com
- 16. Udruga gluhih i nagluhих Brodsko-posavske županije**
Horvatova 3, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/444 915
e-mail: uginbpz@yahoo.com
- 17. Udruga gluhih i nagluhих Splitsko-dalmatinske županije**
Trg bana J. Jelačića 6, 21 000 Split, tel: 021/348 787
e-mail: ugnost@gmail.com
- 18. Udruga gluhih i nagluhих Šibensko-kninske županije**
Stjepana Radića 46, 22 000 Šibenik, tel: 022/335 248
e-mail: ugnskz@gmail.com
- 19. Udruga gluhih i nagluhих grada Varaždina i Varaždinske županije**
Slavonska 22, 42 000 Varaždin, tel: 042/320 314
e-mail: ugvz@vz.ht.hr
- 20. Udruga gluhih i nagluhих Vukovarsko-srijemske županije i grada Vinkovaca**
Vladimira Gortana 25b, 32 100 Vinkovci, mob: 099/78 73 219
e-mail: uoosvsz@yahoo.com
- 21. Udruga gluhih i nagluhих Virovitičko-podravske županije**
Jelačićev trg 9, 33 000 Virovitica, tel: 033/721 190
e-mail: organizacija.slijepih@vt.t-com.hr
- 22. Udruga osoba oštećena sluha Zadarske županije**
Ruđera Boškovića 6/3, 23 000 Zadar, tel: 023/213 442
e-mail: udruga.osoba.ostecena.sluha@zd.t-com.hr
- 23. Savez gluhih i nagluhих Grada Zagreba**
Kneza Mislava 7, 10 000 Zagreb, tel: 01/46 19 116
www.sgingzg.hr, e-mail: ured@sgingzg.hr

Savez društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) predstavlja ključnu organizaciju koja se bavi pitanjima osoba s multiplom sklerozom (MS) u Hrvatskoj. Osnovan je s ciljem pružanja potpore osobama oboljelim od ove složene i kronične bolesti te unaprjeđenja njihovih životnih uvjeta i kvalitete života.

Multipla skleroza, kronična autoimuna „bolest s tisuću lica“ bolest je koja zahvaća središnji živčani sustav, često uzrokuje trajne fizičke i mentalne poteškoće, te zbog toga zahtijeva specifične pristupe i podršku. Kako bi navedeno osigurali svim osobama s MS-om u Hrvatskoj, Savez zajedno sa 21 županijskom udrugom članicom djeluje na svim aspektima života s MS-om i pokriva cijelu Republiku Hrvatsku.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) važan je segment u povijesti pokreta osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, te je svojim radom i aktivnostima značajno doprinio razvoju i transformaciji pristupa osobama s invaliditetom u društvu. Kroz svoje postojanje, SDMSH je bio svjedokom i aktivnim sudionikom promjena koje su oblikovale status osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, od karitativnog pristupa, preko medicinskog i socijalnog modela, do današnjeg modela ljudskih prava, čime je potaknut širi društveni napredak.

Naša vizija:

„Hrvatska bez prepreka za dobar život s MS-om“

Naša misija:

„Pružamo ruku svima čiji život dotiče MS na svakom koraku njihovog životnog putovanja kroz brigu, podršku, zagovaranje i edukaciju.“

Naše vrijednosti

U svim našim aktivnostima, od svakodnevnog rada do dugoročnih strateških ciljeva, osnovna vodilja SDMSH-a uvijek su osobe oboljele od multiple skleroze. Naše vrijednosti oblikuju naš pristup, našu predanost i našu misiju. Kroz četiri temeljne vrijednosti, mi se usmjeravamo na stvaranje zajednice koja je uključiva, podržavajuća i iznad svega - usmjerena na potrebe osoba s MS-om u Hrvatskoj.

1. SVE ŠTO RADIMO, RADIMO ZBOG OSOBA S MS-om

Središnji cilj svakog našeg djelovanja jest unaprijediti živote osoba oboljelih od multiple skleroze. Sve što činimo – od pružanja informacija i podrške, do zagovaranja prava osoba s MS-om na svim razinama – motivirano je potrebama i interesima osoba s MS-om. Naša je nit vodilja omogućiti im bolje uvjete života, pristup zdravstvenim uslugama, integraciju u društvo i poštovanje njihovih ljudskih prava. Svaka naša odluka i inicijativa temelji se na tome kako će unaprijediti svakodnevni život oboljelih i osigurati im jednake šanse kao i svima ostalima.

2. ODLUČNOST – ne postoje prepreke koje će nas zaustaviti

Odlučnost je temelj naše snage i upornosti. U suočavanju s izazovima, bilo da se radi o fizičkim, društvenim ili zakonskim preprekama, uvijek nastojimo pronaći rješenja i načine kako bi osobe s MS-om imale pristup svim mogućnostima koje im pripadaju. Naša odlučnost pokazuje se u stalnom traženju boljih uvjeta, borbi za poboljšanje politika, kao i u nepopustljivosti prema diskriminaciji i isključenosti. Uvijek ćemo nastojati pružiti podršku i ostvariti ciljeve, ne dopuštajući da nas bilo koja prepreka zaustavi.

3. EMPATIJA – mi razumijemo

Empatija je ključna vrijednost koja nas povezuje s oboljelima od MS-a. Mi razumijemo njihove potrebe, njihove borbe i svakodnevne izazove s kojima se suočavaju. Osobe s MS-om suočavaju se s fizičkim, emocionalnim i socijalnim teškoćama, a naš cilj je pružiti im ne samo praktičnu, već i emocionalnu podršku. Kroz razumijevanje i suosjećanje, oboljeli od MS-a osjećaju da nisu sami, da imaju zajednicu koja ih razumije, koja ih podržava i koja im je spremna pomoći u svakom trenutku.

4. POUZDANOST – uvijek smo tu

Pouzdanost je temelj svakog odnosa, a za nas je to obveza koju ozbiljno shvaćamo. Naša misija nije ograničena vremenskim okvirima; mi smo tu za naše članove u svakom trenutku, bez obzira na okolnosti. Osobe s MS-om trebaju sigurno okruženje u kojem znaju da se mogu osloniti na nas. Biti pouzdan znači biti prisutan u svim trenucima – u trenucima kada je potrebna pomoć, ali i u onim kada je potrebno podići svijest, osigurati prava ili pružiti moralnu podršku. Naša pouzdanost stvara povjerenje i dugoročnu suradnju, kako unutar organizacije, tako i sa svim našim partnerima i zajednicom.

Kroz ove vrijednosti, SDMSH osigurava da svaki korak koji poduzimamo doprinosi boljoj budućnosti za osobe s multiplom sklerozom, stvarajući temelje za društvo koje prepoznaje, poštuje i uključuje sve svoje članove.

POVIJEST SAVEZA DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE

Savez društava multiple skleroze Hrvatske započeo je svoju misiju 1979. godine, kada je prof. emerit. dr. sc. Juraj Sepčić, uz pomoć oboljelih iz Rijeke, osnovao prvu udrugu oboljelih od multiple skleroze- Udruženje za pomoć oboljelima od multiple skleroze i srodnih bolesti SR Hrvatske koje je bilo u sklopu Saveza društava multiple skleroze Jugoslavije. Navedeno udruženje je do 2000. godine djelovalo u Rijeci. Tada, uz vrlo ograničene informacije o bolesti, cilj je bio širenje svijesti o postojanju bolesti i poboljšanje kvalitete života oboljelih. Udruženje je od tada prošlo kroz brojne promjene, a broj članova raste svake godine, od početnih 200 do danas kada je u naše udruge učlanjeno preko 3500 osoba s MS-om. 1991. godine započinje osnivanje regionalnih sekcija u Rijeci, Zagrebu, Splitu i Osijeku, čime je omogućena bolja pomoć oboljelima i njihovim obiteljima. Iste godine, bila je prekretnica za udruženje koje od tada djeluje pod nazivom Društvo multiple skleroze Hrvatske. Tada se rad s članovima odvijao u duhu ratnih vremena, pomagalo se članovima koji su bili prognani iz ratnih područja, socijalno groženima, a rad krovnog MS Društva, pa tako i na razini Regionalnih sekcija bazirao se isključivo na svekoliku humanitarnu pomoć članovima. 1993. godine tiskalo se prvo Glasilo Društva multiple skleroze Hrvatske pod nazivom „Možemo Sve“. Od 1995- 1999. godine intezivno se radilo na osnivanju županijskih sekcija. Danas Savez aktivno djeluje sa 21 županijskom udrugom članicom. O liječenju MS- u Hrvatskoj malo se znalo i nije bilo dostupno, iako je već u to vrijeme Svjetska zdravstvena organizacija proglasila MS važnim javnozdravstvenim problemom.

1994. godine društvo multiple skleroze Hrvatske postaje članica Saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, čime su se otvorile velike mogućnosti zajedničkog djelovanja za osobe s invaliditetom, a posebno informiranje o problemima s kojima se nose oboljeli od multiple skleroze, vrsti i stupnju invaliditeta kod ove skupine ljudi o kojima se u to vrijeme u Hrvatskoj malo znalo. Kroz narednih nekoliko godina razvijalo se društvo i poticalo kroz Stručno savjetodavni odbor pristup i dostupnost

liječenja i rehabilitacije oboljelih od MS-a u Hrvatskoj. 2004. godine Društvo donosi odluku o reorganizaciji u krovnu nacionalnu udrugu pod nazivom Savez društava multiple skleroze Hrvatske, sa ključnim ciljevima- promicanje ljudskih prava i djelovanje na izjednačavanju mogućnosti osoba oboljelih od MS-a i srodnih bolesti, poticanje i iniciranje unapređenja istraživanja, liječenja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od MS-a i iniciranje i predlaganje nadležnim tijelima mjere za unapređivanje društvenog položaja i uloge oboljelih od MS-a i srodnih bolesti te njihove pravne i materijalne zaštite. Također SDMSH se već povezuje sa brojnim stručnjacima koji se bave liječenjem i rehabilitacijom osoba oboljelih od MS-a, a sve s ciljem unapređenja kvalitete života osoba oboljelih od MS-a u Hrvatskoj. Tada već kroz brojne projekte i programe SDMSH okupljao je, osnaživao, educirao je i informirao oboljele od MS-a i članove njihovih obitelji te se zalagao za sve oblike izvaninstitucionalne potpore kao i promjene i uklanjanje arhitektonskih barijera.

Jedan od značajnih trenutaka u povijesti Saveza bio je 2002. godine, kada je održan I. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze, koji je okupio 470 sudionika. Godišnji simpoziji ostali su ključna platforma za edukaciju i razmjenu iskustava među oboljelima, a do sada je kroz njih 14 održanih okupljeno preko 6300 ljudi.

Osnivanje Baze podataka Saveza 2005. godine omogućilo je prikupljanje podataka o danas 3542 osobe s MS-om, što je također pomoglo u istraživanjima i izradi Europskog MS Barometra. Podaci su 2018. godine korišteni u istraživanju prevalencije MS-a u Hrvatskoj, prema kojem je tada dijagnozu imalo 6160 osoba. Prema zadnjem istraživanju iz 2024. godine, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u Hrvatskoj dijagnozu MS-a ima 8518 osoba.

Osnivanje SOS MS telefona 2006. godine, koji nudi emocionalnu podršku i informacije, kao i kasnija nadogradnja s uslugom "pitaj neurologa", predstavlja ključnu podršku oboljelima. Danas, putem našeg SOS MS telefona, pruži se podrška godišnje preko 1000 osoba s MS-om i članovima njihovih obitelji.

Kroz sve ove godine, Savez i udruge članice pružale su uslugu osobne asistencije kroz projekte i programe, zalagali smo se da ovaj oblik podrške bude trajna mjera i program poboljšanja kvalitete života osoba s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta te osiguranje neovisnosti življenja u zajednici. Danas, omogućavamo podršku za gotovo 600 osoba s MS-om kroz ovu uslugu, te Savez i udruge članice zapošljavaju više od 600 osobnih asistenata osobama s MS-om, što je omogućilo njihov veći stupanj socijalne uključenosti i neovisnosti.

Kontinuirano smo podizali razine znanja i informiranosti o Nacionalnoj strategiji za osobe s invaliditetom, te poticali na primjenu strategije i prakticiranje njenih načela u svakodnevnom životu. Savez kontinuirano aktivno radi na izradi brojnih zakona i pravilnika koji su omogućili poboljšanje kvalitete života osoba s MS-om ali i svih osoba s invaliditetom u Hrvatskoj a najznačajniji su svakako Zakon o osobnoj asistenciji i Zakon o inkluzivnom dodatku.

Posebno značajna prekretnica bila je 2015. godine, kada je Hrvatski sabor na inicijativu Saveza proglasio Nacionalni dan oboljelih od multiple skleroze 26. rujna, što je važno jer podiže svijest o ovoj bolesti, smanjuje stigmatu, te otvara prilike za bolje razumijevanje, podršku i implementaciju politika koje poboljšavaju kvalitetu života oboljelih. Također, 2018. godine, Savez je kroz manje od dvije godine provedbe

kampanje pod nazivom „Je li liječenje MS-a i dalje lutrija?“ uspio ukinuti 20 godina stare diskriminirajuće kriterije za liječenje MS-a, čime su oboljeli u Hrvatskoj dobili pravo na pravodobno liječenje odmah po dijagnozi.

Od karitativnog i medicinskog pristupa do socijalnog modela

Počeci organiziranja osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj bili su usmjereni na pružanje pomoći i podrške oboljelima, temeljeći se na karitativnim načelima. U tom razdoblju, osobe s invaliditetom, uključujući oboljele od multiple skleroze, suočavale su se s preprekama u pristupu obrazovanju, zapošljavanju, ali i socijalnim uslugama, jer je prevladavao medicinski model invaliditeta koji je osobu doživljavao prvenstveno kroz prizmu njezine bolesti ili tjelesne disfunkcije. S razvojem društvene svijesti i međunarodnih pokreta za prava osoba s invaliditetom, došlo je do pomaka prema socijalnom modelu invaliditeta, koji je fokus pomaknuo sa same osobe i njezine nesposobnosti na prepreke koje društvo postavlja osobama s invaliditetom. SDMSH je od samog početka bio uključen u zagovaranje prava osoba oboljelih od multiple skleroze, ističući važnost uklanjanja socijalnih i fizičkih barijera te promicanje ravnopravnosti u svim aspektima života.

Prelazak na model ljudskih prava

Prijelaz na model ljudskih prava predstavlja ključni trenutak u razvoju pokreta osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, a time i u djelovanju Saveza društava multiple skleroze Hrvatske. Potpisivanje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom 2007. godine i njezino ratificiranje od strane Hrvatske 2008. godine, označilo je prekretnicu u priznavanju prava osoba s invaliditetom kao ljudskih prava. SDMSH se aktivno uključio u implementaciju tih prava, promovirajući pristup utemeljen na ravnopravnosti, integraciji i samostalnosti oboljelih osoba, te zagovarajući njihovu jednakost u društvu. Osim toga, SDMSH je postao ključni akter u edukaciji i podizanju svijesti o multiplj sklerozu, njezinim simptomima, izazovima s kojima se suočavaju oboljeli, ali i pravima koja im pripadaju prema zakonodavstvu Republike Hrvatske i međunarodnim normama. Svi ovi napori imali su za cilj stvaranje inkluzivnijeg društva koje prepoznaje i podržava jedinstvene potrebe oboljelih osoba.

Inicijative KPOSI i njihov doprinos

Uvođenje Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (KPOSI) u hrvatski pravni okvir prije 16 godina donijelo je značajne promjene u pristupu prema osobama s invaliditetom. Za SDMSH, ovo je bio trenutak kada je moguće postaviti visoke standarde i ciljeve u ostvarivanju jednakih prava za osobe oboljele od multiple skleroze. Uvođenje KPOSI omogućilo je jaču povezanost između međunarodnih i nacionalnih politika, omogućivši Savezu da aktivno sudjeluje u kreiranju politika koje bolje odgovaraju potrebama osoba oboljelih od multiple skleroze.

Također, SDMSH je usmjeren na implementaciju brojnih projekata koji se bave podizanjem kvalitete života oboljelih, pružajući im specifične usluge, kao i podršku u socijalnoj integraciji. Kroz razmjenu iskustava i informacije, Društva multiple skleroze diljem Hrvatske ostvaruju snažniju povezanost i djeluju zajednički i jedinstveno u borbi za prava oboljelih, čime doprinosimo daljnjem razvoju pokreta osoba s invaliditetom u Hrvatskoj.

Ova povijest bila bi nemoguća bez doprinosa brojnih stručnjaka koji su nam se priključili u našoj misiji, kao i suradnje s institucijama, donatorima i volonterima.

Aktivnosti i usluge Saveza društava multiple skleroze Hrvatske

Kroz brojne različite aktivnosti na nacionalnoj i regionalnoj razini, Savez nastoji osigurati:

1. Povećanje svijesti o MS-u – Edukacija javnosti, zdravstvenih radnika, radnika iz različitih sustava, te poslodavaca o simptomima, dijagnosticiranju i liječenju MS-a, kao i utjecaju bolesti na svakodnevni život oboljelih kroz različita javna događanja, kampanje i medijske aktivnosti. Cilj ovih aktivnosti je povećati razumijevanje i osjetljivost društva prema potrebama oboljelih od MS-a.

2. Sveobuhvatnu podršku oboljelima od MS-a–u svrhu poticanja aktivnog i neovisnog života osoba oboljelih od MS-a te osiguranja kontinuirane savjetodavne i informativne podrške oboljelima i njihovim obiteljima osiguravamo psihološke, socijalne i fizičke podršku kroz usluge poput osobne asistencije, SOS MS telefon, SOS MS telefon- pitaj neurologa, Virtualnog MS savjetnika, MSTV podcaste, edukativne videe uključujući i organiziranje simpozija, networking meetova za mlade s MS-om, MS Caffè- grupe podrške, različite radionice, savjetovališta i drugih oblika pomoći.

3. Zaštita prava – Zagovaranje u području javnih politika za prava i potrebe osoba s MS-om i invaliditetom, te lobiranje za poboljšanje zakonskih propisa i boljih uvjeta za osobe s MS-om, uključujući pristup liječenju, zdravstvenim i socijalnim uslugama, rehabilitaciji, asistivnoj tehnologiji i drugim važnim resursima. Aktivnim članstvom i radom u Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom, SDMSH doprinosi oblikovanju politika koje osiguravaju ravnopravnost i kvalitetniji život za osobe s MS-om, te aktivno sudjeluje u implementaciji promjena koje unapređuju sustav potpore i usluga.

Suradnja s drugim organizacijama i međusektorska suradnja

SDMSH surađuje s različitim organizacijama, institucijama, udrugama, stručnjacima, te poslovnim sektorom kako bi poboljšao životne uvjete osoba s multiplom sklerozom. Kao član Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, SDMSH aktivno sudjeluje u zajedničkim inicijativama, projektima i akcijama, te se bori za jednake mogućnosti za sve osobe s invaliditetom u društvu. Također, Savez redovito surađuje s Ministarstvom zdravstva, Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava obitelji i socijalne politike i drugim relevantnim tijelima i institucijama, kako bi se osigurao pristup relevantnim zdravstvenim i socijalnim uslugama, kao i ostvarivanje ljudskih prava osoba oboljelih od MS-a.

Zaključak

Savez društava multiple skleroze Hrvatske svojim je djelovanjem uvelike doprinio razvoju pokreta osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, od njegovih ranih, karitativnih dana, preko važnih koraka prema socijalnom modelu invaliditeta, do prepoznavanja prava osoba s invaliditetom kao ljudskih prava. Kroz rad na implementaciji KPOSI i promicanju integracije osoba oboljelih od multiple skleroze u društvo, SDMSH je osigurao da ove osobe budu prepoznate ne samo kroz njihove izazove, već i kroz njihove sposobnosti, zaslužujući jednake prilike u svim aspektima života. Savez društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) svojim radom i angažmanom ima ključnu ulogu u stvaranju inkluzivnog društva za osobe s multiplom sklerozom i osobe s invaliditetom. Kroz svoje aktivnosti, Savez doprinosi poboljšanju kvalitete

života oboljelih, te nastoji smanjiti stigmju koja često prati ovu bolest. Suradnja s drugim organizacijama i institucijama, kao i borba za prava oboljelih, ključni su faktori koji omogućuju osobama s MS-om da žive dostojanstveno i s potrebnom podrškom.



**Savez društava multiple skleroze
Hrvatske - SDMSH**

Trnsko 34, 10 020 Zagreb

tel./fax: +385 1 65 54 757

www.sdms-h.hr

sdms_hrvatske@sdms-h.hr

[www.facebook.com/
savezdrustavamshrvatske](http://www.facebook.com/savezdrustavamshrvatske)

Udruge članice:

- 1. Društvo multiple skleroze Zagrebačke županije**
Krušlinova 6, 10 290 Zaprešić, tel: 01/65 39 529
www.dmszg-zup.hr, e-mail: dmszag.zup@gmail.com
- 2. Društvo multiple skleroze Grada Zagreba**
Trnsko 34, 10 020 Zagreb, tel: 01/65 52 265
www.dmsgz.hr, e-mail: dmsgz2012@gmail.com
- 3. Društvo multiple skleroze Sisačko-moslavačke županije**
Oktavijana Augusta 3, 44 000 Sisak, tel: 044/543 218
e-mail: dms_sisak@sdmsh.org
- 4. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije**
Trg Dragutina Domjanića 6, 49 210 Zabok, tel: 049/221 973
www.dmskzz.hr, e-mail: dms_krapina@sdmsh.hr
- 5. Društvo multiple skleroze Karlovačke županije**
Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/412 998
www.dmska.org, e-mail: dms.karlovac@gmail.com
- 6. Društvo multiple skleroze Primorsko-goranske županije**
Kružna 7, 51 000 Rijeka, tel: 051/214 595
www.rijeka-multipla.com, e-mail: dms_primorje@sdmsh.hr
- 7. Društvo multiple skleroze Istarske županije**
Keršovanijeva 35, 52 100 Pula, tel: 052/210 052
e-mail: dms.istra@gmail.com, dmsiz@optinet.hr
- 8. Društvo multiple skleroze Ličko-senjske županije**
Miroslava Kraljevića 4, 53 000 Gospić, tel: 053/560 070
e-mail: anita.spalj@gs.t-com.hr
- 9. Društvo multiple skleroze Split**
B. Papandopula 3, 21 000 Split, tel: 021/468 225
www.multipla-split.hr, e-mail: dms_split@sdmsh.hr
- 10. Društvo multiple skleroze Šibensko-kninske županije**
Kralja Zvonimira 44, 22 000 Šibenik, tel: 022/217 001
e-mail: dms_sibenik@sdmsh.hr
- 11. Društvo multiple skleroze Dubrovačko-neretvanske županije**
Lazareti bb, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/425 086
www.multipla-dubrovnik.hr, e-mail: dms_dubrovnik@sdmsh.hr
- 12. Društvo oboljelih od multiple skleroze Zadarske županije**
Josipa Bana Jelačića 18, 23 000 Zadar, tel: 023/325 260
e-mail: dms_zadar@sdmsh.hr, doomsz@zd.t-com.hr

13. Društvo multiple skleroze Varaždinske županije

J. Križanića 33, 42 000 Varaždin, tel: 042/206 250
www.dms-varazdin.com, e-mail: dms_varazdin@sdmsh.hr

14. Društvo multiple skleroze Koprivničko-križevačke županije

Hercegovačka bb, 48 000 Koprivnica, tel: 048/222 686
www.dmskckz.hr, e-mail: dmsh-kc-kz@kc.t-com.hr

15. Društvo multiple skleroze Međimurske županije

Aleksandra Schulteissa 19, 40 000 Čakovec, tel: 040/396 470
www.dmsmz.org, e-mail: dms_medimurje@sdmsh.hr

16. Društvo multiple skleroze Bjelovarsko-bilogorske županije

Masarykova 8, 43 000 Bjelovar, tel: 043/244 714
www.dms-bbz.hr, e-mail: projekti-bjelovar@sdmsh.hr

17. Društvo multiple skleroze Virovitičko-podravske županije

Matije Gupca 78, 33 000 Virovitica, tel: 033/725 280
www.dmsvpz.hr, e-mail: dmsvpz@gmail.com

18. Društvo multiple skleroze Osječko-baranjske županije

Ljudevita Posavskog 14 A, 31 000 Osijek, tel: 031/302 323
www.dmsobz.net, e-mail: dms_osijek@sdmsh.hr

19. Društvo multiple skleroze Vukovarsko-srijemske županije

Ljudevita Gaja 12, 32 000 Vukovar, tel: 032/303 883
e-mail: dmsvukovar@gmail.com

20. Društvo multiple skleroze Brodsko-posavske županije

Đure Pilara 2, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/411 328
www.dmsbpz.hr, e-mail: dmssb@email.t-com.hr

21. Društvo multiple skleroze Požege

Trg Svetog Trojstva 1, 34 000 Požega, tel: 034/272 625
www.dms-pz.hr, e-mail: dms_pozega@sdmsh.hr



Počeci SDDH

Kažu da sve velike stvari počinju slučajno. No, neke i ne. Neke se dogode kad za njih dođe vrijeme i kad bez njih više jednostavno ne ide. Neke se dogode kad je ideja zrela, a potreba prevelika. Tako je nastao i Savez društava distrofičara Hrvatske koji se najprije zvao Udruženje distrofičara Hrvatske.

Okupilo se tako, sad već davne 1970. godine, nekoliko osoba s mišićnom distrofijom (MD) i drugim neuromuskularnim bolestima (NMB). Pridružili su im se i stručnjaci i društveni radnici te su dogovorili osnivanje prve organizacije osoba s MD i NMB u Hrvatskoj. Prva društveno-humanitarna organizacija trebala je evidentirati oboljele, pratiti dostignuća u rehabilitaciji i zaštiti, unaprijediti medicinsku, edukativnu, profesionalnu i socijalnu rehabilitaciju, poboljšati zapošljavanje, pratiti i proučavati zakone i pružiti pomoć u nabavci ortopedskih pomagala. Navedene aktivnosti je trebalo popratiti izdavačkom djelatnošću te organizirati društvene, kulturne, sportske i razne rekreacijske grupe za članove.

Dana 28. ožujka 1970. sastao se Inicijativni odbor u kojem su bili: Terezija Baretić, Anđelka Bistrović, Mariza Bolanac-Radočaj, Stjepan Bosak, Tihomila Dogić, Jelica Jureković, Zvonko Livačić, Antica Novak, prof. dr. sc. Sulejman Mašović, Zlata Semenčić, Zvonimir Tot i Marinko Zurl. Niti dva mjeseca nakon u prostorijama Doma kulture Saveza gluhih u zagrebačkoj Adžijinoj ulici održana je Osnivačka skupština. Prvi predsjednik Udruženja bio je Stjepan Bosak (1944.-1991.) u čiju je čast 28 godina kasnije nazvan Šahovski klub "Stjepan Bosak" – URIHO, kao potvrda prepoznavanja njegove cjeloživotne borbe za prava osoba s invaliditetom i njihovo ravnopravno priznavanje u društvu.

Volja i energija

Mladom udruženju nedostajalo je svega. Od prostora do ljudi i novca. Prve godine nisu bile lake, ali ono čega nije nedostajalo bili su dobra volja i ideje.

Osim osoba s MD odnosno NMB, njihovih bližnjih i ponekog stručnjaka, ostatak javnosti nije bio upoznat s distrofijom, teškoćama i pratećim problemima. Zdravstvena zaštita nije bila odgovarajuća za tu bolest, a tadašnji zakoni osobama s MD i NMB nisu priznavali status osoba s invaliditetom. Profesionalna i medicinska rehabilitacija bile su potpuno nerazvijene, a o

školovanju i zapošljavanju velik dio osoba s MD i NMB mogao je samo sanjati. Rad Udruženja bio je potreban i nužan.

Nakon četiri godine, 24. lipnja 1974, u Zagrebu je održana prva Skupština. Predsjednik ostaje Stjepan Bosak. Evidencije, zakoni, dijagnostika i medicina, školovanje profesionalna rehabilitacija, znanstveni skupovi, arhitektonsko-građevinske barijere ostaju i dalje radni zadaci.

Druga Skupština održala se 25. lipnja 1980. u Zagrebu. Udruženje usvaja novi Statut i postaje Savez društava distrofičara Hrvatske. Novo Predsjedništvo izabrano je u sastavu: Ivan Boljat, Stjepan Bosak, Boris Držanić, Ante Jurjević, Đurđica Kaluđerović, Zvonko Lepešić, prof.dr.sc.. Sulejman Mašović, Josip Strunjak, mr.sc. Nikola Soldo, mr.sc. Ivanka Špalj i Vinko Šverko. U tom razdoblju Savez je vodilo višečlano Predsjedništvo s jednogodišnjim mandatima: mr. sc. Nikola Soldo, Boris Držanić, Đurđica Kaluđerović i prof.dr.sc. Sulejman Mašović, a za tajnika je izabran Stjepan Bosak.

Snažnija povezanost s lokalnim sredinama

Dogovorom između Saveza društava distrofičara Hrvatske, Saveza društava invalida cerebralne i dječje paralize Hrvatske i Saveza društava tjelesnih invalida Hrvatske, sukladno Statutu, osnivaju se i brojna zajednička lokalna društva u pojedinim općinama i zajednicama općina. U pripremi i osnivanju organizacija, društva su dobila potporu Saveza.

U prosincu 1987. održana je treća Izborna skupština. Izabrano je Predsjedništvo u sastavu: Josip Strunjak, Petran Banjanin, Despot Marjanović, Dragutin Gaćeša, Ivanka Mihaljević, Boris Zevnik, Ivan Boljat, Ivica Vujec, Boris Držanić, Miralem Mehmedović i Lidija Tocauer. Za predsjednika je izabran Miralem Mehmedović, a za tajnika je reizabran Stjepan Bosak.

Onda su došle devedesete...

Kao i u društvu općenito, devedesete su donijele velike promjene u SDDH. Godine 1991., stvaranjem samostalne Republike Hrvatske, Savez se izdvaja iz Saveza distrofičara Jugoslavije i nastavlja dalje samostalan rad.

Bile su to teške godine. Savez su teško pogodile prerane smrti savjetnika za pravna pitanja Borisa Držanića i tajnika Saveza Stjepana Bosaka. Zbog ratnih uvjeta društva na okupiranim područjima prestaju djelovati. S nekim je društvima bilo nemoguće uopće kontaktirati i novca je bilo premalo, ali nije se predavalo, a upravo u ovom razdoblju, 1992. i 1993. godine, SDDH se učlanjuje u dvije velike međunarodne organizacije - International Alliance of ALS/MND Associations i European Alliance of Muscular Dystrophy Association (EAMDA) što SDDH omogućuje razmjenu znanja i praksi na internacionalnoj razini. Uz to, nije zaboravljen značaj suradnje s srodnim organizacijama iz zemalja regije, što se s vremenom pokazuje kao posebno značajna praksa, kao i suradnja s drugim organizacijama civilnoga društva, zdravstvenim, obrazovnim, medijima, sponzorima, gospodarskim sektorom i drugim institucijama.

Godine 1997. u zagrebačkom Domu umirovljenika „Božidar Adžija” za predsjednika je izabran Željko Klepač (1950.-2005.), solist fagotist Simfonijskog orkestra HRT-a. Slično kao i u slučaju prvog predsjednika Stjepana Bosaka, u čast Željka Klepača je 2005. godine osnovan Boćarski klub osoba s invaliditetom Društva distrofičara Zagreb „Željko Klepač” koji također i danas s velikim uspjesima stvara uspješne sportaše s invaliditetom. Za članove Predsjedništva te 1997. godine izabrani su Tomislav Goll, Josip Strunjak, Ivan Vujec, Ivanka Mihaljević, Stjepan Kulfa, Goran Razum, Nenad Vulas, Barbara Micek, Željko Klepač, Ružica Bosaki Niko Žitković.

Novi milenij – nove prilike

Nažalost, Željko Klepač nas je, zbog prerane smrti, napustio zauvijek 26. travnja 2005. godine te ga je na tom mjestu zamijenio Tomislav Goll. U Predsjedništvo su izabrani Ružica Bosak, Ida Kovač, Gordana Jurčević, Goran Razum, Zdravko Jakopović, Mila Udiljak, Davor Komar, Marica Mirić, Lucija Nađ i Lidija Muršić. Iz zdravstvenih razloga Tomislav Goll se 10.

listopada 2008. povlači s funkcije predsjednika i SDDH prvi put preuzima jedna žena. Prva predsjednica Marica Mirić tu ulogu obavlja i danas. Članovi Predsjedništva SDDH, uz Maricu Mirići dopredsjednike Tomislava Golla i Gordanu Jurčević, su Mirjana Janžek, Viktor Jozić, Štefo Odobašić, Robert Raste, Goran Razum, Davorka Vranješ, Luka Zaharija i Diana Zelenka.

Značaj Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom

Vrlo značajna u novijoj povijesti SDDH je ratifikacija Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom 15. kolovoza 2007. godine odnosno njeno stupanje na snagu u RH 3. svibnja 2008. godine čime je SDDH uz etički, dobio i iznimno jak pravni alat za jače zastupanje interesa osoba s MD i NMB, naglašavajući njihovo pravo na dostojanstvo, ravnopravnost i sudjelovanje u svim aspektima društvenog života. Između ostalog, došla je prilika za jačanje zakonskog okvira budući da je Konvencija je postala snažno pravno uporište za zahtijevanje jednakog pristupa pravima u svim područjima društvenog života opće populacije i lakše ukazivanje na nepravilnosti i diskriminaciju u praksi te zahtijevanje promjena. Nadalje je povećana vidljivost i svijest o osobama s MD i NMB kako među javnošću, tako i među donositeljima odluka te je stavila naglasak na pristupačnost i podršku potaknuvši konkretne zahtjeve za osiguranje pristupačnosti u javnim prostorima, zdravstvenim i rehabilitacijskim uslugama te obrazovnom sustavu uz isticanje prava na asistivnu tehnologiju. SDDH je, kao i drugi savezi i udruge osoba s invaliditetom, kroz KPOSI dobio platformu za promicanje prava svojih članova na neovisan život i uključivanje u zajednicu kroz život u samoj zajednici uz podršku (prvenstveno osobnu asistenciju) umjesto institucionalizacije. Konvencija je osigurala prilike i za unaprjeđenje zdravstvene i socijalne skrbi zače zagovaranje poboljšanja u pružanju rehabilitacijskih usluga, rane intervencije i individualizirane podrške, a s obzirom da je RH četvrta zemlja u svijetu i druga u Europi koja je Konvenciju ratificirala upravo to je otvorilo znatne mogućnosti za veću suradnju s međunarodnim organizacijama i uključivanje u globalne inicijative za osobe s invaliditetom. Međutim, izazovi ali i prilike u implementaciji ostaju, zbog čega Savez nastavlja s aktivnostima za učinkovitu provedbu Konvencije na nacionalnoj razini.

Podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva

SDDH je, nakon četiri godine institucionalne podrške, tijekom 2016. godine postao dio 8. Centra znanja, a u drugoj polovini 2023., prolaskom kroz prijelazno pripremno razdoblje i potom uključivanjem u sustavnu podršku Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, ulazi u novo doba gdje prvi put ima stabilnost financiranja što omogućuje stavljanje naglaska na osnaživanje udruga članica u svrhu zagovaranja prava i unaprjeđenja kvalitete življenja osoba s MB i NMB. Podršku udrugama članicama SDDH pruža kroz terenske obilaske u svrhu uvida u stanje i djelovanje udruga na terenu, edukativne radionice, capacity buildinge, stručnu podršku prilikom prijave na natječaja i rješavanja drugih aktualnih pitanja.

Mreža podrške diljem RH

SDDH kontinuiranim radom i raznolikim programima predstavlja ključnu instituciju za osobe s MD i srodnim NMB u Hrvatskoj. Kao nacionalna mreža koja danas, više od pet desetljeća od osnivanja, okuplja 27 udruga članica s područja cijele RH, SDDH je posvećen unaprjeđenju kvalitete života svojih članova kroz niz aktivnosti koje se temelje na stručnom znanju, zajedničkom djelovanju i neprekidnom zagovaranju prava osoba s invaliditetom.

Jedna od osnovnih misija SDDH je pružanje sustavne podrške osobama s MD i NMB svih dobnih skupina putem razvijanja socijalnih usluga usmjerenih prevenciji progresije bolesti, inkluzivnom obrazovanju, zapošljavanju te uključivanju u sve tokove življenja na području Republike Hrvatske. Vizija SDDH-a je društvo u kojem će osobe s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima živjeti samostalno i biti ravnopravne s osobama bez invaliditeta.

Djelovanje SDDH usmjereno mladima

Među ključnim elementima djelovanja SDDH ističe se osnivanje Foruma mladih SDDH koji je uspostavljen 2009. godine kao mreža mladih koja povezuje mlade osobe s MD i NMB, a koja djeluje kao organizacijski oblik SDDH bez pravne osobnosti kroz brojne aktivnosti kao što su seminari, kampanje i kampovi. Tijekom redovitih susreta i edukativno-rehabilitacijskih programa, sudionici razmjenjuju iskustva, pružaju jedni drugima podršku i sudjeluju u aktivnostima prilagođenima njihovim interesima, a posebno mjesto u srcima mladih kao i u godišnjem planu rada SDDH drži ljetni Kamp Foruma mladih koji mlade s MD i NMB okuplja tijekom sedmodnevnog edukacijsko-rehabilitacijskog i zabavno-rekreativnog programa. Isto tako, za osnaživanje mladih posebno je značajno održavanje Talent Showa u kombinaciji s Modnom revijom u kojemu mladi predstavljaju svoje stvaralačke i umjetničke sposobnosti, vještine i umijeća – od glumačkih, glazbenih, spisateljskih do slikarskih.

i obiteljima...

Slično Forumu mladih, "Forum roditelja" služi kao platforma za razmjenu iskustava i pružanje podrške roditeljima djece i općenito osoba s MD i NMB, naglašavajući važnost zajedništva u suočavanju s izazovima.

Mobilni tim SDDH

Mobilni tim SDDH, je od samog osnivanja SDDH djelovao u određenom obliku, a njegovo formalno sastavljanje i razvoj omogućilo je tadašnje Ministarstvo zdravstva i socijalne politike i mladih kroz program „Usluge podrške obiteljima djece s neuromuskularnim bolestima“ započet 2010. godine. Mobilni tim je sastavljen od interdisciplinarnog tima stručnjaka, djeluje prema potrebama korisnika, osiguravajući individualni pristup i pružajući pomoć u raznim aspektima života osoba s MD i NMB. Posebno se ističe svojim doprinosom u rehabilitaciji, socijalnoj integraciji i rješavanju specifičnih problema s kojima se osobe s MD i NMB suočavaju.

Znanje kao alat poboljšanja kvalitete življenja i rušenja predrasuda

SDDH pridaje veliku važnost edukaciji osoba s MD i NMB o zdravstvenim, psihosocijalnim, pravnim i drugim aspektima invaliditeta, radi povećanja osobnih kapaciteta nošenja s brojnim izazovima koje MD i NMB donose.

Medicinsko savjetovalište, koje je dostupno svim članovima i njihovim obiteljima, pruža važne informacije o liječenju i rehabilitaciji te omogućava individualna i grupna savjetovanja sa stručnjacima. Dodatno, kroz edukativne skupove, seminare i radionice, članovi SDDH-a imaju priliku kontinuirano usvajati nova znanja iz područja zakonodavstva, psihosocijalnih tema i kreativnog izražavanja. Na godišnjoj razini održavaju se „Hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima“, „Skup Foruma mladih SDDH“, „Seminar za roditelje“, a unazad nekoliko godina, osobito u pandemijsko i postpandemijsko vrijeme, digitalizacija je omogućila i provedbu brojnih online edukacija kojima lako i jednostavno mogu pristupiti zainteresirani iz svih dijelova RH.

Rušenje predrasuda

Kroz različite kampanje, kao što su utrka "Run for MD" i izložba "Biljka za MD" koje se provode povodom 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima, SDDH nastoji senzibilizirati društvo o svakodnevnim preprekama i potrebama osoba s MD i NMB pri čemu se prikupljaju i sredstva za nabavku asistivnih pomagala i drugih potrebitosti za pojedince s MD i NMB. Uz ove, SDDH je tradicionalno i dio globalne kampanje koju provodi World Duchenne Organization, akroz koju se diljem RH osvjetljavaju znamenitosti povodom obilježavanja 7. rujna - Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji, zatim Europskog tjedna mobilnosti u kojemu na Dan bez automobila - 22. rujna provodi kampanju „Za pokret...“, 2. lipnja - Europskog dana

svjesnosti o miasteniji gravis , 21. lipnja – Svjetskog dana svjesnosti o amiotrofičnoj lateralnoj sklerozi, Kolovoza – mjeseca svjesnosti o spinalnoj mišićnoj atrofiji i brojnih drugih.

SDDH izrađuje promotivni i edukativni video materijal te brojne publikacije koje distribuira uživo ili online putem mrežnih stranica, youtube kanala, a putem kojih informira i educira kako osobe s MD i NMB, i njihove obitelji, tako i stručne djelatnike i društvenu zajednicu.

Učimo druge

Osobe s MD i NMB shvatile su da, kako bi bile relevantan i ozbiljan faktor u društvu, njemu moraju pridonositi i to ne samo kroz edukacije javnosti i stručnjaka o izazovima MD i NMB već i o temama koje nisu izravno vezane za MD i NMB. Stoga, SDDH u svom djelovanju provodi aktivnosti u kojima kroz tematiku mišićne distrofije i invaliditeta općenito educira i osnažuje zajednicu za opće društvene teme. Osobito se to odnosi na program prevencije vršnjačkog nasilja kojeg SDDHdugi niz godina provodi kroz brojne projekte i programe u školama na području prevencije nasilja nad i među djecom i mladima.

Utjecaj napretka u liječenju na djelovanje SDDH

Na veliku sreću svih u pokretu osoba s MD i NMB, tijekom zadnjeg desetljeća došlo je do znatnog napretka u liječenju i tretmanu MD i NMB. Od myozima i lumyzima za Pompeovu bolest, preko translarne za Duchenne mišićnu distrofiju te spinraze, evrydsija i zolgensme za spinalnu mišićnu atrofiju pa do iznimno značajnog razvoja asistivne i terapijske tehnologije kao što su različiti komunikatori, uređaji za neinvazivnu ventilaciju i iskašljavanje i drugo, koji su omogućili produljenje životnog vijeka i unapređenje kvalitete življenja osoba s MD i NMB. Shodno tim „promjenama prirodnog tijeka MD i NMB“ SDDH je u svom djelovanju dodatno intenzivirao aktivnosti zagovaranja obrazovanja, zapošljavanja i drugih aspekata planiranja života, ali, znajući da novi tretmani ne liječe bolest već usporavaju njenu progresiju i posljedice, i dalje promovira i ističe preglede i kontrole, rani screening, poznavanje točne dijagnoze i svog oboljenja te svakodnevno vježbanje kao zlatni standard u nošenju s fizičkim izazovima MD i NMB.

Pogled u budućnost

Sve ove aktivnosti čine SDDH ne samo mrežom podrške već i vodećim zagovaračem prava osoba s MD i NMB u Hrvatskoj. Posvećenost osnaživanju zajednice i uklanjanju prepreka ključna je za kontinuirani napredak u stvaranju inkluzivnijeg društva. Stoga, u nadolazećem razdoblju, SDDH, planira dodatno proširiti mrežu podrške jačanjem kapaciteta udruga članica s naglaskom na jačanje administrativnih i organizacijskih kapaciteta udruga kako bi mogle uspješno aplicirati na domaće i međunarodne natječaje, upravljati projektima i osigurati održivo financiranje. Također, koristeći digitalizaciju i usvajanje novih pristupa komunikaciji, SDDH teži omogućiti veći doseg među članovima i zainteresiranima i još snažnijoj integraciji svojih osoba s MD i NMB u sve aspekte društvenog života. Uvođenje novih rehabilitacijskih metoda, asistivne tehnologije i individualiziranih programa podrške omogućit će veću samostalnost i kvalitetniji život osoba s MD i NMB. Poseban naglasak stavlja se na zapošljavanje i obrazovanje, kroz što SDDH želi osigurati ravnopravne prilike za razvoj i društveno uključivanje osoba s invaliditetom.

Osim edukativnih aktivnosti, Savez će i dalje poticati međusobno umrežavanje i razmjenu iskustava među udrugama članicama, čime se stvara dinamična platforma za suradnju i zajedničko djelovanje. Terenski obilasci omogućuju detaljan uvid u izazove s kojima se suočavaju udruge na lokalnoj razini, što omogućuje prilagodbu programa osnaživanja specifičnim potrebama pojedinih udruga. Dugoročno, cilj osnaživanja udruga članica od strane

SDDH je stvaranje snažne mreže organizacija koje su sposobne samostalno inicirati i provoditi aktivnosti, zastupati prava osoba s MD i NMB te aktivno sudjelovati u oblikovanju politika na lokalnoj i nacionalnoj razini, a upravo ovo razdoblje intenzivne aktivnosti i inovativnih pristupa obilježava značajan napredak u povijesti SDDH, čineći ga nezaobilaznim dijelom socijalnog sustava Republike Hrvatske.



**Savez društava distrofičara Hrvatske
- SDDH**

Nova Ves 44, 10 000 Zagreb

tel./fax: +385 1 46 66 849

sddh@zg.t-com.hr

www.sddh.hr

www.facebook.com/

savezdrustava.distroficarahrvatske

Udruge članice:

- 1. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar**
Ivana Gundulića 1, 43 000 Bjelovar, tel: 043/220 004
www.utib.hr, e-mail: utib@utib.hr
- 2. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije - DOSTI**
Dr. Ante Starčevića 1, 40 000 Čakovec, tel: 040/390 070
www.ddicpck.hr, e-mail: ddicpckv@ddicpckv.hr
- 3. Udruga osoba s invaliditetom Daruvar**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
www.uid.hr, e-mail: uid@bj.t-com.hr
- 4. Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
www.uid.hr/udruga-distroficara-oboljelih-od-cerebralne-i-djecje-paralize-i-ostalih-neuromuskularnih-oboljenja/
e-mail: udruga.distroficara.cer.i.dj@bj.t-com.hr
- 5. Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac**
Trg sv. Jurja 3 48 350 Đurđevac, tel: 048/280 496
www.gdi.hr, e-mail: durdevac@gdi.hr
- 6. Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije**
Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/615 063
www.uosikazu.hr, e-mail: udruga@uosikazu.hr
- 7. Udruga tjelesnih invalida Kaštela**
Ante Beretina 4, 21 216 Kaštel Novi, tel: 021/262 267
www.uti-kastela.hr, e-mail: udruga.tjelesnih.invalida.kastela@st.t-com.hr
- 8. Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije**
Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/671 158
www.uikckz.hr, e-mail: udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr
- 9. Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice**
Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/642 066
www.udruga-bolje-sutra.hr, e-mail: udruga.boljesutra@gmail.com
- 10. Udruga distrofičara Krapina**
Gornje Jesenje 45, 49 233 Gornje Jesenje, mob: 098/708 751
www.udk.hr, e-mail: udruga.distroficara.kr@gmail.com
- 11. Udruga osoba s invaliditetom Križevci - UIK**
Trg Antuna Nemčića 7, 48 260 Križevci, tel: 048/681 211
www.uik.hr, e-mail: uik@uik.hr, udruga-invalida-krizevci@kc.htnet.hr
- 12. Udruga OSI - osoba s invaliditetom Kutina**
Augusta Šenoa 2, 44 320 Kutina, tel: 044/625 598
www.udruga-osi.hr, e-mail: udruga-osi@hi.t-com.hr
- 13. Udruga distrofičara grada Osijeka**
M. Divalta 163, 31 000 Osijek, tel: 031/506 010
www.udgos.hr, e-mail: udruga@globalnet.hr

14. Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i županije Požeško-slavonske

Ul. Stjepana Radića 16, 34 000 Požega, tel: 034/313 946

e-mail: udrugaosipozega@gmail.com

15. Društvo distrofičara Istre

Trg na mostu 2, 52 100 Pula, tel: 052/665 222

www.ddi.hr, e-mail: ddi@pu.t-com.hr

16. Udruga osoba s mišićnom distrofijom Primorsko-goranske županije

Milutina Barača 2b, 51 000 Rijeka, tel: 051/343 112

www.uomd.hr, e-mail: uid.pgz@email.t-com.hr

17. Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje

Ulica 151. samoborske brigade HV 1, 10 430 Samobor, tel: 01/33 36 718

www.invalidi-samobor-svn.hr, e-mail: udruga-invalida-samobor@gmail.com

18. Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska

Stjepana i Antuna Radića 46, 44 000 Sisak, tel: 044/540 376

www.uti-sisak.com.hr, e-mail: uti-sisak@sk.t-com.hr

19. Udruga osoba s invaliditetom Slatina

Kralja Zvonimira 151, 33 520 Slatina, tel: 033/551 740

www.uosi-slatina.hr, e-mail: slatina.uosi@gmail.com

20. Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „LOCO-MOTO“

Naselje Andrije Hebranga 5/15, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/451 809

www.udisb.hr, e-mail: udruga.loco.moto@gmail.com

21. Udruga osoba s invaliditetom Split

Kliška bb, 21 000 Split, tel: 021/314 314

www.uosis.hr, e-mail: uosis@post.t-com.hr

22. Udruga tjelesnih invalida TOMS

Ribarska 3, 21 220 Trogir, tel: 021/881 324

www.toms.hr, e-mail: utit@st.t-com.hr

23. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina

Kralja Petra Krešimira IV. 6, 42 000 Varaždin, tel: 042/214 393

www.ddvz.hr, e-mail: dcdp@vz.htnet.hr

24. „Bubamara“ - Udruga osoba s invaliditetom

Vatrogasna 5, 32 100 Vinkovci, tel: 032/333 232

www.bubamara.hr, e-mail: udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr

25. Udruga osoba s invaliditetom Virovitica

Trg kralja Tomislava 5, 33 000 Virovitica, tel: 033/725 039

e-mail: uosi.virovitica@hi.ht.hr

26. Udruga distrofičara Virovitica - UD VIR

Matije Gupca 78, 33 000 Virovitica, tel: 033/725 267

e-mail: udvir.virovitica@gmail.com

27. Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije

Ulica obitelji Stratico 1, 23 000 Zadar, tel: 023/224 195

www.uti-zadar.hr, e-mail: uti-zadar@zd.t-com.hr

28. Društvo distrofičara Zagreb

Dalmatinska 1, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 48 908

www.ddz.hr, e-mail: drustvo.distroficara.zagreb@zg.t-com.hr

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S TJELESNIM INVALIDITETOM



Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom (HSUTI) je osnovan 1970. godine.

Temeljna načela rada Saveza

- dobrovoljnost
- demokratski ustroj i način odlučivanja
- potpuna ravnopravnost svih članica
- poštivanje zajedničkog dogovora uz nepovredivost identiteta i interesa svake od članica

Vizija

Savez koji unapređuje kvalitetu življenja osoba s invaliditetom učlanjenih u mrežu članica čija se ljudska prava poštuju sukladno Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom.

Misija

Misija HSUTI-ja je savjesno i kvalitetno provođenje ciljeva i zadaća utvrđenih Statutom.



U svojim počecima djelovanje mu je uglavnom bilo zasnovano na karitativnom i medicinskom modelu. Organizirao je humanitarne koncerte poput „**Hvala ti moj dobri anđele**“ te je prikupljenim sredstvima pružao materijalnu pomoć pojedincima

kao pacijentima u vidu liječenja i rehabilitacije, nabave ortopedskih pomagala, dizalica u kupaonici, osiguravanja pojedinim članovima pristupačnost građevinama u kojoj OSI žive ili se školuju. S obzirom da je HSUTI tada u svom članstvu imao više od 80 udruga članica, osim navedenog, jednom godišnje je organizirao „Školu za voditelje udruga“ na kojoj su predsjednici udruga članica bili informirani uglavnom o novinama iz područja zdravstva i socijalne skrbi.

HSUTI kao dio pokreta osoba s invaliditetom započeo je djelovanje prije 22 godine kroz primjenu socijalnog modela, prema kojem se osobu s invaliditetom promatra kao korisnika – građanina. Promjenom rukovodeće strukture u Savezu, kreće era pružanja socijalnih usluga, a ratificiranjem Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom započinje novo poglavlje i djelovanje Saveza kroz razne projekte i programe u RH i zemljama EU. U tom pogledu, a nastojeći poštivati Konvenciju UN o pravima osoba s invaliditetom HSUTI je kroz projekte pružao brojne socijalne usluge poput osobne asistencije, besplatne pravne pomoći, mnogobrojnih oblika podrške djeci s teškoćama u razvoju i njihovim obiteljima, odnosno provodio je aktivnosti iz spektra socijalne skrbi. Osim navedenog, HSUTI je provodio brojne aktivnosti i sadržaje koji se odnose na uključivanje osoba s invaliditetom u život zajednice kroz sport, rekreaciju, kulturu, umjetnost i zabavu, ali i drugih usluga podrške osobama s invaliditetom. U tom pogledu, HSUTI je kroz programe „Zajedno u zajednici“ te „Učinkoviti ljudski potencijali - pružanje usluge OA za OSI - faza II“ razvijao izvaninstitucionalne usluge socijalne skrbi omogućavajući socijalnu uključenost i kvalitetno provođenje slobodnog vremena osoba s invaliditetom. Programom „Zajedno u zajednici“ HSUTI prenosi specifična znanja kroz edukativne radionice za roditelje skrbnike i osobe s invaliditetom kroz raznovrsne aktivnosti u Ljetnom kampu. Jedna od aktivnosti navedenog programa je bio i Simpozij s međunarodnim sudjelovanjem za edukaciju voditelja udruga osoba s invaliditetom kroz koji su educirani voditelji i zaposlenici udruga i stekli specifična znanja. Uz redovno planirane aktivnosti za voditelje udruga članica Saveza unutar 8.Centra znanja HSUTI je prenosio znanja ostalim savezima iz Centra i to predstavljajući sljedeća područja iz Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom: područje 1. Obitelj, područje 13. Rekreacija, razonoda i sport. HSUTI provodi i druge raznovrsne edukacije predstavnika profitnog sektora i javnih službenika na području Grada Zagreba i ostalih gradova u kojima djeluju udruge članice radi senzibilizacije, razvijanja tolerancije i inkluzije OSI u društvo. HSUTI je izdao priručnike kao što su „**Bontončić ili kako svima biti prijatelj**“, „**Vodič pravilnog ophođenja prema osobama s invaliditetom**“ kojeg je distribuirao po gradovima RH, te „**Vodič kroz zakonske propise o pravima OSI**“, i druge.

Posebno ističemo program „Zajedno u zajednici“ koji je 2013. godine od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva dobio prestižnu nagradu za društvenu inovaciju. Program se kontinuirano provodi od 2010. godine do danas, a izuzetno je važan i koristan za poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom i njihove roditelje/skrbnike. Naime, prema Zakonu o socijalnoj skrbi, roditelj njegovatelj ima pravo iskoristiti 4 tjedna godišnjeg odmora, a da bi to pravo ostvario svoju osobu s invaliditetom ima mogućnost uključiti u Ljetni kamp. Time HSUTI doprinosimo smanjenju institucionalizacije osoba s invaliditetom. Nadalje, kroz provedbu sportsko-rekreativnog Ljetnog kampa za OSI slabijeg imovinskog statusa OSI svakodnevno sudjeluju u nizu mnogobrojnih aktivnosti. U Kampu se svakodnevno provode korisne aktivnosti koje pridonose očuvanju tjelesnog (vježbe uz vodstvo fizioterapeuta na suhom i u moru/bazenu, kupanje, ples, sportska natjecanja, šetnja gradom,...) i mentalnog zdravlja (psihološka radionica, edukativne radionice o spolnosti, kreativne radionice, karaoke i druženje, turistički obilazak grada uz vodiča radi upoznavanja kulturnih i povijesnih znamenitosti grada u kojem se provodi Kamp). Provođenjem projekta pružanje usluge osobne asistencije za OSI HSUTI je

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S TJELESNIM INVALIDITETOM

pružio smo potporu neovisnom življenju: pravo na izbor, na donošenje odluke, na odgovornost, na kontrolu, i pravo na pogrešku. Projekt je doprinio osnaživanju i samoodređenju pojedinaca s invaliditetom za izjednačavanje mogućnosti kroz uklanjanje i smanjivanje prepreka u društvu. Opći cilj projekta bio je jačanje socijalne uključenosti OSI, unaprjeđenje kvalitete života osoba s najtežom vrstom invaliditeta, osoba s intelektualnim teškoćama i mentalnim oštećenjima kroz pružanje usluge osobne asistencije.



HSUTI je dao značajan doprinos donošenju zakona ključnih za osobe s invaliditetom, osiguravajući njihova ustavna prava i primjenu Konvencije o pravima osoba s invaliditetom kroz aktivno sudjelovanje u radnim skupinama za izradu zakona, poput Zakona o socijalnoj skrbi, Zakona o inkluzivnom dodatku i Zakona o osobnoj asistenciji. Osim toga, HSUTI kontinuirano doprinosi kreiranju javnih politika u području invaliditeta te izradi lokalnih, regionalnih i nacionalnih strategija i socijalnih planova. Aktivno zagovara prava osoba s invaliditetom, uključujući uvođenje pomoćnika u nastavi za djecu s teškoćama u razvoju. Time je prešao od socijalnog modela djelovanja prema modelu ljudskih prava, koji uz socijalni model dodatno naglašava dostojanstvo svakog pojedinca. HSUTI provodi i brojne druge projekte, među kojima se ističe besplatna telefonska linija „Tu smo – čujemo se!“ koja pruža informacije i podršku osobama s invaliditetom u ostvarivanju prava i pristupu socijalnim uslugama.



Kroz projekt „e-Pristupačnost“ educira i osposobljava osobe s invaliditetom za rad u turizmu i ugostiteljstvu, čime im pomaže da postanu konkurentniji na tržištu rada, osamostale se i aktivnije uključe u lokalnu zajednicu. Ipak, u manjim sredinama nepristupačan javni prijevoz ostaje značajna prepreka, zbog čega se HSUTI zalaže za uvođenje prilagođenih prijevoznih sredstava kako bi se osobama s invaliditetom omogućila mobilnost, ali jednako tako i ostalim građanima a posebice osobama koje im pružaju usluge.

Zadnjih godina najznačajniji projekti HSUTI-ja su:

- Institucionalna podrška (2012.-2015.) – NZCRD
- Razvojna suradnja u području Centara znanja za društveni razvoj u RH (2015-2023) – NZRCD
- Zajedno u zajednici (2011.-2018.) – MDOMSP
- Vodič kroz zakonske propise o pravima osoba s invaliditetom (2016) – Grad Zagreba, čija je svrha pridonijeti aktivnom uključivanju i integriranju OSI.
- Vodič kroz zakonske propise o pravima osoba s invaliditetom (2018) – Grada Zagreba, čija je svrha pridonijeti aktivnom uključivanju i integriranju OSI
- Osobni asistenti 2 (2020.-2022.) – ESF
- Socijalizacija, edukacija i rekreacija OSI (2020.-2023.) – MROSP
- Program „Podrška prava- inkluziju olakšava“ (01.06.2023.-31.05.2026)– MROSP
- Nacionalna sustavna podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva (2023.-)
- Projekt „e-Pristupačnost“ (20.11.2023.-20.05.2024.) - MINTS

HSUTI je članica International Federation of Persons with Physical Disability (FIMITIC).

HSUTI čini mreža od 48 udruga članica iz svih dijelova Hrvatske, što ga čini najvećim savezom udruga osoba s invaliditetom u zemlji. Zajedno sa članicama, HSUTI se neprekidno bori za ostvarivanje prava, unapređenje kvalitete života i inkluziju osoba s invaliditetom u društvo.



Hrvatski savez udruga osoba s tjelesnim invaliditetom - HSUTI

Šoštarićeva 8, 10 000 Zagreb

tel.: +385 1 48 12 004

fax: +385 1 49 20 153

www.hsuti.hr

savez@hsuti.hr

Udruge članice:

- 1. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar**
Ivana Gundulića 1, 43 000 Bjelovar, tel: 043/220 004
www.utib.hr, e-mail: utib@utib.hr
- 2. Udruga tjelesnih invalida Buzet**
II. Istarske brigade 11, 52 420 Buzet, tel: 052/662 565
e-mail: dti-buzet@post.t-com.hr
- 3. Udruga djece s poteškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom Grada Crikvenice „USPJEH“**
Kralja Tomislava 85a, 51 260 Crikvenica, tel: 051/241 724
e-mail: ail: udrugauspjehgradacrikvenice@gmail.com
- 4. Udruga tjelesnih invalida Međimurske županije**
Ulica Perivoj Zrinskih 1, 40 000 Čakovec, tel: 040/391 070
www.facebook.com/utimck/, e-mail: utimck@yahoo.com
- 5. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije - DOSTI**
Dr. A. Starčevića 1, 40 000 Čakovec, tel: 040/390 070
www.ddicpck.hr, e-mail: ddicpck@ddicpck.hr
- 6. Udruga osoba s invaliditetom Daruvar**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
www.uid.hr, e-mail: uid@bj.t-com.hr
- 7. Udruga invalida Donja Stubica**
Toplička cesta 10, 49 240 Donja Stubica, tel: 049/286 232
www.uids.hr, e-mail: uids@uids.hr
- 8. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Dubrovačko neretvanske županije**
Ulica branitelja Dubrovnika 41, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/411 137
www.ddicpdnz.hr, e-mail: anikolic@ddicpdnz.hr
- 9. Društvo invalida Dugo Selo**
Osječka 2, 10 370 Dugo Selo, tel: 01/27 55 272
e-mail: drustvo.invalida.dugoselo@zg.t-com.hr
- 10. Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac**
Trg svetog Jurja 3, 48 350 Đurđevac, tel: 048/812 780
www.gdi.hr, e-mail: durdevac@gdi.hr
- 11. Udruga osoba s invaliditetom „GEA“ Garešnica**
Trg hrvatskih branitelja 10, 43 280 Garešnica, tel: 043/295 444
e-mail: gea.udruga@gmail.com
- 12. Društvo osoba s invaliditetom Grubišno Polje**
Trg bana Josipa Jelačića 7, 43 290 Grubišno Polje, tel: 043/485 154
www.uosigp.hr, e-mail: info@uosigp.hr

- 13. Udruga osoba s invaliditetom Otoka Hvara**
 Petar Skuteri 9, 21 460 Hvar Stari Grad, tel: 021/717 252
www.facebook.com/UOSIOH/, e-mail: uosioh@gmail.com
- 14. Udruga osoba s invaliditetom Imotski**
 Ulica Imotskih iseljenika 3, 21 260 Imotski, tel: 021/842 291
www.uosii.hr, e-mail: udruga@uosii.hr
- 15. Udruga tjelesnih invalida ILO Ivanec**
 Ljudevita Gaja 15, 42 240 Ivanec, tel: 042/784 460
www.uti-ilo.hr, e-mail: udruga13@optinet.hr
- 16. Udruga tjelesnih invalida Kaštela**
 Ante Beretina 4, 21 216 Kaštel Novi, tel: 021/262 267
www.uti-kastela.hr, e-mail: udruga.tjelesnih.invalida.kastela@st.t-com.hr
- 17. Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije**
 Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/671 158
www.uikckz.hr, e-mail: udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr
- 18. Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice**
 Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/642 066
www.udruga-bolje-sutra.hr, e-mail: udrugabolje.sutra@kc.t-com.hr
- 19. Udruga osoba s invaliditetom “Sv. Bartolomej” Knin**
 4. gardijske brigade br. 3, 22 300 Knin, tel: 022/663 312
www.uisb-knin.hr, e-mail: uosisbknin@gmail.com
- 20. Udruga osoba s invaliditetom Križevci - UIK**
 Trg Antuna Nemčića 7, 48 260 Križevci, tel: 048/681 211
www.uik.hr, e-mail: uik@uik.hr
- 21. Udruga OSI - osoba s invaliditetom Kutina**
 Augusta Šenoa 2, 44 320 Kutina, tel: 044/625 598
www.udruga-osi.hr, e-mail: udruga-osi@hi.t-com.hr
- 22. Udruga osoba s invaliditetom Labin**
 Katuri 17, 52 220 Labin, tel: 052/851 106
www.uoilabin.hr, e-mail: uoi.labin@gmail.com
- 23. Udruga osoba s invaliditetom „Prijatelj“**
 Športska 3, 20 350 Imotski, tel: 020/680 090
www.uosim.hr, e-mail: uosi.prijatelj@gmail.com
- 24. Našički cvijet - Udruga osoba s invaliditetom Našice**
 Kralja Tomislava 6, 31 500 Našice, tel: 031/611 452
www.uosin.hr, e-mail: udruga.osoba.s.invaliditetom@os.t-com.hr
- 25. Udruga osoba s invaliditetom “Agape”**
 Obala gusara 4, 21 310 Omiš, tel: 021/864 478
www.udruga-agape.hr, e-mail: agape@udruga-agape.hr
- 26. Udruga osoba s invaliditetom grada Opatije**
 Vrutki 6, 51 410 Opatija, tel: 051/603 222
www.uoigradaopatije.hr, e-mail: ui.opatija@gmail.com

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S TJELESNIM INVALIDITETOM

- 27. "Glas čovječnosti" Udruga za potporu osoba s invalidnošću i hendikepom Osječko-baranjske županije**
N.Š. Zrinskog 41, 31 000 Osijek, tel: 031/573 013
e-mail: glas-covjecnosti@os.t-com.hr
- 28. Udruga za pomoć osoba s invaliditetom Orahovica**
Kralja Zvonimira 9b, 33 515 Orahovica, tel: 033/674 195
e-mail: opcina.crnac@vt.t-com.hr
- 29. Udruga invalida Kvarnerskih otoka**
Pod topol 2, 51 521 Punat, tel: 051/854 700
www.uiko.hr, e-mail: opcina.punat3@ri.t-com.hr
- 30. Udruga osoba s invaliditetom Sisačko - moslavačke županije**
Jelene Babić 18, 44 250 Petrinja, tel: 044/719 482
www.uosismz.hr, e-mail: petrinja@uosismz.hr
- 31. Društvo tjelesnih invalida Pazin**
Ul. 154. Brigade hrvatske vojske bb, 52 000 Pazin, tel: 052/621 801
www.dosti-pazin.hr, e-mail: drustvo.tjelesnih.invalida.pazin@pu.t-com.hr
- 32. Društvo invalida Poreč**
Vukovarska 9, 52 440 Poreč, tel: 052/425 119
www.drustvo-invalida-porec.hr, e-mail: drustvo.invalida.porec@pu.htnet.hr
- 33. Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i Županije Požeško-slavonske**
Ulica Stjepana Radića 16, 34 000 Požega, tel: 034/313 946, mob: 098/95 56 466
e-mail: udrugaosipozega@gmail.com
- 34. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Južne Istre**
J. Rakovca 8, 52 100 Pula, tel: 052/505 576
e-mail: dosti@hi.t-com.hr
- 35. Društvo tjelesnih invalida grada Rijeka**
Ivana Ćikovića Belog 8a, 51 000 Rijeka, tel: 051/633 017
www.tjelesni-invalidi.wix.com/dtirijeka, e-mail: tjelesni-invalidi@ri.t-com.hr
- 36. Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka**
Ružičeva 12/2, 51 000 Rijeka, tel: 051/374 282
www.cdp-ri.hr, e-mail: ucdpri@gmail.com
- 37. Društvo osoba s invaliditetom Rovinj**
Carducci bb, 52 210 Rovinj, tel: 052/815 287
www.doi-ada.hr, e-mail: doi-ada@hi.ht.hr
- 38. Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje**
Ulica 151. samoborske brigade HV 1, 10 430 Samobor, tel: 01/33 36 718,
www.invalidi-samobor-svn.hr, e-mail: udruga-invalida-samobor@gmail.com
- 39. Udruga osoba s invaliditetom Sinj**
Luka 15, 21 230 Sinj, tel: 021/660 070
www.utis.hr, e-mail: utis.sinj@st.t-com.hr

- 40. Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska**
Stjepana i Antuna Radića 46, 44 000 Sisak, tel: 044/540 376
www.uti-sisak.com.hr, e-mail: uti-sisak@sk.t-com.hr
- 41. Udruga osoba s invaliditetom Slatina**
Kralja Zvonimira 151, 33 520 Slatina, tel: 033/551 740
www.uosi-slatina.hr, e-mail: slatina.uosi@gmail.com
- 42. Udruga osoba s cerebralnom paralizom „Srce“ Split**
Mosečka 62, 21 000 Split, tel: 021/502 466
www.srce-cp-split.hr, e-mail: udruga.srce@gmail.com
- 43. Udruga osoba s invaliditetom Split**
Kliška 29, 21 000 Split, tel: 021/314 315
www.uosis.hr, e-mail: uosis@post.t-com.hr
- 44. Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „Loco-Moto“**
Naselje Andrije Hebranga 7/18, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/451 809
www.udisb.hr, e-mail: udruga.loco.moto@gmail.com
- 45. Udruga osoba s invaliditetom Trilj**
Kralja Tomislava 1, 21 240 Trilj, tel: 021/831 587
e-mail: uosit@email.t-com.hr
- 46. Udruga tjelesnih invalida TOMS**
Ribarska 3, 21 220 Trogir, tel: 021/881 324
www.toms.hr, e-mail: info@udrugatoms.tcloud.hr
- 47. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida grada Varaždina**
Kralj Petra Krešimira IV/6, 42 000 Varaždin, tel: 042/214 393
www.ddvz.hr, e-mail: dcdp@vz.t-com.hr
- 48. „Bubamara“ - Udruga osoba s invaliditetom**
Vatrogasna 5, 32 100 Vinkovci, tel: 032/333 232
www.bubamara.hr, e-mail: udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr
- 49. Udruga osoba s invaliditetom Virovitica**
Trg kralja Tomislava 5, 33 000 Virovitica, tel: 033/725 039
e-mail: uosi.virovitica@hi.ht.hr
- 50. Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije**
Ulica obitelji Stratico 1, 23 000 Zadar, tel: 023/213 885
www.uti-zadar.hr, e-mail: uti-zadar@zd.t-com.hr
- 51. Društvo tjelesnih invalida Zagreb**
Ilica 138, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 54 182
www.dti.hr, e-mail: dti@zg.t-com.hr



Važniji podaci



30. travnja 1968. godine registrirano je u Hrvatskoj Društvo invalida cerebralne i dječje paralize. 2. ožujka 1998. godine Društvo dobiva novi naziv Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Prim.dr. sc. Ružica Nikolić s grupom osoba s invaliditetom Antonija Kučera, prof., Zorica Hohnjec, prof., dr. Olivera Vondraček, dr. Nevenka Puškarić, Boris Držanić, dipl.iur., dr. Ivančica Planinc, Terezija Iljić, Katica Prosoli i dr. osnivaju Inicijativni odbor i u travnju 1968. godine registriraju Društvo invalida cerebralne i dječje paralize. Prva predsjednica Društva bila je od 1968. do 1978. godine prim. dr. sc. Ružica Nikolić, drugi predsjednik Društva od 1978. do 1982. godine Boris Držanić. Od 1982. do 1986. godine predsjednik je Šime Benso, od 1986. do 1988. godine Gianni Kumar. Od 1988. do 2010. godine na mjestu predsjednika nalazi se prim. dr. sc. Miroslav Pospiš kao najtrajniji predsjednik. To razdoblje ujedno je najplodonosnije u svom stvaralaštvu i postignuću; poseban trag ostaje u tiskanim knjigama i drugim publikacijama te organizacijama stručnih skupova. Od 2010. do 2014. godine predsjednik je Ivan Vujec, prof. def. Krajem 2014. godine do početka 2018. godine predsjednik je mr.sc. Rafael Pejčinović. Od 2018. do 2022. godine predsjednikom Saveza postaje Tomislav Velić. Od ožujka 2022. godine predsjednik Saveza je Ivica Bašić.



Djelovanje Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize skr. HSUCDP usmjereno je na poboljšanje kvalitete življenja djece i odraslih osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. Naši ciljevi usmjereni su prema promicanju i osiguravanju prava djece i odraslih osoba s cerebralnom i dječjom paralizom kao i osoba s invaliditetom uopće, stvaranje uvjeta za djelotvorno rješavanje problema, usklađeno djelovanje i učinkovito informiranje na svim razinama, osiguravanje punog i aktivnog sudjelovanja u životu zajednice te senzibilizacija društva.

Naši interesi obuhvaćaju sva područja života i djelovanja kao što su obitelj i civilno društvo, socijalna skrb, obrazovanje,

profesionalna rehabilitacija, zapošljavanje i rad, zdravlje, stanovanje, mobilnost i pristupačnost, mirovinsko osiguranje, koordinacija i informiranje, sport i rekreacija.

Naša vizija je Savez kvalitetnih i održivih udruga članica koje osiguravaju aktivno sudjelovanje osoba s cerebralnom i dječjom paralizom u svakodnevnom životu.

Misija Saveza je osigurati jednake mogućnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom i osnažiti udruge članice kao zagovaratelje prava osoba s cerebralnom i dječjom paralizom te kao pružatelje socijalnih usluga kroz senzibilizaciju javnosti, zastupanje, edukaciju i informiranje.

U svom dosadašnjem radu, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize proveo je mnoge projekte, kao na primjer: Promocija razvoja i rana intervencija, Unapređenje roditeljske skrbi za djecu s teškoćama u razvoju, Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom, Edukacijsko-terapijski kampovi itd. Pored toga, uspješno je organizirao i proveo brojne stručne skupove i objavljivao zbornike radova kako bi ideje, promišljanja i stručni radovi ostali zabilježeni i dostupni svima zainteresiranima. Do sada smo objavili 40-tak knjiga i publikacija o cerebralnoj paralizi, osobama s invaliditetom, udrugama, te dali uvid u važnije aktivnosti kroz provedene projekte i programe.



Knjige i publikacije Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize koriste široka lepeza zainteresiranih građana; od obitelji djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom, odgojno obrazovnih djelatnika, studenata pomažućih struka, djelatnici i stručne službe udruga članica HSUCDP te drugih zainteresiranih stručnjaka i laika zainteresiranih za temu cerebralne paralize i osoba s invaliditetom.



Posljednjih godina najveći angažman bio je na provedbi projekta edukacijsko-terapijskih kampova (radionica), edukaciji roditelja neurorizične djece "Promocija razvoja i rana intervencija – roditelji u ulozi učitelja", provođenju projekta i organizaciji stručnog skupa "Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom", organizaciji edukacijskog skupa "Preduvjeti osnaživanja osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici", provođenju trogodišnjeg programa "Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada", te provođenju projekata "PeThe" - Osobni terapeut za djecu s cerebralnom paralizom i ŠIRA - Širimo inovativne rehabilitacijske aktivnosti.



U sklopu projekta Edukacijsko-terapijski kampoviu 22 grada na području cijele Republike Hrvatske organizirani su dvodnevni kampovi na kojima su kroz interakciju terapeuti radili s roditeljima i djecom s cerebralnom ili dječjom paralizom. Terapeuti su direktno radili s djecom i roditeljima na savladavanju različitih vještina (koje osobama s cerebralnom ili dječjom paralizom predstavljaju veliki problem), informiranje i educiranje roditelja. Istovremeno, volonteri i suradnici lokalnih udruga educirani su o suvremenim metodama skrbi te o mogućnosti pružanja kvalitetne podrške

roditeljima i djeci. Po završetku projekta iz tiska je izašao priručnik s prikazom konkretnih metoda skrbi, praktičnim savjetima kako vježbati s djecom, gdje se dijete može uključivati te provođenje različitih aktivnosti s djecom. Kroz projekt je prošlo više od 200 osoba. Projekt je financiran sredstvima Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi a manji dio je prikupljen od pojedinačnih donatora.



Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom za cilj su imali osnivanje klubova čija je primarna zadaća educiranje osoba s invaliditetom da govore u svoje ime (učenje vještina samozastupanja). U klubovima mlađe osobe s invaliditetom dijele potporu, organiziraju treninge za ostale članove udruga i govore drugim skupinama o samozastupanju, poboljšavaju komunikacijske tehnike. U sklopu edukacijskog skupa održane su tri radionice kroz koje je prošlo 120 osoba s invaliditetom. Projekt je financiran sredstvima Ministarstva branitelja, obitelji i međugeneracijske solidarnosti.

HSUCDP je proveo edukacijski projekt Promocija razvoja i rana intervencija – roditelj u ulozi učitelja. Cilj projekta je bio provesti edukaciju roditelja o ranom rastu i razvoju, upoznavanje s razvojnim "miljokazima", s pojmom neurorizičnosti i najčešćim teškoćama u razvoju i pravodobnom prepoznavanju usporenog razvoja i teškoća u razvoju. Edukacije su provedene kroz individualna i grupna savjetovanja (roditelji su upućeni u najprikladnije postupke koji utječu na optimalni razvoj središnjeg živčanog sustava a posebno neurorizičnog djeteta i djeteta s teškoćama u razvoju) te kroz radionice (roditelji su upoznati s rukovanjem i pozicioniranjem djeteta, kognitivnim razvojem, motornim razvojem, socijalno-emocionalnim razvojem, izbjegavanjem ljutnje i fizičkog kažnjavanja ...). Kroz ovaj projekt prošlo je 300 roditelja neurorizične djece. Projekt je financiran sredstvima Ministarstva branitelja, obitelji i međugeneracijske solidarnosti.



Projekt Preduvjeti osnaživanja osoba s invaliditetom u lokalnoj zajednici krenuo je od činjenice da je lokalna zajednica mjesto u kojem osoba s invaliditetom živi i dobro poznavanje lokalne zajednice i njezinih tijela olakšava osobama s invaliditetom da kroz samozastupanje i postavke civilnog društva dođe do svojih prava. Ciljevi projekta su bili: educirati društvo unutar lokalne zajednice i predstavnike lokalne vlasti o općim ljudskim pravima, međunarodnim dokumentima, samozastupanju, neovisnom življenju, osobnim asistentima, socijalnom modelu invalidnosti i sl.; upoznavanje osoba s cerebralnom paralizom sa Zakonom o lokalnoj i područnoj samoupravi te o temeljnim postavkama organizacije civilnog društva; nastaviti s edukacijom o samozastupanju te organizacija skupina za samozastupanje u lokalnoj zajednici. Projekt je financiran sredstvima Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi.

Projekt Informativno-edukativne tribine za roditelje djece s cerebralnom paralizom krenuo je od ideje da se dovedu vrhunski stručnjaci s područja dječje ortopedije, pedijatrije, dječje neurologije te rehabilitacije, koji su ujedno i članovi stručnog savjeta

HSUCDP, u sredine koje oskudijevaju ovom vrstom stručnjaka, te prenijeti osobama s cerebralnom i dječjom paralizom, njihovim roditeljima i zainteresiranim stručnjacima najnovije informacije o tretmanima, rehabilitaciji i načinima liječenja. Ujedno, u svim tim sredinama članovi stručnog savjeta svim zainteresiranima davali su i individualne konzultacije vezane uz pojedinačne slučajeve. Kroz tribine i individualne konzultacije bilo je uključeno više od 260 osoba. Projekt je financiran vlastitim sredstvima te sredstvima Ministarstva socijalne politike i mladih i Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.

Program Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada zamišljen je kao pomoć osobama s cerebralnom i dječjom paralizom, ali i s nekim drugim oblicima invaliditeta, u savladavanju novih znanja i vještina koje bi ih trebale učiniti konkurentnijim na tržištu rada. Stečena znanja i vještine provodile su se u sklopu ECDL programa. Specifičnost ovog programa je korištenje volontera udruge koji su polaznicima pomagali u savladavanju vještina rukovanja informatičkom opremom. Program je financiran sredstvima Ministarstva socijalne politike i mladih te dijelom vlastitim sredstvima i donacijama.

Projekt PeThe – osobni terapeut za djecu s cerebralnom paralizom nastao je kao plod suradnje Saveza s grupom studenata koji su predstavljali Hrvatsku na međunarodnom takmičenju Microsoft ImagineCup, te koja je osmislila sustav koji pomaže djeci s cerebralnom paralizom u provođenju svakodnevnih napornih terapija. Pri terapiji, koristi se tehnološka inovacija – Kinect kontroler za igraću konzolu Xbox 360, koji se pomoću originalne aplikacije pretvara u inovativno i napredno sredstvo za provođenje individualnih terapijskih vježbi. Sustav radi tako da fizioterapeut snima vježbu koja se sinkronizira s računalom korisnika. Koristeći sustav, dijete promatra vježbu te ju ponavlja (npr. treba ispružiti ruke na isti način kao što vidi na ekranu). Sustav prati kako i koliko precizno se ponavljaju pokreti koje je terapeut snimio. Preciznijim pokretima postiže se bolji rezultat. Kao u pravoj igrici, dijete se natječe kako bi ostvarilo što bolji rezultat. A bolji rezultat znači da je zadanu vježbu bolje izveo. Kada dijete jednu vježbu dovoljno dobro savlada, terapeut ima mogućnost da mu zada novu, složeniju. Kao kada igrač savladava jednostavnije nivoe i zatim prelazi na one složenije. Projekt se financirao najvećim dijelom vlastitim sredstvima i donacijama.

Program InPULS svojevrsan je nastavak i nadogradnja prethodnog, a usmjeren je na pružanje dvije socijalne usluge korisnicima, članovima zainteresiranih udruga članica HSUCDP. Jedna podrazumijeva pružanje edukacije i stjecanje novih znanja za povećanje potencijala prilikom uključivanja na tržište rada kroz provedbu certificiranih informatičkih tečajeva, dok se druga odnosi na omogućavanje korisnicima da primjenom PeThe sustava proces rehabilitacije učine individualnijim, prilagođenijim i učinkovitijim. Kao i prethodni, program je financiran sredstvima Ministarstva socijalne politike i mladih, te dijelom vlastitim sredstvima i donacijama.



U sklopu Operativnog programa IPA Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza II Savez je projekt pod nazivom Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju provodio najvećim dijelom uz bespovratna sredstva iz Europskog socijalnog fonda, te vlastitim sredstvima. Projekt je usmjeren na razvoj socijalnih usluga u zajednici

koje će omogućiti bolju ravnotežu između radnih i obiteljskih obaveza za obitelji koje skrbe za članove s teškoćama, a provodio se u područjima Republike Hrvatske od posebnog državnog interesa (Udruge članice u gradovima Petrinja, Križevci, Bjelovar).

HSUCDP je nastavio s provedbom EU projekta Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici – faza II pod nazivom „Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju“.

U sklopu projekta osigurana je dostupnost psihosocijalne podrške patronaže, psihosocijalnog osnaživanja obitelji i djece s teškoćama u razvoju i odmora od skrbi kroz okupacijsku terapiju kao nove i integrativne usluge u zajednici. Radilo se na prevenciji uključivanja djece u institucionalni tretman pružanjem kvalitetnije i sveobuhvatnije podrške u mjestu stanovanja. Projekt je započeo provedbom 12 edukativnih dvodnevnih radionica novozaposlenih stručnjaka s područja 3 županije koje su provodili djelatnici Centra za rehabilitaciju Zagreb Podružnica Slobošтина. Svrha edukacije novozaposlenih stručnjaka bila je jačanje njihovih stručnih kapaciteta i kompetencija za rad u obitelji i djecom s teškoćama u razvoju predškolske dobi te za rad sa skupinama djece s teškoćama u razvoju školske dobi, njihovim roditeljima i skrbnicima. Formirana su 3 multidisciplinarna tima za pružanje socijalnih usluga u zajednici. Polazeći od pretpostavke da se radi na terenu dislocirano od mentora, supervizora i potrebne profesionalne podrške rad je bio nemoguć bez napredne tehnologije. Za podršku mobilnim timovima izrađen je osnovni informatički program praćenja usluge nazvan Patronažni informatički sustav – PIS. Tehnologija je koordinatoru omogućavala uvid u podatke o korisniku i stručnjaku na terenu te predviđenim koracima u radu što omogućuje praćenje usluge i davanje uputa na daljinu.

Osim individualnog i grupnog rada, organizirana je usluga odmor od skrbi koja je obuhvaćala kreativne i rehabilitacijske aktivnosti u skupinama za djecu i mlade s teškoćama u razvoju, 3 puta tjedno po 2 sata. Roditeljima se omogućilo rasterećenje od svakodnevne skrbi, a istovremeno su djeca bila obuhvaćena pedagoško habilitacijskim radom.



U sklopu projekta objavljen je Priručnik “Osnaživanje obitelji i djece s teškoćama u razvoju” za stručnu pomoć pružanja skrbi u zajednici i “Vodič za roditelje” s informacijama i podacima o ranoj intervenciji u djetinjstvu.

Program Klubovi korisnika – Klub Aktiv provodi se duži niz godina u partnerstvu s udrugama članicama. Programske aktivnosti su većinski usmjerene podizanju razine kvalitete života osoba s invaliditetom, unutar njihove lokalne zajednice pri sigurnom i poticajnom okruženju. Aktivnim sudjelovanjem osoba s invaliditetom na organiziranim aktivnostima im se povećava subjektivni doživljaj zadovoljstva unutar raznih domena kvalitete života što izravno utječe na širenje socijalne mreže, ugodniji obiteljski život i neovisnost. Rad na napredovanju osoba s invaliditetom u domeni socijalnih



vještina i podizanja razine stupnja samostalnosti osoba s invaliditetom. Organiziranje slobodnog vremena (druženja, klubovi, izleti, rekreacija, plivanje, kreativne, zabavne i druge aktivnosti). Veći dio programskih aktivnosti kreiran je kao direktan rad s osobama s invaliditetom, a unutar Klubova korisnika.

Osobna asistencija - Projekt se provodio 2019. - 2024. godine. Obuhvaćao je osiguravanje usluga osobnih asistenata za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta, osobama s cerebralnom paralizom. Na taj način pruženi su preduvjeti za neovisan život i socijalnu uključenost osoba s CP te time i veća uključenost uzajednicu. Ciljevi projekta: sprječavanje institucionalizacije, unapređenje kvalitete života i uključivanje korisnika u aktivnosti kvalitetnog provođenja slobodnog vremena.



KAMPANJE

5. svibnja HSUCDP obilježava Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom.



udrugama i članovima obilježava Nacionalni dan prigodnim i edukativnim radionicama i kampanjama kojima se nastoji podići razina svijesti i zagovaraju prava za učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi.

Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom obilježava se u Republici Hrvatskoj od 2000 g. Ističe se kao izuzetno značajan dan jer predstavlja zajednicu osoba s cerebralnom paralizom, postavlja pitanja i pronalazi odgovore, pruža mogućnost da se glas CP čuje snažnije nego inače i stvori jasna platforma za daljnje djelovanje. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize zajedno sa svojim



6. listopada HSUCDP obilježava Svjetski dan cerebralne paralize World CP Day zajedno s organizacijama osoba s cerebralnom paralizom iz cijeloga svijeta kroz kampanju pod nazivom „I am here“ Ja sam ovdje čija je vizija osigurati osobama s cerebralnom paralizom PRISTUP PRAVIMA I JEDNAKE MOGUĆNOSTI. Fokus kampanje je na šest područja na kojima se može napraviti promjena: javna svijest, građanska prava, dostupnost medicinskih



i terapeutskih usluga, kvaliteta života, obrazovanje i doprinos društvu.

Tribinama, radionicama, predavanjima, prigodnim štandovima i otvorenim vratima udruga članica; obilježava se Svjetski dan cerebralne paralize u Republici



Hrvatskoj. Zajedno smo dio globalne zajednice kojoj je cilj poboljšanje kvalitete života osoba s cerebralnom paralizom diljem svijeta.

24. listopada obilježava se Svjetski dan borbe protiv dječje paralize. To je prilika za javnost i civilno društvo da podignu svijest i resurse za globalne napore za iskorjenjivanje dječje paralize. Diljem svijeta ovaj dan se koristi kao prilika da se



pokaže trenutni status napora u iskorjenjivanju i korake koje je potrebno poduzeti da bi se konačno postigao svijet bez svih poliovirusa.



2015. godine donesena je Odluka o odobravanju financijske podrške za 13 saveza udruga osoba s invaliditetom putem sporazuma o Razvojnoj suradnji u području Centra znanja za društveni razvoj u Republici Hrvatskoj s Nacionalnom zakladom za razvoj civilnog društva.

Nedugo nakon toga HSUCDP je potpisao Sporazum o Razvojnoj suradnji u području Centara znanja za društveni razvoj u području unaprjeđenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom.



Od siječnja 2024. godine HSUCDP je korisnik Nacionalne sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.



Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize član je Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske i član globalnog pokreta World CerebralPalsyDay.



**Hrvatski savez udruga cerebralne
i dječje paralize - HSUCDP**

Marina Tartaglie 2, 10 090 Zagreb

tel/fax: +385 1 46 66 327

www.hsucdp.hr

hsucdp@hsucdp.hr

www.facebook.com/HSUCDP

www.youtube.com/user/HSUCDP

Udruge članice:

- 1. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar**
Ivana Gundulića 1, 43 000 Bjelovar, tel: 043/220 004
www.utib.hr, e-mail: utib@utib.hr
- 2. Udruga djece s poteškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom Grada Crikvenice „USPJEH“**, Kralja Tomislava 85a, 51 260 Crikvenica, tel: 051/241 724
e-mail: ail: udrugauspjehgradacrikvenice@gmail.com
- 3. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom Međimurske županije - DOSTI**
Dr. A. Starčevića 1, 40 000 Čakovec, tel: 040/390 070
www.ddicpck.hr, e-mail: ddicpck@ddicpck.hr
- 4. Udruga distrofičara, oboljelih od cerebralne i dječje paralize i ostalih neuromuskularnih oboljenja**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
www.uid.hr/udruga-distroficara-oboljelih-od-cerebralne-i-djecje-paralize-i-ostalih-neuromuskularnih-oboljenja/, e-mail: udruga.distroficara.cer.i.dj@bj.t-com.hr
- 5. Gradsko društvo osoba s invaliditetom Đurđevac**
Trg svetog Jurja 3, 48 350 Đurđevac, tel: 048/812 780
www.gdi.hr, e-mail: durdevac@gdi.hr
- 6. Udruga roditelja djece i osoba s invaliditetom „Mali princ“**
Savska 33a, 10 310 Ivanić Grad, tel: 01/28 29 033
www.mali-princ.hr, e-mail: info@mali-princ.hr
- 7. Udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije**
Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/615 063
www.uosikazu.hr, e-mail: udruga@uosikazu.hr
- 8. Udruga osoba s invaliditetom „Bolje sutra“ grada Koprivnice**
Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/642 066
www.udruga-bolje-sutra.hr, e-mail: udrugabolje.sutra@kc.t-com.hr
- 9. Udruga invalida Koprivničko-križevačke županije**
Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/671 158
www.uikckz.hr, e-mail: udruga-inv-kc-kz-zup@kc.htnet.hr
- 10. Udruga osoba s invaliditetom Križevci - UIK**
Trg Antuna Nemčića 7, 48 260 Križevci, tel: 048/681 211
www.uik.hr, e-mail: uik@uik.hr
- 11. Udruga OSI - osoba s invaliditetom Kutina**
Augusta Šenoae 2, 44 320 Kutina, tel: 044/625 598
www.udruga-osi.hr, e-mail: udruga-osi@hi.t-com.hr
- 12. Udruga osoba s invaliditetom „Sunce“**
Kralja P. Krešimira IV, br. 9, 21 300 Makarska, tel: 021/616 660
www.sunce-udruga.hr, e-mail: udruga-sunce@st.t-com.hr
- 13. Našički cvijet - Udruga osoba s invaliditetom Našice**
Kralja Tomislava 6, 31 500 Našice, tel: 031/611 452
www.uosin.hr, e-mail: udruga.osoba.s.invaliditetom@os.t-com.hr
- 14. Društvo invalida cerebralne i dječje paralize Osijek**
Martina Divalta 163, 31 000 Osijek, tel: 031/530 530
www.dicidp.hr, e-mail: dicidp@os.t-com.hr
- 15. Udruga osoba s invaliditetom Sisačko - moslavačke županije**
Jelene Babić 18, 44 250 Petrinja, tel: 044/719 482
www.uosismz.hr, e-mail: petrinja@uosismz.hr

- 16. Udruga cerebralne i dječje paralize doline Neretve „Leptirići“ Ploče**
Rogotinska 5, 20 2340 Ploče, tel: 091/51 27 117
www.udrugaleptirici.hr, e-mail: info@udrugaleptirici.hr
- 17. Udruga osoba s invaliditetom grada Požege i Županije Požeško-slavonske**
Ulica Stjepana Radića 16, 34 000 Požega, tel: 034/313 946
e-mail: udrugaosipozega@gmail.com
- 18. Udruga cerebralne paralize Istarske županije**
Gajeva 3, 52 000 Pula, mob: 099/81 98 855
e-mail: ucpiz.pu@gmail.com
- 19. Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka**
Ružičeva 12/2, 51 000 Rijeka, tel: 051/374 282
www.cdp-ri.hr, e-mail: ucdpri@gmail.com
- 20. Udruga osoba s invaliditetom Sinj**
Luka 15, 21 230 Sinj, tel: 021/660 070
www.utis.hr, e-mail: utis.sinj@st.t-com.hr
- 21. Udruga osoba s invaliditetom distrofije, cerebralne i dječje paralize i osoba s ostalim tjelesnim invaliditetom grada Siska**
Stjepana i Antuna Radića 46, 44 000 Sisak, tel: 044/540 376
www.uti-sisak.com.hr, e-mail: uti-sisak@sk.t-com.hr
- 22. Udruga osoba s invaliditetom Slatina**
Kralja Zvonimira 151, 33 520 Slatina, tel: 033/551 740
www.uosi-slatina.hr, e-mail: slatina.uosi@gmail.com
- 23. Udruga osoba s invaliditetom Slavonski Brod „Loco-Moto“**
Naselje Andrije Hebranga 7/18, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/451 809
www.udisb.hr, e-mail: udruga.loco.moto@gmail.com
- 24. Udruga osoba s cerebralnom paralizom „Srce“ Split**
Mosečka 62, 21 000 Split, tel: 021/502 466
www.srce-cp-split.hr, e-mail: udruga.srce@gmail.com
- 25. Udruga osoba s invaliditetom Split**
Kliška 29, 21 000 Split, tel: 021/314 315
www.uosis.hr, e-mail: uosis@post.t-com.hr
- 26. Udruga tjelesnih invalida TOMS**
Ribarska 3, 21 220 Trogir, tel: 021/881 324
www.toms.hr, e-mail: info@udrugatoms.tcloud.hr
- 27. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Varaždina, Kralj Petra Krešimira IV/6, 42 000 Varaždin, tel: 042/214 393, www.ddvz.hr, e-mail: dcdp@vz.t-com.hr**
- 28. Udruga osoba s invaliditetom „Suncokret“**
Cvjetno naselje 10, 10 410 Velika Gorica, tel: 01/62 22 625
www.udrugasuncokret.hr, e-mail: udruga.suncokret@zg.htnet.hr
- 29. „Bubamara“ - Udruga osoba s invaliditetom**
Vatrogasna 5, 32 100 Vinkovci, tel: 032/333 232
www.bubamara.hr, e-mail: udruga-invalida-vinkovci@vk.t-com.hr
- 30. Udruga osoba s invaliditetom Virovitica**
Trg kralja Tomislava 5, 33 000 Virovitica, tel: 033/725 039
e-mail: uosi.virovitica@hi.ht.hr
- 31. Udruga tjelesnih invalida Zadarske županije**
Ulica obitelji Stratico 1, 23 000 Zadar, tel: 023/213 885
www.uti-zadar.hr, e-mail: uti-zadar@zd.t-com.hr
- 32. CeDePe - Društvo osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Zagreb**
Dalmatinska 1, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 48 911
www.cedepe.hr, e-mail: cedepe@cedepe.hr

NACIONALNI DAN INVALIDA RADA HRVATSKE

21. ožujak

KAMPANJA

#Tjedan dana s invalidima rada
18. – 24. ožujak 2019. godine

i dalje s ružom...

Hrvatski savez udruga invalida rada - HSUIR osnovan je 1967. godine kao ključna organizacija posvećena zaštiti prava invalida rada i osoba s invaliditetom, s ciljem poboljšanja njihovog društvenog položaja. Ova organizacija nije samo krovna institucija koja okuplja 30 udruga članica diljem Hrvatske, već i platforma za edukaciju, pravnu podršku te javno zagovaranje prava invalida rada i osoba s invaliditetom. Utemeljena na temelju potreba radnika koji su zbog ozljeda ili bolesti postali invalidi rada, Hrvatski savez udruga invalida rada je s vremenom proširio svoje djelovanje i na šire društvene aspekte prava osoba s invaliditetom. Hrvatski savez udruga invalida rada osnovan je pod nazivom Savez invalida rada Hrvatske – Republička konferencija Zagreb. Na osnivačkoj Skupštini sudjelovalo je 40 delegata iz gradskih i općinskih organizacija invalida rada. Tada je bio prisutan izrazito težak položaj invalida rada u Hrvatskoj, oko 125.000 ljudi suočavali su se s brojnim problemima poput otpuštanja s posla, loših materijalnih uvjeta, te nedostatka adekvatne zaštite na radu i zakonske regulative. Osnivanje Saveza bilo je odgovor na potrebu za organiziranim djelovanjem kako bi se ti problemi riješili kroz koordinirane društvene akcije. Statut i program koji su usvojeni na osnivačkoj Skupštini poslužili su kao temelj za daljnje aktivnosti u rješavanju problema invalida rada.

Do 1983. godine Savez je imao status udruženja građana, a na temelju Zakona o društvenim organizacijama stekao je status društvene organizacije. Kasnije, prema Zakonu o udrugama iz 1997. godine, postao je udruga, a 2004. godine promijenio naziv u Hrvatski savez udruga invalida rada. Savez je specifičan po tome što okuplja invalide rada, a ne osobe s invaliditetom prema vrsti invaliditeta. Kroz godine, Savez se razvijao i prilagođavao novim društvenim okolnostima, a aktivizam članova i volontera bio je ključan za njegovo funkcioniranje. Najvažniji zadaci Saveza bili su: proučavanje i praćenje problematike invalidskog osiguranja, praćenje zakonskih propisa, uključivanje osoba s invaliditetom u rad, pravna pomoć, borba za poboljšanje materijalnog, socijalnog i zdravstvenog stanja i briga o profesionalnoj rehabilitaciji. Tadašnje radne organizacije, a osobito one koje su zapošljavale socijalne radnike, osnivale su sekcije koje su uspješnije rješavale probleme invalida rada pronalazeći im radna mjesta u organizaciji ili pak osiguravajući im profesionalnu rehabilitaciju ili prekvalifikaciju.

Savez je djelovalo u dva pravca: prevencija nastanka invalidnosti uvođenjem zaštite na radu i rješavanje problema nezaposlenih zbog njihove invalidnosti uzrokovane nesrećom na radu ili radom u neadekvatnim radnim uvjetima. Neke inicijative bile su djelotvorne i korisne. Savez je na početku svog djelovanja osnovao instituciju pravne pomoći koju je kroz gotovo 40 godina gospodin Ivo Mohorić pružao članovima. Na inicijativu Saveza, a s ciljem rješavanja problema vezanih za zapošljavanje osoba s invaliditetom i njihove prekvalifikacije, u poduzećima su osnivane zaštitne radionice kojima se invalidima rada omogućavalo da pod lakšim radnim uvjetima ostvare primjeren osobni dohodak. Prava iz zdravstvene zaštite, u odnosu na današnja, bila su lakše ostvariva, posebice ona vezana za nabavku ortopedskih pomagala i ostvarivanje stacionarnog liječenja. Krajem 70-ih godina, na inicijativu Saveza, osobe s najtežim invaliditetom ostvarile su pravo na tuđu pomoć. U to doba invalid rada nije mogao dobiti otkaz radnog odnosa, osim u slučajevima kada se radilo o teškoj povredi rada. Donošenjem Ustava 1991. godine, Republika Hrvatska započela je tranziciju iz socijalističkog u kapitalistički sustav. Ustav je deklarirao Republiku Hrvatsku kao socijalnu državu koja je svakom državljaninu osiguravala pravo na rad i slobodu rada, slobodu izbora zanimanja i radnog mjesta, dostupnost svakog radnog mjesta pod jednakim uvjetima te mogućnost uključenja osoba s invaliditetom u društveni život. Nakon promjene političkog sustava, postupno su se izmijenili ili dopunili preuzeti propisi usklađeni s nastalim promjenama. Promjene su nastupile između 1993. i 1994. godine donošenjem cijelog niza zakona i propisa.



U hrvatsku socijalnu i gospodarsku politiku uveli su se tržišni odnosno kapitalistički odnosi. Zaštitne radionice nestale su gotovo u potpunosti. Takav primjer onemogućavanja ostvarenja temeljnih ljudskih prava osobama s invaliditetom, kao što su pravo na zapošljavanje, rad i osobnu materijalnu sigurnost sukladno njihovim sposobnostima, za pretpostaviti je da je primjer jedinstven u Europi. Zakonom o radu iz 1995. godine nestali su iz upotrebe pojmovi "invaliditet", "invalidna osoba" ili pak jednostavno "invalid", čime su nestale pravna i radna identifikacija osobe s invaliditetom. Zakonom o mirovinskom osiguranju iz 1998. godine izostavljen je pojam invalidskog osiguranja dok je profesionalna rehabilitacija kao dio invalidskog osiguranja gotovo isključena iz sustava radne i socijalne sigurnosti. U prijeratnim godinama Savez je bio više orijentiran, a u tome i uspješniji, na područje zapošljavanja i rehabilitacije invalida rada te na prevenciju nastanka invalidnosti. U poslijeratnim godinama, izmjenama zakona promijenili su se vlasništvo nad sredstvima rada i položaj radnika uslijed čega su nastali veliki problemi pri zapošljavanju invalida rada, njihovoj profesionalnoj rehabilitaciji i zaštiti na radu općenito, a što je znatno otežalo rad Saveza i usmjerilo ga na aktivnije i pomnije bavljenje zakonima i propisima.

Prema Zakonu o mirovinskom osiguranju, invalid rada je osiguranik koji ima smanjeni ili djelomični ili potpuni gubitak radne sposobnosti. Invalidi rada najčešće su korisnici invalidskih mirovina. Da bi osiguranik mogao ostvariti pravo na invalidsku mirovinu, moraju biti ispunjena dva uvjeta: postojanje djelomičnog ili potpunog

gubitka radne sposobnosti te uvjet staža. Te mirovine su najčešće izrazito male što je upravo posljedica nedostatka radnog staža kojeg nisu uspjeli ostvariti jer su svoju profesiju morali prekinuti bilo zbog bolesti, ozljede izvana rada, ozljede na radu ili profesionalne bolesti.

Položaj invalida rada u Hrvatskoj od 1990. do 2024. godine prolazio je kroz značajne promjene u kontekstu socijalnih, političkih i ekonomskih okolnosti. Evo pregleda ključnih aspekata toga razdoblja:

1. 1990.-2000. – Prvi poslijeratni period

Početak 90-ih godina bio je obilježen ratom u Hrvatskoj, što je imalo značajan utjecaj na broj invalida rada. Mnogi su zbog ratnih ozljeda postali osobe s invaliditetom. Tijekom ovog razdoblja, Hrvatska je tek stvarala temelje svog socijalnog sustava, uključujući i zaštitu osoba s invaliditetom pa je zakonodavni okvir bio nedovoljno razvijen.

- Zakon o mirovinskom osiguranju (1999.): invalidi rada dovedeni su do ruba ekzistencije. Naime, Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje je iz Zakona o mirovinskom osiguranju u potpunosti namjerno i svjesno isključio dotadašnju posebnu zaštitu invalida rada s preostalim radnim sposobnostima. Izuzetak u tom smislu zadržan je samo glede prava na profesionalnu rehabilitaciju, s tim da je i taj institut vrlo površno, nedorečeno i nejasno reguliran i to na način da uopće ne stimulira osiguranike da koriste to pravo.
- Socijalna pomoć: Invalide rada prepoznavao je sustav socijalne pomoći, ali bez značajnijih prava koja bi omogućila potpunu integraciju u društvo i radnu aktivnost.
- Zakonodavni okvir: Zakonodavstvo u tom razdoblju bilo je fragmentirano, a zaštita invalida rada bila je osnovna, s naglaskom na naknade za osobe s invaliditetom uz minimalnu integraciju na tržište rada.

2. 2001.-2010. – Zakonodavne promjene i pristup tržištu rada

Početak novog milenija označava jaču usmjerenost prema zakonodavnim promjenama i stvaranju prava za osobe s invaliditetom. Invalide rada počelo se prepoznavati ne samo kao korisnike socijalnih naknada, već i kao osobe s pravom na rad.

- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (2002.): Ovaj Zakon omogućio je radnu integraciju osoba s invaliditetom, stvarajući pravo na prilagođena radna mjesta i olakšice za poslodavce koji zapošljavaju osobe s invaliditetom. Međutim, usprkos tome, i dalje su postojale prepreke u zapošljavanju, poput negativnih stavova poslodavaca prema zapošljavanju osoba s invaliditetom.
- Zakon o socijalnoj skrbi (2003.): S novim Zakonom, osobe s invaliditetom dobile su veće mogućnosti za socijalnu integraciju, ali njihovo zapošljavanje i dalje nije bilo na zadovoljavajućoj razini.

3. 2011.-2020. – Poboljšanja u zakonodavstvu, ali i brojni izazovi

Tijekom 2010-ih, unatoč pozitivnim zakonodavnim promjenama, suočavali smo se s izazovima na tržištu rada, visokom stopom nezaposlenosti i nedovoljnom dostupnošću adekvatnih prilika za invalide rada.



- Zakon o mirovinskom osiguranju (2015.); Jedan od velikih problema nastao je nakon što je Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje prema odredbama Zakona o mirovinskom osiguranju (Narodne novine, broj 157/2013 i 151/2014) po službenoj dužnosti, proveo postupak prevođenja invalidskih mirovina na starosne mirovine. Postupkom prevođenja obuhvaćene su invalidske mirovine priznate na temelju potpunog gubitka radne sposobnosti zbog bolesti, odnosno na temelju opće nesposobnosti za rad zbog bolesti, a prevođenje je obavljeno



s danom 1. siječnja 2015. godine. Korisnicima, na koje se prevođenje odnosilo, donesena su rješenja o prevođenju, a starosna mirovina određena je u istoj svoti kao i invalidska mirovina koju su do sada primali. Iako su postojeća rješenja o utvrđenom tjelesnom oštećenju (invaliditetu) ostala nepromijenjena, mirovine se nisu povećale, ali se umjetno smanjio broj invalida rada.

- Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (2015.): Ovaj Zakon nastavljen je s ciljem stvaranja bolje društvene integracije invalida rada i osoba s invaliditetom.
- Programi aktivne politike zapošljavanja: Uvođenje specifičnih mjera za osobe s invaliditetom, kao što su subvencije za zapošljavanje i olakšice na tržištu rada, nije donijelo značajnu promjenu u visokoj nezaposlenosti osoba s invaliditetom.
- Zakon o socijalnoj skrbi (2019.): Uz nove promjene u socijalnoj skrbi, osobe s invaliditetom u Hrvatskoj su dobile veću zaštitu, no i dalje su se suočavali s problemima pristupačnosti u mnogim segmentima društva, uključujući radno okruženje.

4. 2021.-2024. – Usmjerenje prema inkluziji i digitalizaciji

Od 2020. godine, Hrvatska se sve više usmjerava na inkluziju osoba s invaliditetom u društvo i na tržište rada, uz pomoć digitalizacije i promjena u zakonodavnom okviru.

- Zakoni i strategije: Poduzeti su novi koraci prema većoj integraciji osoba s invaliditetom, kao što su strategije za povećanje njihove zapošljivosti, subvencioniranje radnih mjesta i prilagodbu radnih uvjeta za osobe s invaliditetom.
- COVID-19 pandemija: Pandemija je dodatno pogoršala situaciju za mnoge invalide rada i osobe s invaliditetom, jer su mnogi bili prisiljeni na prekid rada, a mogućnosti za rad na daljinu nisu bile ravnomjerno dostupne svim osobama s invaliditetom.
- Digitalizacija i pristup tehnologiji: Povećana digitalizacija tržišta rada i edukacija dala je osobama s invaliditetom dodatne mogućnosti za rad, osobito u sektoru usluga i IT industriji. Osobe s invaliditetom postaju sve vidljivije u digitalnom okruženju.

Ključni izazovi i budući smjer

Iako su postignuti određeni pomaci u pravima i položaju invalida rada i osoba s invaliditetom u Hrvatskoj, brojni izazovi ostaju:

- **Zaposlenost:** I dalje postoji visok postotak nezaposlenosti među osobama s invaliditetom, a diskriminacija i predrasude na radnom mjestu još uvijek nisu potpuno iskorijenjeni.
- **Pristupačnost:** Premda su provedeni brojni zakoni o pristupačnosti, još uvijek postoje značajni problemi u fizičkoj pristupačnosti radnih mjesta i javnih prostora.
- **Edukacija i obuka:** Osobe s invaliditetom i dalje se suočavaju s ograničenim pristupom obrazovanju i obuci koja bi ih mogla pripremiti za tržište rada.
- **Financijska sigurnost:** Poseban problem predstavlja što su danas invalidi rada ujedno i osobe starije životne dobi, što je dvostruki izazov. Hrvatski savez udruga invalida rada je u 2024. godini obilježio Nacionalni dan invalida rada na temu "Zaštita invalida rada starije životne dobi – kako poboljšati njihov položaj u društvu te ukazao na; nemogućnost plaćanja privatnih domova za starije i nemoćne osobe koji su nužnost za veliki broj invalida rada o kojima nema tko skrbiti dok su državni domovi nedostupni zbog prekapacitiranosti. Iz tog razloga je i vrijeme čekanja na takve domove vrlo dugo, ponekad i po cijelo desetljeće. U procesu inkluzije najveću pomoć i podršku pružaju udruge invalida rada.



Za 2025. godinu, očekuje se daljnji napredak u integraciji osoba s invaliditetom u radnu snagu, s naglaskom na inovativne tehnologije i podršku prilagodbi radnih uvjeta. Zakonodavne promjene u budućnosti trebale bi dodatno osigurati bolji pristup radnim prilikama i socijalnoj zaštiti za osobe s invaliditetom.

Misija i vizija Hrvatskog saveza udruga invalida rada

Misija Saveza temelji se na unapređenju kvalitete života invalida rada i osoba s invaliditetom, zaštiti njihovih prava, te na prevenciji ozljeda i nesreća na radu. S obzirom na visoki udio radničkih nesreća i profesionalnih bolesti koje uzrokuju invaliditet, Savez se posvećuje edukaciji i prevenciji, te pružanju pravne, socijalne i zdravstvene pomoći svojim članovima.

Vizija Saveza je društvo u kojem sve osobe s invaliditetom, osobito invalidi rada, uživaju potpuno uključivanje u sve aspekte društvenog života, ravnopravno i dostojanstveno. Kroz aktivno sudjelovanje u izradi javnih politika, zakonskih propisa i razvoj inkluzivnih inicijativa.

Ključni projekti i inicijative Saveza su;

Savez provodi niz značajnih aktivnosti kako bi unaprijedio položaj invalida rada i osoba s invaliditetom u društvu:

1. **Pravnosavjetovalište:** Savez pruža besplatnu pravnu pomoć svojim članovima u područjima mirovinskog i zdravstvenog osiguranja, zapošljavanja, stambenih pitanja, imovinsko-pravnih sporova te pripreme pravnih podnesaka. Pomoć

je dostupna svim osobama koje se suočavaju s pravnim izazovima uslijed invaliditeta.

2. Edukacija i osnaživanje udruga članica: Kroz organizaciju seminara, radionica i edukativnih aktivnosti, Savez osnažuje svoje članice, pomažući im u učinkovitijem djelovanju na lokalnim i nacionalnim razinama. Ove aktivnosti obuhvaćaju temeljna područja prava osoba s invaliditetom, prevenciju invaliditeta i primjenu sigurnosnih standarda na radnom mjestu.
3. Izdavanje časopisa "INFORMACIJE": Ovaj časopis služi kao glavni kanal informiranja za članove Saveza, kao i za širu javnost, na teme vezane uz prava osoba s invaliditetom, ekonomske i socijalne izazove s kojima se suočavaju te kulturna pitanja važna za njihovu inkluziju u društvo.
4. Digitalna komunikacija i transparentnost: Korištenje modernih digitalnih alata omogućava Savezu da poveže svoje članice i sve osobe s invaliditetom u Hrvatskoj s relevantnim informacijama i resursima. Službene web stranice i društvene mreže služe kao platforme za širenje svijesti o pitanjima invalida rada i promociju sigurnosti na radu.
5. Nacionalni dan invalida rada: Savez svake godine organizira događanja i kampanje povodom Nacionalnog dana invalida rada, naglašavajući važnost prevencije nesreća na radnim mjestima i korištenja zaštitne opreme. Ruža, simbol ovog dana, poziva na veću odgovornost prema sigurnosti radnika.

Suradnja na nacionalnoj i međunarodnoj razini

Savez surađuje s nacionalnom i međunarodnim organizacijama a to je Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Međunarodna organizacija tjelesnih invalida (FIMITIC). Kroz ovu suradnju, Savez razmjenjuje znanja i iskustva te sudjeluje u globalnim inicijativama za zaštitu prava osoba s invaliditetom.

Izazovi i perspektive

Iako su postignuti značajni koraci, još uvijek postoje brojni izazovi u vezi s nezaposlenošću osoba s invaliditetom, pristupačnošću radnih mjesta, nedostatkom specijaliziranih programa profesionalne rehabilitacije, te preprekama u obrazovanju i mobilnosti. Iako je zakonodavni okvir značajno poboljšán, ključno je unaprijediti provedbu postojećih zakona i politika, te omogućiti veću integraciju osoba s invaliditetom u tržište rada.

Zaključak

Hrvatski savez udruga invalida rada najbrojniji je Savez u Republici Hrvatskoj te predstavlja ključnu instituciju u borbi za prava osoba s invaliditetom i invalida rada. Kroz svoj rad, Savez doprinosi društvenoj promjeni i osigurava bolje životne uvjete za osobe s invaliditetom. Unatoč mnogim postignućima, izazovi ostaju, a budućnost ovog pokreta ovisi o daljnjem razvoju inkluzivnih politika i provedbi zakona koji omogućuju ravnopravnost za sve.



Hrvatski savez udruga invalida rada - HSUIR

Hrgovići 47, 10 000 Zagreb

tel.: +385 1 48 29 295

fax: +385 1 48 29 076

www.hsuir.hr

info@hsuir.hr

Udruge članice:

- 1. Udruga invalida rada i osoba s invaliditetom Belišća i Valpova**
Kralja Tomislava 198a p.p. 42, 31 551 Belišće, tel: 031/662 666
www.uirb.hr, e-mail: info@uirb.hr
- 2. Udruga invalida rada Međimurske županije - Čakovec**
Aleksandra Schulteissa 19, 40 000 Čakovec, tel: 040/390 921
www.uir-mz.hr, e-mail: uirmzck@gmail.com
- 3. Udruga invalida rada Daruvar**
Petra Preradovića 26, 43 500 Daruvar, tel: 043/331 022
www.uid.hr/udruga-invalida-rada-daruvar, e-mail: uid@bj.t-com.hr
- 4. Udruga invalida Donja Stubica**
Toplička cesta 10, 49 240 Donja Stubica, tel: 049/286 232
www.uids.hr, e-mail: uids@uids.hr
- 5. Društvo distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invalida Dubrovačko neretvanske županije**
Ulica branitelja Dubrovnika 41, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/411 137
www.ddicpdnz.hr, e-mail: anikolic@ddicpdnz.hr
- 6. Udruga invalida rada i ostalih osoba s invaliditetom grada Duga Resa**
Mrežnička obala 8, 47 250 Duga Resa, tel: 047/844 790
www.uir-dugaresa.hr, e-mail: udruga.invalida.rada@ka.t-com.hr
- 7. Udruga invalida rada Đakovo**
Ulica kardinala Alojzija Stepinca 12, 31 400 Đakovo, tel: 031/821 228
e-mail: feketestjepan@gmail.com
- 8. Udruga invalida rada Grada Karlovca**
Banjavčičeva ulica 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/616 223
e-mail: savez-udruga-invalida@ka.htnet.hr
- 9. Udruga invalida rada Karlovačke županije**
Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/616 223, e: markesic.mirjana@gmail.com
- 10. Udruga invalida rada Grada Koprivnice**
Trg Tomislava dr. Bardeka 10/10, 48 000 Koprivnica, tel: 048/655 184
e-mail: udruga.invalida.rada.koprivnica@gmail.com
- 11. Društvo invalida rada Krapina**
Magistratska 12/1, 49 000 Krapina, tel: 049/373 159
www.dirk.hr, e-mail: dirk.krapina@kr.t-com.hr
- 12. Udruga osoba s invaliditetom Križevci - UIK**
Trg Antuna Nemčića 7, 48 260 Križevci, tel: 048/681 211
www.uik.hr, e-mail: uik@uik.hr
- 13. Udruga invalida rada grada Kutine**
Augusta Šenoa 2, 44 320 Kutina, tel: 044/684 930
www.uir-kutina.hr, e-mail: uirkutina.info@gmail.com
- 14. Udruga invalida rada Našice**
Trg I. Kršnjavija 5, 31 500 Našice, tel: 031/614 397
e-mail: zouinasice17@gmail.com
- 15. Udruga invalida rada Nova Gradiška**
Slavonskih graničara 11, 35 400 Nova Gradiška, tel: 035/362 469
e-mail: uirng@yahoo.com
- 16. Udruga invalida rada Grada Osijeka**
Srijemska 124a, 31 000 Osijek, tel: 031/211 394
www.uiro.hr, e-mail: udrugaiv@inet.h

- 17. Udruga invalida rada Pakrac - Lipik**
 Augusta Cesarca 9, 34 550 Pakrac, tel: 034/411 370
 e-mail: udruga.invalida.rada.pakrac@po.t-com.hr
- 18. Udruga invalida rada Požega**
 Kralja Zvonimira 45, 34 310 Pleternica, mob: 098/661 709
 e-mail: mbaketaric3@gmail.com
- 19. Udruga tjelesnih i invalida rada Istra**
 Tomasinijeva 11, 52 100 Pula, tel: 052/212 961
 www.uiri.hr, e-mail: invalidiradaistre@gmail.com
- 20. Udruga invalida rada Rijeka**
 Kružna 3, 51 000 Rijeka, tel: 051/371 174,
 www.uir-ri.com.hr, e-mail: uir.ri@email.t-com.hr
- 21. Udruga osoba s invaliditetom Samobora i Svete Nedelje**
 Ulica 151. samoborske brigade HV 1, 10 430 Samobor, tel: 01/33 36 718,
 www.invalidi-samobor-svn.hr, e-mail: udruga-invalida-samobor@gmail.com
- 22. Udruga invalida rada Grada Siska**
 Ljudevita Gaja 2a, 44 000 Sisak, tel: 044/523 166, e-mail: uirsisak@gmail.com
- 23. Udruga invalida rada Slatina**
 Braće Radić 2/1, 33 520 Slatina, tel: 033/550 554,
 e-mail: mijodrag.kovacevic@vt.t-com.hr
- 24. Udruga invalida rada grada Slavenskog Broda**
 Trg pobjede 12, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/410 978
 e-mail: uir.sb@sb.htnet.hr
- 25. Udruga invalida rada grada Splita**
 Gundulićeva 52, 21 000 Split, tel: 021/314 592, e-mail: uinvalidarada@xnet.hr
- 26. Udruga invalida rada grada Slunja**
 Trg Franje Tuđmana 11, 47 240 Slunj, tel: 047/777 768
 e-mail: slunjanka33@gmail.com
- 27. Udruga invalida rada Šibensko-kninske županije**
 Matije Gupca 50, 22 000 Šibenik, tel: 022/338 676, e-mail: uirzsk@gmail.com
- 28. Udruga invalida rada grada Varaždina**
 Trg slobode 10, 42 000 Varaždin, tel: 042/211 122, e-mail: uirvzd@gmail.com
- 29. Udruga invalida rada i ostalih osoba s invaliditetom Virovitica**
 Trg bana Josipa Jelačića 9, 33 000 Virovitica, tel: 033/722 050
 www.invalidirada.org, e-mail: udrugauir.vtc@gmail.com
- 30. Udruga osoba s invaliditetom "Vuka" Vukovar**
 Velebitska ulica 16a, 32 000 Vukovar, tel: 032/618 310
 www.uosi-vuka-vukovar.hr, e-mail: uosivuka@yahoo.com
- 31. Udruga invalida rada Vukovar**
 Velebitska ulica 16a, 32 000 Vukovar, tel: 032/414 114
 e-mail: galic.ivan247@hotmail.com
- 32. Udruga invalida rada grada Zadra**
 Rikarda Katalenića-Jeretova 5, 23 000 Zadar, tel: 023/305 443
 e-mail: ud.inv.radagradazadra@gmail.com
- 33. Udruga invalida rada INA**
 Šubićeva 29, 10 000 Zagreb, tel: 01/45 92 010
- 34. Udruga invalida rada Zagreba**
 Nova cesta 86, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 29 392
 www.uir-zagreb.hr, e-mail: uir@uir-zagreb.hr
- 35. Udruga invalida rada grada Županje**
 Bana Jelačića 4, p.p. 63, 32 270 Županja, tel: 032/837 016
 e-mail: vitomir.gulikorvic@gmail.com

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA



16. svibnja
"Nacionalni dan osoba s
intelektualnim teškoćama"

Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama osnovan je u Zagrebu 1957. godine i od tada aktivno djeluje kao krovna nevladina i neprofitna mreža udruga. Obuhvaća 30 udruga iz cijele Republike Hrvatske s više od 5.000 članova u čiju korist djeluje.

Vizija: Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama najveća je mreža udruga osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji, koja djeluje putem utjecaja na proces donošenja novih zakona te sukreiranja socijalno uključivog društva u kojem je svaki član jednako vrijedan i zaslužuje dostojanstvo.

Misija: Doprinijeti zaštiti prava osoba s intelektualnim teškoćama i kvaliteti života njihovih obitelji te razvoju održive mreže dostupnih socijalnih usluga i programa u Republici Hrvatskoj, u skladu s UN Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom.



Predsjednik Saveza OSIT Ozren Catela i potpredsjednici Ivana Azenić Dubravčić i Mario Blaha

Udruge članice Saveza pružaju širok spektar aktivnosti i usluga usmjerenih na potrebe osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji. Ove aktivnosti obuhvaćaju organizaciju poludnevničkih boravaka, rad mobilnih stručnih službi, ranu intervenciju, podršku u organiziranom stanovanju, osobnu asistenciju te mnoge druge socijalne usluge.



Glavni odbor

Aktivnosti Saveza su brojne i raznovrsne, a uključuju zastupanje interesa roditelja, skrbnika, djece s teškoćama u razvoju te odraslih s intelektualnim teškoćama, kao i provedbu projekata i programa usmjerenih na edukaciju, međunarodnu suradnju i savjetovanje. Edukacijski programi namijenjeni su roditeljima, predstavnicima udruga i osobama s intelektualnim teškoćama s ciljem podizanja kvalitete njihova života i jačanja kapaciteta udruga.



Skupština

Jedan od ključnih ciljeva Saveza jest senzibilizacija javnosti o mogućnostima i potrebama osoba s intelektualnim teškoćama. Kroz javne kampanje i projekte, Savez aktivno potiče razvoj svijesti o prihvaćanju različitosti i toleranciji, pridonoseći razvoju civilnog društva.

Tijekom godina, Savez se profilirao kao snažna i prepoznatljiva organizacija koja surađuje s lokalnim zajednicama, utječe na donošenje i implementaciju zakonskih akata te prati njihovu provedbu. Financira se preko projekata Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva i europskih projekata.

Trenutno provodi trogodišnji program pod nazivom „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023. do 2025.“ u partnerstvu s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Područna služba Zagreb, Hrvatskim zavodom za socijalni rad; Područni ured Čazma i Područni ured Ivanec. Programom se želi omogućiti dostupnost

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

socijalnih usluga za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama u četiri lokalne zajednice (Čazma, Senj, Sisak, Ivanec), osnažiti osobe s intelektualnim teškoćama za život u zajednici i radno uključivanje uz podršku (prevencija institucionalizacije) te razvijati i stjecati kompetencije kroz razmjenu iskustva pružatelja usluga. Rezultati uključuju pokretanje rada klubova korisnika u četiri lokalne zajednice, pružene socijalne usluge za 35 osoba s intelektualnim teškoćama u potrebi, stvorene uvjeti za pokretanje dva poludnevna boravka za osobe s intelektualnim teškoćama, realizirane planove i programe rada te unapređenje znanja i vještine za kvalitetno pružanje socijalnih usluga.



Svečanost povodom otvaranja povremenog boravka u Čazmi

Preko sustavne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva financira osnovne djelatnosti. Zaposlenici sudjeluju na obaveznim edukacijama organiziranih od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva, edukacijama vezanim za svoje radno mjesto i struku, organiziraju edukacije i konferencije za udruge članice, te ih posjećuju i pružaju potrebnu podršku.



Konferencija u Termama Jezerčica, Donja Stubica

Posebno su značajni tradicionalni događaji Saveza. **Kamp u Tuheljskim Toplicama**, odnosno dvodnevna ili trodnevna konferencija, okuplja stručnjake iz područja invaliditeta kako bi raspravljali o aktualnim temama vezanim uz osobe s intelektualnim teškoćama, njihove obitelji i udruge članice.





Kamp u Tuheljskim Toplicama

Savez organizira godišnje **Sportske susrete udruga**, s naglaskom na druženje, timski duh i promicanje zdravog načina života. Natjecanja su prilagođena sposobnostima sudionika, a sve igre završavaju proglašenjem pobjedničkih ekipa.



Sportski susreti udruga u Bjelovaru i Čakovcu

Na nacionalnoj i europskoj razini, Savez provodi projekte usmjerene na digitalnu pismenost, umjetničke i kreativne aktivnosti te pitanja starenja osoba s intelektualnim teškoćama i izazova s kojim se susreću njihove obitelji.

Najznačajniji Erasmus+ projekt bio je „Edukacija članova obitelji i skrbnika za inkluziju osoba s invaliditetom starije životne dobi (Inclu-Ageing)“. Cilj projekta je izrada materijala za neformalno obrazovanje roditelja/skrbnika i članova obitelji za postizanje sigurnog starenja i osnaživanje za potpuno i učinkovito sudjelovanje u društvenom životu osoba s intelektualnim teškoćama u starijoj životnoj dobi. Projekt je proveden zajedno s 5 partnerskih organizacija iz Poljske, Slovenije, Grčke, Austrije Italije. Projektom su kreirani sljedeći rezultati: skup alata o tome kako osposobiti roditelje i skrbnike starijih osoba s invaliditetom, edukativni priručnik za podršku roditeljima u prevladavanju izazova koji dolaze starenjem, edukativni video spotovi za obitelji starijih osoba s intelektualnim teškoćama, online edukativni HUB i preporuke za javne politike s izvješćima o procesima rješavanja problema u vezi s pruženim uslugama za starije osobe s invaliditetom.



Partnerski sastanci tima Inclu-Ageing u Ateni i Zagrebu

HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Osim toga, aktivno sudjeluje u komisijama za procjenu potreba za osobnom asistencijom i pružatelj je te socijalne usluge.

Dodatno, Savez pruža pravno, psihološko i financijsko savjetovanje, uključujući podršku u pisanju projekata. Redovito se uključuje u televizijske i radijske emisije kako bi predstavio rad udruga članica, promovirao prava osoba s intelektualnim teškoćama te potaknuo njihovu inkluziju i aktivno sudjelovanje u zajednici. Aktivno se uključuje u razne simpozije, konferencije, ljetne škole i edukacije s ciljem jačanja kapaciteta zaposlenika i prijenosa znanja udrugama članicama.



28. i 29. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem

Povodom 16. svibnja, odnosno Nacionalnog dana osoba s intelektualnim teškoćama predsjednik i zaposlenici Saveza gostuju na televizijskim i radio emisijama s ciljem informiranja građanstva i promocije inkluzije osoba s intelektualnim teškoćama u lokalnu zajednicu.



Gostovanje Saveza u emisiji Normalan život i Dobro jutro, Hrvatska



Konferencija povodom Nacionalnog dana osoba s intelektualnim teškoćama

Savez broji mnoge suradnje s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom u Zagrebu i Pravnim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu. Stručnjaci s fakulteta sudjeluju na našim konferencijama te nas pozivaju na sudjelovanja na njihovim projektima (Digi-ID PLUS, stručna praksa studenata u Savezu OSIT).



Svečana proslava Dana Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Suradnja se preko Erasmus+ projekata uspostavlja i s inozemnim fakultetima, te je tako dogovorena praksa studenata psihologije sa Sveučilišta na Kreti. Za studente je kreiran poseban program prakse pod nazivom „Psihosocijalna podrška za osobe s intelektualnim teškoćama“, u sklopu kojeg su naučili više o aktivnostima Saveza, radu neprofitnih udruga, potrebama osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji te ulozi psihologa.

Savez ima odličnu suradnju s Pravobraniteljem za osobe s invaliditetom Darijom Jurišićem, koji rado sudjeluje na događajima Saveza OSIT, konferencijama i sportskim susretima.



Pravobranitelj na Kampu u Tuheljskim Toplicama i Sportskim susretima udruga u Čakovcu

Hrvatski savez udruga osoba s intelektualnim teškoćama ostaje posvećen svom dugogodišnjem cilju – stvaranju inkluzivnog društva koje prepoznaje i podržava osobe s intelektualnim teškoćama te im omogućuje dostojanstven i kvalitetan život.



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA OSOBA
S INTELKTUALNIM TEŠKOĆAMA

**Hrvatski savez udruga osoba s
intelektualnim teškoćama
- OSIT**

Ilica 113, 10 000 Zagreb
tel.: +385 1 37 73 105
fax: +385 1 55 73 318
www.savezosit.hr
savezosit@savezosit.hr

Udruge članice:

- 1. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Bjelovar**
Ivana Gundulića 1, 43 000 Bjelovar, tel: 043/211 134
www.dmro-bjelovar.com, e-mail: udrugaosit.bj@gmail.com
- 2. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Međimurske županije**
Perivoj Zrinskih 2, 40 000 Čakovec, tel: 040/390 260
www.udruga-omr-medimurje.hr, e-mail: udrugaoitmz@gmail.com
- 3. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama "Naši anđeli"**
Kralja Tomislava 1a, 43 240 Čazma, tel: 098/551 632
e-mail: nasiandeli1994@gmail.com
- 4. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji „Korak dalje“**
P. Preradovića 63, 43 500 Daruvar, tel: 043/333 653
www.udrugakorakdalje.hr, e-mail: udruga.korak.dalje@gmail.com
- 5. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Donji Kukuruzari**
Don Ante Vizatovića 2, 44 431 Donji Kukuruzari, tel: 044/856 016,
- 6. Udruga za osobe s intelektualnim teškoćama "Rina Mašera"**
Od čempresa 6, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/414 168
www.rinamasera.hr, e-mail: rina.masera1@gmail.com
- 7. Udruga za pomoć osobama s teškoćama u razvoju „Neven“**
Trg dr. F. Tuđmana 4, 31 400 Đakovo, tel: 031/812 326
www.uzmrdj.hr, e-mail: udruga.dj@gmail.com
- 8. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji „Mali princ“**
Trg Sv. Jurja 12, 48 350 Đurđevac, tel: 048/811 384
www.udrugamrdju.hr, e-mail: mali.princ.dju@gmail.com
- 9. Udruga „Ivanečko Sunce“ za osobe s intelektualnim oštećenjem**
Ljudevita Gaja 13, 42 240 Ivanec, tel: 042/784 393
www.ivaneckosunce.com, e-mail: udruga.ivanecko.sunce@gmail.com
- 10. „Rajska ptica“ - Udruga za osobe s intelektualnim teškoćama Karlovačke županije**
Vladimira Nazora 16a, 47 000 Karlovac, tel: 047/631 570
www.klub-rajska-ptica.hr, e-mail: rajska.ptica@ka.t-com.hr
- 11. Udruga za pomoć osobama s MR „SAN“ Kaštela**
Deankovićeve 34, 21 216 Kaštel Novi, tel: 021/235 209
e-mail: udruga.san@gmail.com
- 12. Udruga za pomoć osobama s intelektualnim teškoćama „Latice“**
Hercegovačka 1, 48 000 Koprivnica, tel: 048/624 414
e-mail: info@latice.hr
- 13. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Krapina**
Magistratska 12/1, 49 000 Krapina, tel: 049/373 601
www.mrokrapina.hr, e-mail: udruga.mro.krapina@gmail.com
- 14. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji „Maslačak“ Križevci**
Matije Gupca 36, 48 260 Križevci, tel: 048/270 998
www.udrugamrkz.hr, e-mail: udrugamaslacak@gmail.com
- 15. „LUDBREŠKO SUNCE“, udruga za osobe s invaliditetom**
Izvorska 6, Globočec, 42 230 Ludbreg, tel: 042/819 636
www.ludbresko-sunce.hr, e-mail: ludbresko.sunce@gmail.com

- 16. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama „Suncokret“ Nova Gradiška**
Frankopanska 43, 35 400 Nova Gradiška, tel: 035/397 020
www.umr-novagradiska.hr, e-mail: uzposmr@gmail.com
- 17. Udruga za osobe s intelektualnim teškoćama „Jaglac“ Orahovica**
Kralja Zvonimira 53, 33 515 Orahovica, tel: 033/674 110
www.udrugamrorah.hr, e-mail: udruga.jaglac@gmail.com
- 18. Društvo za pomoć osobama s intelektualnim teškoćama Osijek**
Solarski trg 2, 31 000 Osijek, tel: 031/283 999
www.drustvomro.hr, e-mail: drustvo.mro.osijek@gmail.com
- 19. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Radost**
Gračka 5, 20 340 Ploče, tel: 020/670 856
www.radost-ploce.hr, e-mail: udruga.radost@gmail.com
- 20. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Istre**
Kraška 1, 52 100 Pula, tel: 052/213 623, www.mristra.hr, e-mail: ured@mristra.hr
- 21. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama „Srce“ Rijeka**
Ulica 1.maja 14/a, 51 000 Rijeka, tel: 051/213 833
www.udruga-srce-rija.com, e-mail: u.srce.ri@gmail.com
- 22. Udruga za pomoć osobama s intelektualnim teškoćama „Školjka“ Senj**
Dvorac 5, 53 270 Senj, tel: 053/881 321
- 23. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Grada Siska**
Ivana Meštrovića 32, 44 000 Sisak, tel: 044/533 882
e-mail: udrugazapomocomrsisak@gmail.com
- 24. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama „Vretenac“ Slatina**
Dobriše Cesarića 24, 33 520 Slatina, mob: 091/53 38 594,
e-mail: uosit.vretenac@gmail.com
- 25. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Regoč**
Mikrorajon 13, 35 000 Slavonski Brod, tel: 035/266 500
www.udruga-omrsb.hr, e-mail: udrugaomrsb@gmail.com
- 26. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama „Zvono“**
Mosečka 70, 21 000 Split, tel: 021/502 249
www.zvonic.hr, e-mail: zvono@st.t-com.hr
- 27. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama Šibensko-kninske županije „Kamencići“**
Stipe Ninića 36, 22 000 Šibenik, tel 022/218 144
www.udruga-kamencici.hr, e-mail: udruga.kamencici@gmail.com
- 28. Udruga za osobe s intelektualnim oštećenjem „Sunce“ Varaždin**
Tina Ujevića 11, 42 000 Varaždin, mob: 098/745 689
www.sunce-varazdin.hr, e-mail: suncevz.udruga@gmail.com
- 29. „Bubamara“ - Udruga osoba s invaliditetom**
Vatrogasna 5, 32 100 Vinkovci, tel: 032/333 232
www.bubamara.hr, e-mail: bubamara@bubamara.hr
- 30. Udruga za osobe s intelektualnim oštećenjem „Golubica“ Vukovar**
Kolodvorska 18, 32 010 Vukovar, tel: 032/417 700
www.uzosio-golubica.com, e-mail: golubica@uzosio-golubica.com
- 31. Udruga osoba s intelektualnim teškoćama „Svjetlo“**
Ul. dr. F. Tuđmana 24 O, 23 000 Zadar, tel: 023/214 833
www.svjetlo.hr, e-mail: svjetlo@xnet.hr
- 32. Udruga za podršku osobama s intelektualnim oštećenjima Grada Zagreba**
Prečko 6, 10 000 Zagreb, tel: 01/38 73 655
www.udruga-mro-zagreb.hr, e-mail: udruga.osit.zg@gmail.com



Savez udruga za autizam Hrvatske (SUZAH) osnovan je 1979. godine kao Društvo za pomoć djeci i mladeži s autizmom, s ciljem pružanja podrške roditeljima i obiteljima djece s autizmom. Utemeljitelji SUZAH-a bili su roditelji koji su se suočavali s izazovima vezanim za dijagnostiku, terapiju i osiguravanje odgovarajuće skrbi za svoju djecu te su uvidjeli potrebu za udruživanjem radi jačanja vlastitih kapaciteta i zagovaranja boljeg sustava podrške. Kroz gotovo pola stoljeća djelovanja, Savez je prerastao iz male skupine angažiranih pojedinaca u ključnu krovnu organizaciju za autizam u Hrvatskoj, koja danas okuplja 17 udruga članica raspoređenih po cijeloj zemlji – od Osijeka do Dubrovnika.

Tijekom 1980-ih i 1990-ih godina SUZAH je postavljao temelje za sustavno rješavanje problema autizma, fokusirajući se na osiguravanje osnovnih prava osoba s autizmom i njihovih obitelji. Ovo razdoblje bilo je obilježeno brojnim izazovima, uključujući nedostatak dijagnostičkih resursa i edukacijskih programa za stručnjake. Međutim, Savez je kroz svoje aktivnosti postao prepoznat kao glas roditelja i osoba s autizmom. Organizacija je odigrala ključnu ulogu u senzibiliziranju javnosti i donošenju prvih strateških dokumenata vezanih za autizam u Hrvatskoj. Roditelji okupljeni oko tadašnjeg Društva za pomoć djeci i mladeži s autizmom, današnjeg SUZAH-a, bili su ti koji su tražili i ostvarili otvaranje niza institucija, pratili edukaciju cijele generacije stručnjaka te sudjelovali u inicijativama za kvalitetniju medicinsku i socijalnu skrb autističnih pojedinaca te bolji pristup obrazovanju djece s autizmom.

Tijekom 1990-ih godina SUZAH je odigrao ključnu ulogu u osnivanju centara za autizam diljem Hrvatske, prepoznajući potrebu za specijaliziranim ustanovama koje pružaju dijagnostiku, edukaciju i podršku osobama s poremećajem iz spektra autizma. Godine 1983. u Zagrebu je otvoren prvi Centar za autizam s dva nastavno-odgojna odjela za dijagnostiku, zdravstvenu pomoć i prijem u slučaju kriznog stanja autista.



Obilježavanje svjetskog dana svjesnosti o autizmu

Formirani centar ubrzo je popunio raspoložive kapacitete, te je započelo osnivanje podružnica u drugim gradovima. Izvanrednim zalaganjem pojedinaca, poput Lidije Penko i Petra Martinića, osnovane su udruge i ustanove u Rijeci i Splitu, koje su postale temeljne institucije za pružanje specijaliziranih usluga osobama s autizmom. Ovi centri omogućili su osobama s autizmom pristup prilagođenim obrazovnim programima, terapijama i socijalnoj podršci, značajno unaprijedivši kvalitetu njihova života.

S vremenom je SUZAH proširio svoju misiju, uključujući djelovanje u različitim područjima poput zdravstva, obrazovanja, socijalne skrbi i kulture. Danas Savez djeluje kao zagovaračka organizacija i centar znanja, pružajući podršku udrugama članicama kroz edukacije, informiranje i koordinaciju aktivnosti. U posljednjih deset godina SUZAH je izgradio snažnu mrežu suradnje s brojnim institucijama, međunarodnim organizacijama, udrugama i akterima civilnog društva. Na nacionalnoj razini, Savez je kontinuirano surađivao s ključnim ministarstvima poput Ministarstva zdravstva, Ministarstva znanosti i obrazovanja te Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, kako bi zagovarao promjene u zakonodavstvu i unaprijedio sustave podrške za osobe s autizmom. Na lokalnoj razini, SUZAH je ostvario partnerstva s jedinicama lokalne i regionalne samouprave u razvijanju prilagođenih usluga za osobe s autizmom. Pored toga, SUZAH je surađivao s raznim nevladinim organizacijama poput Centra za mirovne studije, Zelene akcije, Klubture i Mreže mladih Hrvatske, čime je dodatno širio svoj utjecaj na području inkluzije, ljudskih prava i ekološke održivosti. Organizacija također surađuje s međunarodnim partnerima, uključujući Autism Europe, gdje je SUZAH član od 1992. godine, te World Autism Organisation od 1999. godine. Uz to, SUZAH surađuje s Edukacijsko-rehabilitacijskim fakultetom u Zagrebu, kontinuirano prateći najnovije trendove u području autizma.

Analiza kapaciteta udruga članica SUZAH-a iz 2023. godine pokazuje ključnu ulogu Saveza u jačanju i umrežavanju svojih članica diljem Hrvatske. Udruge članice, koje djeluju na lokalnim razinama, suočavaju se s izazovima poput ograničenih financijskih resursa, manjka stručnog kadra i nedovoljne institucionalne podrške. SUZAH je kroz godine sustavno radio na osnaživanju ovih udruga putem edukacija, savjetovanja i zagovaračkih aktivnosti, što je omogućilo njihov daljnji razvoj i bolju koordinaciju. Poseban naglasak stavljen je na suradnju s udrugama iz udaljenijih krajeva Hrvatske, gdje su potrebe osoba s autizmom često zanemarene.

Putem terenskih posjeta, istraživanja potreba i intervjua, SUZAH je prikupljao podatke o stanju i prioritetima svake članice. Ovo ne samo da je omogućilo bolje razumijevanje lokalnih izazova, već je pomoglo u definiranju strateških ciljeva Saveza koji uključuju pružanje kontinuirane podrške udrugama, povećanje njihove održivosti i profesionalizacije. SUZAH se također usmjerio na integraciju članica u zajedničke projekte i kampanje, povećavajući njihov utjecaj i vidljivost u lokalnim zajednicama.

Jedan od ključnih aspekata djelovanja SUZAH-a je organizacija javnih kampanja s ciljem povećanja svijesti o autizmu. Povodom Svjetskog dana svjesnosti o autizmu, koji Savez obilježava više od deset godina, organizirano je niz javnih akcija i edukacija. SUZAH je 2018. predstavio priručnik za roditelje i kratki edukativni program o autizmu, čime je dodatno unaprijedio informiranost javnosti.

Savez udruga za autizam Hrvatske (SUZAH) kontinuirano obilježava Svjetski dan svjesnosti o autizmu, 2. travnja, organizirajući raznovrsne aktivnosti s ciljem podizanja svijesti i promicanja prava osoba s autizmom.

Tijekom godina, SUZAH je organizirao brojne događaje kako bi skrenuo pozornost na izazove s kojima se suočavaju osobe s autizmom i njihove obitelji. Primjerice, 2019. godine, pod geslom "40 godina sustavnog zanemarivanja obitelji s autizmom", SUZAH je obilježio četrdesetu obljetnicu djelovanja, upozoravajući na nedostatak sustavne skrbi za oko 12.000 osoba s poremećajem iz spektra autizma u Hrvatskoj.

Godine 2022., pod sloganom "NAŠ AUTIZAM JE STANJE, SUSTAV JE BOLESTAN", SUZAH je ukazao na potrebu za učinkovitijim sustavom podrške osobama s autizmom i njihovim obiteljima, ističući frustrirajuće spore pomake u sustavu te pozivajući na hitno okupljanje tima na čelu s Premijerom RH radi poboljšanja situacije.

U 2023. godini, s fokusom na mentalno zdravlje, SUZAH je organizirao niz događanja pod sloganom "Doktore, i ja Vas trebam!". U suradnji s Udrugom ASK, prvom udrugom odraslih autističnih samozastupatelja, održana je međunarodna konferencija "Autizam i mentalno zdravlje", koja je okupila stručnjake radi rasprave o izazovima mentalnog zdravlja autističnih osoba. Također, organizirane su projekcije filmova i panel rasprave te posjeti Zoološkom vrtu Zagreb za najmlađe.

Godine 2024., pod sloganom "NISMO NEVIDLJIVI", SUZAH je naglasio probleme i izazove s kojima se suočavaju autistične osobe u Hrvatskoj. Organizirana je Konferencija o mentalnom zdravlju osoba s autizmom u suradnji s Udrugom ASK, pružajući priliku za raspravu o najnovijim saznanjima o spektru autizma. Također, pokrenuta je inicijativa za promjenu zakona o povlasticama u prometu, koju je potpisalo 16 udruga iz područja autizma diljem Hrvatske, s ciljem veće inkluzivnosti i prava na mobilnost. Uz to, održana je izložba umjetničkih radova osoba s autizmom pod nazivom "AUTsajder art", pružajući platformu za umjetnike s autizmom i skrećući pozornost na njihov neravnopravan status i ograničene mogućnosti u Hrvatskoj.



Kroz ove aktivnosti, SUZAH nastoji educirati javnost, poticati inkluziju i zagovarati sustavne promjene koje će unaprijediti kvalitetu života osoba s autizmom u Hrvatskoj.

Od 2014. godine SUZAH je uložio znatne napore u profesionalizaciju, jačajući svoje organizacijske kapacitete i suradnju s donositeljima odluka. Osim zagovaranja, Savez aktivno nudi rješenja temeljena na istraživanju i dobrim praksama, čime osigurava implementaciju konkretnih politika i programa. Povećana vidljivost Saveza rezultirala je većim utjecajem na donošenje zakona i politika koje poboljšavaju uvjete života za osobe s autizmom.

SUZAH i dalje ostaje nezaobilazan akter u kreiranju boljih uvjeta za osobe s autizmom u Hrvatskoj. Njegovo djelovanje obuhvaća ne samo pružanje podrške i edukacije, već i aktivnu ulogu u razvoju društva koje prepoznaje i prihvaća raznolikosti. Kroz kontinuirani rad Savez dokazuje kako zajedništvo, solidarnost i stručnost mogu donijeti stvarne promjene, osiguravajući dostojanstven i kvalitetan život osobama s autizmom i njihovim obiteljima. SUZAH također postavlja temelje za dugoročne promjene, ulažući u kapacitete budućih generacija stručnjaka i zagovornika, čime osigurava nastavak svoje misije i nakon gotovo pola stoljeća predanog rada.



Udruge članice:

- 1. Udruga za autizam Bjelovar**
Ulica Janka Draškovića 1, 43 000 Bjelovar, mob: 098/435 053
www.uza.hr, e-mail: uzabj99@gmail.com
- 2. Udruga kronično bolesnog djeteta „Zajedno do zdravlja“, Dubrovnik**
Dr. Roka Mišetića bb, 20 000 Dubrovnik, tel: 020/312 300
www.zajedno-do-zdravlja.hr, e-mail: info@zajedno-do-zdravlja.hr
- 3. Udruga za djecu s teškoćama u razvoju “Zvončići” Karlovac**
Trg Sv. Franje Ksaverskog 2, 47 000 Karlovac, tel: 047/431 553
www.udruga-zvoncici.hr, e-mail: zvoncici.karlovac@gmail.com
- 4. Udruga roditelja djece s posebnim potrebama “Naša dica” Kaštel Novi**
Put Mira 25, 21 217 Kaštel Novi, tel: 021/235 408
www.nasadica.hr, e-mail: udruga@nasadica.hr
- 5. Udruga za autizam “Pogled” Nedelišće**
Uska 1, 40 305 Nedelišće, tel: 040/328 013
www.udrugapogled.com, e-mail: udrugapogled@gmail.com
- 6. Udruga za autizam “Sunce” Nova Gradiška**
Vladimira Nazora 8, 35 400 Nova Gradiška, tel: 035/361 614
www.udrugasunceng.hr, e-mail: vesnam960@gmail.com
- 7. Udruga obitelji djece s autizmom “DAR”**
Vukovarska 216, 31 000 Osijek, tel: 031/629 170
www.facebook.com/pages/category/Community/Udruga-obitelji-djece-s-autizmom-Dar-160055854029813/, e-mail: udruga.dar.autizam@gmail.com
- 8. Udruga za autizam Istra**
Gajeva 3, 52 100 Pula, tel: 052/653 693
www.autism-istria.org, e-mail: autizamistra@yahoo.com
- 9. Udruga za skrb autističnih osoba Rijeka**
Mire Ban Radune 14, 51 000 Rijeka, tel: 051/229 239
www.autizam-ri.eu, e-mail: udruga.autizam.rijeka@gmail.com
- 10. Udruga za autizam Zadar**
Domovinskog rata 7, 23 000 Zadar, mob: 095/75 67 567
www.facebook.com/udruga.za.autizam.zadar/,
e-mail: udruga.za.autizam.zd@gmail.com

11. Udruga "Progovori autizam - širi ljubav"

Rebar 129, 10 000 Zagreb, mob: 099/33 77 773

www.progovoriljubav.hr, e-mail: natasa@progovoriljubav.hr

12. Udruga za autizam - Zagreb

Ulica Ljudevita Posavskog 37, 10 000 Zagreb, tel: 01/23 03 901

www.autizam-zagreb.com, e-mail: uaz.zagreb@gmail.com

13. Udruga za djecu s autizmom i drugim teškoćama u razvoju "Rubikon" Zaprešić

Mokrička ulica 33, 10 290 Zaprešić, mob: 091/53 02 755

www.udrugarubikon.hr, e-mail: udrugarubikon@gmail.com



**Savez udruga za autizam Hrvatske
- SUZAH**

Ljudevita Posavskog 37

10 000 Zagreb

Tel.: +385 1 88 96 527

Fax: +385 1 88 96 507

www.autizam-suzah.hr

suzahrv@gmail.com

www.facebook.com/SavezAutizam



Savez civilnih invalida rata Hrvatske - SCIRH je nacionalni savez udruga civilnih invalida rata u kojima su članovi osobe nastradale kao civili tijekom ratnih operacija II. svjetskog rata ili od zaostalog ratnog materijala poslije njega, ali i osobe nastradale tijekom ili poslije Domovinskog rata. SCIRH je osnovan 30. rujna 1970. godine kao rezultat trajne brige društvene zajednice o zaštiti građanskih žrtava rata i žrtava fašističkog terora – koji su Zakonom o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata prevedeni na civilni invalida rata.

SCIRH je jedinstvena, dobrovoljna, nestranačka i neprofitna organizacija i djeluje u cilju okupljanja udruga civilnih invalida rata u djelotvornu cjelinu radi zastupanja zajedničkih interesa na svim područjima na kojima se unapređuje društveni položaj i kvaliteta življenja civilnih invalida/stradalnika rata u Republici Hrvatskoj, štite njihova prava i interesi, dostojanstvo, ravnopravnost, nediskriminacija i jednake mogućnosti, doprinosi zaštiti dostojanstva žrtava II. svjetskog rata, promicanju i očuvanju tradicije borbe protiv fašizma i drugih oblika totalitarizma, te promicanju vrijednosti Domovinskog rata.

Članstvo temeljnih udruga čine osobe koje ostvaruju prava prema propisima koji uređuju pravnu zaštitu civilnih invalida/stradalnika rata i/ ili učlanjenje žele temeljem ciljeva radi kojih je udruga osnovana i prihvaćaju odredbe Statuta.

Na nacionalnoj razini Savez je član i jedan od osnivača Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske, a na međunarodnoj razini je član i jedan od osnivača Europskog saveza invalida rata.

Vizija

Vizija SCIRH je da bude nacionalna organizacija kvalitetnih i održivih udruga članica koje osiguravaju aktivno sudjelovanje civilnih invalida rata.



Misija

Misija SCIRH je doprinijeti kvalitetnom i ravnopravnom sudjelovanju civilnih invalida rata u svim segmentima društva, te osnaživanju udruga članica kroz informiranje, edukaciju, zastupanje i senzibilizaciju javnosti.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi SCIRH:

Praćenje i proučavanje stanja i primjene zakona i drugih propisa na području zaštite civilnih invalida/stradalnika rata, zalaganje za dosljednu primjenu istih, zagovaranje promjena u cilju unapređenja prava, koordiniranje i podrška u organiziranju i djelovanju udruga članica Saveza, razvijanje i promicanje međusobne suradnje udruženih članica i predlaganje aktivnosti od zajedničkog interesa, sektorska i međusektorska suradnja u svrhu rješavanja ukupne problematike civilnih invalida/stradalnika rata, sudjelovanje na seminarima, stručnim skupovima, simpozijima i drugim oblicima stručnog usavršavanja i okupljanja u zemlji i inozemstvu, informativno - izdavačka djelatnost i osiguravanje vidljivosti rada Saveza i članica kroz tiskane i elektroničke medije, organiziranje edukacija i stručnih skupova, organiziranje raznih oblika odmora i rekreacije, rehabilitacije, zabave i susreta civilnih invalida/stradalnika rata, poticanje razvoja službi podrške u zajednici i pružanje socijalnih usluga civilnim invalidima/stradalnicima rata, poticanje razvoja volonterskog rada.



Izazovi s kojima se Savez danas suočava odnose se na zakonska prava civilnih invalida II. svjetskog rata koja su regulirana Zakonom o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata usvojenom 1992. godine. Iznosi za osobne invalidnine i ostala prava



koja proizlaze iz tog Zakona nisu promijenjena od 2001. godine do danas, a tada su radi prelaska na proračunsku osnovicu umanjena za 12,55% u odnosu na ranije razdoblje. Kad je 2001. godine uvedena proračunska osnovica kao osnovica za izračun ona je bila prosječna neto plaća za 2000. godinu. Ne moramo isticati koliki je realni iznos tih prava danas. Pribrojimo li tome i prava po osnovu materijalnih potreba (npr. opskrbninu) koju je većina korisnika izgubila jer je to pravo izmješteno u sustav socijalne skrbi i drugačiji su

kriteriji za ostvarivanje, što ukazuje da su civilni invalidi rata višestruko zaknuti, što će SCIRH svesrdnim zagovaranjem nastojati ispraviti.

Jedan od važnih podataka za civilne invalide II. svjetskog rata je da se njihov broj rapidno smanjuje obzirom na njihovu visoku životnu dob. U dvadestrogodišnjem razdoblju njihov broj je više nego peterostruko manji, sa 3469 koliko ih je bilo 2001. godine na 655 na dan 31.12.2023. godine (643 korisnika osobne invalidnine svrstana od I. do X. skupine i 12 korisnika obiteljske invalidnine) prema podacima Ministarstva hrvatskih branitelja od 31.12.2023. godine.

SAVEZ CIVILNIH INVALIDA RATA HRVATSKE

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi djelovanja SCIRH financiraju se donacijama iz Državnog proračuna, Sustavnom nacionalnom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, donacijama građana i javnog/profitnog sektora. Podrške Saveza civilnih invalida rata Hrvatske su: Sustavna nacionalna podrška Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva kroz koju se provodi osnovna djelatnost i Ministarstva hrvatskih branitelja kroz koju se provode aktivnosti kojima se doprinosi skrbi i zaštiti interesa civilnih invalida/stradalnika II. svjetskog rata, te promicanju i očuvanju tradicije borbe protiv fašizma i drugih oblika totalitarizma.



Udruge članice:

- 1. Udruga civilnih invalida rata grada Zagreba**
Savska c. 3/I, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 29 315
e-mail: ucir-zagreb@zg.t-com.hr
- 2. Udruga civilnih invalida rata Istarske županije**
Zadarska 8, 52 100 Pula, tel: 052/534 380
e-mai: uciriz@yahoo.com
- 3. Udruga civilnih invalida rata grada Rijeke**
Adamićeva 18/I, 51 000 Rijeka, tel: 051/371 206
- 4. Udruga civilnih invalida rata Primorsko-goranske županije**
Adamićeva 18/I, 51 000 Rijeka, tel: 051/371 206
- 5. Udruga civilnih invalida rata Virovitičko-podravske županije**
Trg bana Josipa Jelačića 9, 33 000 Virovitica, tel: 033/721 190
- 6. Udruga civilnih invalida rata grada Karlovca**
Banjavčičeva 20, 47 000 Karlovac, tel: 047/615 062
e-mail: cir.karlovac@ka.t-com.hr
- 7. Udruga civilnih invalida rata grada Siska**
Ivana Meštrovića 32, 44 000 Sisak, tel: 044/547 512
e-mail: ucir.siska@sk.t-com.hr
- 8. Udruga civilnih invalida rata grada Varaždina**
Trg slobode 10, 42 000 Varaždin, tel: 042/211 885
- 9. Udruga civilnih invalida rata grada Splita**
Tršćanska 53, 21 000 Split, tel: 021/382 026
- 10. Udruga civilnih invalida rata Našice**
Trg Izidora Kršnjavog 8, 31 500 Našice, tel: 031/612 226
- 11. Udruga civilnih invalida rata grada Osijeka**
Trg slobode 9, 31 000 Osijek, tel: 031/211 553
- 12. Udruga civilnih invalida rata grada Knina**
Šuškova 5, 22 300 Knin, tel: 022/660 903
E-mail: tamanovic@gmail.com



Savez civilnih invalida rata Hrvatske – SCIRH

Savska cesta 3, 10 000 Zagreb
tel./fax: +385 1 48 29 314
www.scirh.hr
scirh@zg.t-com.hr



Osnivanje i pravni status

Hrvatski savez za rijetke bolesti (HSRB) je socijalno-humanitarna, nestranačka i neprofitna udruga u koju se dobrovoljno udružuju udruge s članovima oboljelima od rijetkih bolesti, pojedinci oboljeli od rijetkih bolesti, osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti te roditelji djece oboljele od rijetkih bolesti i drugi članovi obitelji oboljelih, u jedinstvenu zajednicu na području Republike Hrvatske, a u svrhu ostvarivanja, usklađivanja i zaštite njihovih pojedinačnih i zajedničkih prava i interesa.

HSRB je pravni sljednik Hrvatskog društva za nasljedne metaboličke bolesti, ranije poznatog kao Hrvatsko društvo za mukopolisaharidoze i srodne bolesti. Društvo je osnovano 2002. godine s ciljem zaštite i promicanja prava te unapređenja kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji.

Danas HSRB djeluje na području zdravstva i socijalne skrbi, pružajući podršku oboljelima u cijeloj Hrvatskoj. Kao i mnoge udruge u Hrvatskoj pokušava pomiriti dvije ključne uloge:

1. podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima i potrebama oboljelih
2. pružanje direktnih usluga korisnicima

Međunarodna suradnja

HSRB je od 2005. godine član Europska organizacija za rijetke bolesti (EURORDIS).

EURORDIS ili Rare Diseases Europe je nevladina organizacija koja okuplja udruge i pojedince koji se bave rijetkim bolestima diljem Europe. Organizacija predstavlja više od 900 udruga pacijenata iz više od 70 zemalja. EURORDIS se posvećuje unapređenju kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti, promicanju prava pacijenata i borbi za bolju dostupnost zdravstvene skrbi, dijagnostike i terapija. europske organizacije

koja promiče prava oboljelih od rijetkih bolesti na međunarodnoj razini. Savez koristi dokument „Rare Diseases: A Public Health Priority“ kao alat za zagovaranje boljeg položaja oboljelih.

Suradnja na području rijetkih bolesti od posebne je važnosti i s organizacijama u regiji Balkana, zbog sličnih izazova s kojima se suočavaju zemlje, poput ograničenih resursa i nedostatka specijaliziranih centara za rijetke bolesti. S obzirom na to da rijetke bolesti često zahtijevaju visokostručnu dijagnostiku i liječenje koje nije uvijek dostupno u svakoj zemlji, osnažena regionalna suradnja može poboljšati pristup pacijenata potrebnim tretmanima i terapijama te pomoći u prevenciji i ranom otkrivanju rijetkih bolesti. Na zajedničkim projektima vrlo često surađujemo upravo s organizacijama za rijetke bolesti iz Slovenije, Srbije, Crne Gore, BiH i Sjeverne Makedonije.

Nacionalni program za rijetke bolesti i ključne inicijative

Na inicijativu Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, Ministarstvo zdravstva je 2010. godine osnovalo Povjerenstvo za izradu i provedbu Nacionalnog programa za rijetke bolesti 2015.-2020. godine. Program obuhvaća rano otkrivanje bolesti, integriranu zdravstvenu i socijalnu zaštitu te poticanje istraživanja, a razvijen je kako bi odgovorio na specifične potrebe osoba s rijetkim bolestima. Ciljevi programa uključivali su osiguranje pravovremene dijagnoze, poboljšanje dostupnosti zdravstvene skrbi te razvoj multidisciplinarnog pristupa u liječenju i pružanju podrške oboljelima i njihovim obiteljima. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje osigurao je na temelju programa, poseban fond za skupe lijekove.

Prvi program za rijetke bolesti u Hrvatskoj je također stavljao naglasak na edukaciju zdravstvenih djelatnika, razvoj specijaliziranih medicinskih usluga (poput genetskog savjetovanja) i jačanje suradnje između zdravstvenih institucija i udruga pacijenata. Njegova provedba trebala je unaprijediti kvalitetu života oboljelih i povećati svijest javnosti o izazovima i potrebama ove skupine pacijenata. Iako je 2020. godine program istekao, svjesni potrebe za nacionalnom strategijom o rijetkim bolestima, predstavnici pacijenata, uz podršku stručnjaka inicirali su nastavak programa i donošenje novog nacionalnog plana.

2022. godine, Ministarstvo zdravstva osnovalo je novo Povjerenstvo za rijetke bolesti s ciljem izrade novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti. Rad Povjerenstva fokusiran je na bolje povezivanje zdravstvenog sustava, modernizaciju dijagnostičkih alata te prikupljanje podataka kako bi se olakšalo praćenje pacijenata i unaprijedila njihova skrb. Unutar međunarodnog konteksta, potiče se suradnja s Europskim referentnim mrežama (ERN) za rijetke bolesti, čime se osigurava prijenos znanja i stručnosti bez potrebe za putovanjem pacijenata.

Članovi Povjerenstva su odabrani na temelju svojih stručnih znanja i iskustva u radu s rijetkim bolestima, kao što su stručnjaci iz Ministarstva zdravstva, akademskih institucija i drugih relevantnih organizacija koje se bave rijetkim bolestima. Također, Povjerenstvo surađuje s raznim dionicima u procesu izrade i implementacije politika, zakona i inicijativa vezanih uz rijetke bolesti, s ciljem poboljšanja kvalitete života oboljelih i obitelji. Jedna od članica Povjerenstva je i predsjednica HSRB-a, Sara Bajlo, koja svojim iskustvom i znanjem doprinosi stvaranju učinkovitijih mjera za poboljšanje kvalitete života oboljelih.

Najvažniji programi i projekti

1. Obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti

Međunarodni dan rijetkih bolesti ima izniman značaj na globalnoj razini, jer pruža priliku za podizanje svijesti o izazovima s kojima se suočavaju osobe oboljele od rijetkih bolesti, njihove obitelji i šira društvena zajednica. Iako svaka rijetka bolest pojedinačno pogađa mali broj ljudi, njihova kumulativna prisutnost čini

ih važnim zdravstvenim, društvenim i političkim pitanjem. Ovaj dan ima ključnu ulogu u osiguravanju prepoznavanja rijetkih bolesti, koje često ostaju neprepoznate, nedovoljno dijagnosticirane i slabo istraživane, čime se doprinosi njihovom smanjenju u društvenoj i medicinskoj svijesti. Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti omogućava pacijentima i njihovim obiteljima da se povežu s istomišljenicima, stručnjacima, organizacijama i institucijama, stvarajući platformu za razmjenu iskustava, informacija i resursa. Osim toga, ovaj dan daje mogućnost za zagovaranje prava oboljelih, osiguravajući im ravnopravan pristup zdravstvenim uslugama, novim terapijama i socijalnoj podršci. Kroz javne kampanje i inicijative, globalna zajednica poziva na razvoj i implementaciju politika koje bi omogućile bolje uvjete života za oboljele, uključujući pristup medicinskim tretmanima, specijaliziranim institucijama i pravima pacijenata.

Također, Međunarodni dan rijetkih bolesti predstavlja poziv na povećanje ulaganja u istraživanje rijetkih bolesti. Mnoge rijetke bolesti nemaju dovoljno znanstvenog interesa, a terapije su često nedostupne. Ovaj dan stoga potiče vlade, institucije i istraživače na zajedničke napore za razvoj novih terapijskih rješenja, te poboljšanje dijagnostičkih metoda. Osim toga, Međunarodni dan rijetkih bolesti pruža emocionalnu i psihološku podršku oboljelima, smanjujući njihovu izolaciju i omogućujući im bolju kvalitetu života.

HSRB od 2008. godine obilježava Međunarodni dan rijetkih bolesti, simbolično 28.veljače, odnosno 29.veljače svake prijestupne godine. Cilj je podizanje svijesti javnosti i isticanje prioriteta u skrbi za oboljele. Manifestacije se održavaju diljem Hrvatske, potičući senzibilizaciju zajednice i institucija. Najviše su među građanima ostale zapažene kampanje pod sloganom 'Zagrlj za rijetke' u koje se uključio veliki broj građana objavljujući na društvenim mrežama fotografije zagrljaja, u znak podrške oboljelima i njihovim obiteljima.

2. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti

Linija pomoći, uz podršku Iskon interneta, započela je s radom 2011. godine te je već 2012. postala dio Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti. Korisnicima je na raspolaganju bio besplatni telefonski broj 0800 99 66. Postupnim širenjem mreže usluga i zapošljavanjem većeg broja djelatnika u radu s korisnicima, upravo iz Linije pomoći razvio se današnji Nacionalni Resursni centar za rijetke bolesti. Uz podršku Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, u Resursnom centru danas pružamo psihosocijalnu podršku putem telefona, e-maila, društvenih mreža, osobnih kontakata i terenskih posjeta za 250 000 oboljelih i njihove obitelji, u Republici Hrvatskoj. Broj zaprimljenih upita raste iz godine u godinu – od 422 upita 2013.godine do 2.340 upita u 2023.godini. Danas u Resursnom centru rade 2 socijalne radnice, psihologinja, stručna suradnica za edukacije, voditeljica projekata, administratorica i operativna menadžerica. Važan dio Resursnog centra i podrške korisnicima su i naši volonteri, kojih je svake godine oko 30, a najčešće su to studenti medicine i drugih pomažućih usmjerenja. Studentska linija pomoći pokrenuta 2014. godine, okuplja studente Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu koji volonterski pružaju informacije oboljelima i njihovim obiteljima, a danas okuplja brojne bivše i sadašnje studente medicine u Sekciju za rijetke bolesti pri Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

3. Nacionalna konferencija za rijetke bolesti

Nacionalne konferencije za rijetke bolesti ključne su za unapređenje razumijevanja i skrbi za rijetke bolesti. Od 2010. godine održano je sedam nacionalnih konferencija za

rijetke bolesti s međunarodnim sudjelovanjem. Prva konferencija održana je u sklopu projekta EUROPLAN, s ciljem donošenja preporuka za Nacionalni plan za rijetke bolesti, koji je usvojen 2015. godine. Nacionalne konferencije za rijetke bolesti služe kao ključno mjesto za povezivanje stručnjaka, unapređuju edukaciju te olakšavaju suradnju. Također, omogućuju razmjenu najnovijih istraživanja i terapija, što izravno utječe na poboljšanje kvalitete zdravstvene skrbi. Osim toga, pružaju i političku platformu za zagovaranje boljih zakona i politika, što doprinosi boljem položaju oboljelih u društvu.

4. Regionalna konferencija o rijetkim bolestima

Zbog sličnih izazova u regiji, HSRB je 2015. godine organizirao Regionalnu konferenciju o rijetkim bolestima. Cilj je bio mapirati stručnjake, prenijeti znanja i iskustva te razviti zajedničke projekte između država regije (Hrvatska, Slovenija, BiH, Srbija, Makedonija).

Zaključci su pak istaknuli važnost kontinuirane suradnje između zdravstvenih ustanova, udruga pacijenata i zakonodavnih tijela kako bi se poboljšali dijagnostički procesi, pristup terapijama i ukupna kvaliteta života oboljelih, a preporuke su uključivale potrebu za većim financiranjem istraživanja i implementacijom politika koje podržavaju oboljele.

5. Studentska linija pomoći za rijetke bolesti

Projekt Studentske linije pomoći za rijetke bolesti pokrenut je 2014. godine, od tada je u projekt uključeno više stotina volontera, danas mladih liječnika. Svake godine novi mladi ljudi, budući stručnjaci postaju dio ove grupe, s novim idejama šire aktivnosti i unapređuju kvalitetu rada linije pomoći. 2018. godine organizirali su, uz podršku HSRB-a, svoj 1. studentski skup o rijetkim bolestima te pokrenuli ciklus predavanja 'Upoznaj rijetke' kroz koja se studenti medicine upoznaju sa rijetkim dijagnozama i potrebama oboljelih na temelju vlastitih iskustava oboljelih i njihovih obitelji.

6. Baza članova

Prema statističkoj definiciji (5:10 000) u Hrvatskoj bi moglo biti oko 250 000 oboljelih od rijetkih bolesti, zajedno s članovima obitelji koje dijagnoza također pogađa, dolazimo do barem pola milijuna građana. U Hrvatskoj ne postoji registar oboljelih od rijetkih bolesti, stoga su nam podaci o oboljelima nepoznati. Danas je evidentirano između 6000 – 7000 različitih rijetkih dijagnoza ali na žalost bez službenih podataka nije moguće utvrditi koliko ih je u Hrvatskoj. Zbog svega navedenog u Hrvatskom savezu za rijetke bolesti započelo je 2019. prikupljanje podataka o članovima, u jedinstvenu bazu u kojoj je danas 1300 osoba.

7. Dokumentarni film „Dan po dan“

Dokumentarni film o rijetkim bolestima 'Dan po dan' snimljen je u koprodukciji Hrvatskog filmskog saveza i Hrvatskog saveza za rijetke bolesti. Producentica filma je Vera Robić-Škarica, redatelj Boris Poljak, scenaristica Anja Kladar, a montažer Damir Čučić. U filmu su prikazane priče iz stvarnog života oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji, ali i stavovi stručnjaka iz hrvatske i inozemstva. Premijera filma održana je 27. veljače, u kinu 'Tuškanac' u Zagrebu, a pozvani prisustvovali su predstavnici brojnih hrvatskih i stranih institucija. Film je dostupan na YouTube linku: <https://www.youtube.com/watch?v=BBG1Mc7I6so>.

8. Orphanet Hrvatska i RareConnect

Ulaskom Hrvatske u EU 2013. godine, HSRB je preuzeo projekt Orphanet Hrvatska, nacionalnu stranicu Referentnog portala za rijetke bolesti. Hrvatska je jedina zemlja EU-a u kojoj je Orphanet projekt vodila nevladina organizacija. Orphanet je jedinstvena platforma koja okuplja znanje o rijetkim bolestima i lijekovima za rijetke

bolesti. Njena glavna svrha je poboljšati dijagnozu, skrb i liječenje pacijenata s rijetkim bolestima¹. Orphanet pruža kvalitetne informacije i osigurava pristup znanju za sve zainteresirane strane, uključujući zdravstvene stručnjake, istraživače i pacijente. Orphanet također održava Orphanet nomenklaturu rijetkih bolesti (ORPHAcode), koja je ključna za poboljšanje vidljivosti rijetkih bolesti u zdravstvenim i istraživačkim informacijskim sustavima. Platforma je osnovana u Francuskoj 1997. godine i postala je europski projekt 2000. godine, s podrškom Europske komisije.

2016. godine HSRB se također uključio u RareConnect.org, globalnu platformu za povezivanje oboljelih od rijetkih bolesti, pružajući podršku na hrvatskom, talijanskom i njemačkom jeziku, olakšavajući pristup informacijama i iskustvima. Inicijativa za pokretanje RareConnecta došla je od strane EURORDIS-a (Europska organizacija za rijetke bolesti) i NORD-a (Nacionalna organizacija za rijetke poremećaje). U vrlo kratkom roku platforma je okupila nekoliko desetaka tisuća članova s više od 180 zajednica za specifične bolesti, no zbog financijske neodrživosti, danas postoji samo kao stranica samo za čitanje, a daljnji interes će pokazati hoće li se nastaviti održavati.

9. Mala želja, velika sreća

Projekt, pokrenut 2016. godine, pod simpatičnim nazivom ima za cilj ispuniti želje i poneke potrebe djece i mladih oboljelih od rijetkih bolesti. Svake godine stotinjak djece ima priliku poželjeti neku želju ili istaknuti potrebu koju zatim naši donatori ispunjavaju oko Božića. Osim prilike da uvesele blagdane djece i obitelji, kojom projekt simbolizira nadu i podršku, anonimnom objavom dijagnoza od koje boluju djeca na posebnoj Facebook stranici podiže se i svijest o rijetkim dijagnozama te potrebama oboljelih. Do 2024. godine ostvareno je više od 500 želja, a projekt je pokrenuo i niz drugih dobrih akcija poput 'opreme djece za novu školsku godinu 2024.'

10. Donatorske večeri i priznanja

Godine 2017. u organizaciji HSRB-a održana je, u hotelu Panorama u Zagrebu, prva donatorska večera pod nazivom „Rijetko dobra večera“. Na svečanosti su dodijeljene nagrade za poseban doprinos u području rijetkih bolesti. Jedna od dobitnica je i tadašnja predsjednica Vlasta Zmazek, koja je jedna od osnivača Hrvatskog saveza za rijetke bolesti.

Vodstvo

Vlasta Zmazek jedna od osnivačica, članica Upravnog odbora HSRB-a i dugogodišnja predsjednica HSRB-a, imala je čak tri mandata od osnutka do 2022. godine. Poznata je hrvatska aktivistica angažirana u području rijetkih bolesti, posebno u kontekstu prava pacijenata. Vlasta je aktivno radila u Koordinaciji udruga za djecu, suosnivačica je i Koalicije udruga u zdravstvu, bila je članica Upravnog vijeća Agencije za akreditaciju i kvalitetu u zdravstvu (kao predstavnica pacijenata), članica je vijeća direktora u Europskoj krovnoj organizaciji za rijetke bolesti – Eurordis, osnivačica je i voditeljica organizacije Debra International, članice EBWB (EB without borders, pomoć posebno za zemlje jugoistočne Europe).

Vlasta Zmazek bila je i članica prvog Povjerenstvu za donošenje nacionalnog programa za rijetke bolesti i pokretačica mnogih projekata koji su dio svakodnevnih aktivnosti HSRB-a, poput Linije pomoći za rijetke bolesti.

Sanja Perić, vodila je HSRB od 2016. do 2019. godine, docentica agronomije, prepoznata je po svojoj predanosti podizanju svijesti o rijetkim bolestima, posebno

fenilketonurije i rijetkih metaboličkih bolesti. U svom mandatu predsjednice, doprinijela je povezivanju HSRB-a sa stručnjacima Zavoda za metabolizam Kliničkog bolničkog centra u Zagrebu. Iako dolazi iz akademskog područja agronomije, svoj je profesionalni angažman proširila na javnozdravstvene inicijative, posvećujući se edukaciji i informiranju javnosti o izazovima s kojima se suočavaju osobe oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji. Bila je vrlo aktivna nacionalno i međunarodno, a pomogla je stvoriti platformu za dijalog između pacijenata, zdravstvenih stručnjaka i zajednice, naglašavajući važnost ranog dijagnosticiranja i dostupnosti potrebne podrške. S posebnim smislom za poslovnu suradnju, organizirala je 1. Donatorsku večeru za rijetke bolesti pod nazivom 'Rijetko dobra večera' na kojoj su sudjelovali mnogi stručnjaci, predstavnici institucija i organizacija pacijenata ali i privatni donatori.

Od 2019. kao dopredsjednica, a od 2022. kao predsjednica, HSRB vodi Sara Bajlo. Baš kao i Vlasta ušla je u priču o rijetkim bolestima zbog osobnog iskustva, a koje ju svakodnevno motivira da zastupa prava i potrebe oboljelih od rijetkih bolesti. Sara je tijekom iznimno izazovnog razdoblja pandemije COVID-19 uspjela zadržati organizaciju na nogama, a potom je uzdignuti na novu razinu. Njeno vodstvo temelji se na bliskoj suradnji, razumijevanju potreba obitelji pogođenih rijetkom bolešću člana i želji da pomogne onima koji su se našli u situaciju koju dobro razumije.

Pod Sarinim vodstvom, broj projekata značajno je porastao, što je omogućilo širenje doseg a i utjecaja organizacije. Unatoč svim izazovima, uspjela je povećati prihode organizacije i osigurati njezinu održivost. Sara je jedna od članica novog Povjerenstva za donošenje Nacionalnog plana za rijetke bolesti pri ministarstvu zdravstva te zastupa donošenje nacionalne strategije prilagođene našem nacionalnom iskustvu i okolnostima, koja će zaista biti primjenjiva.

Pod njezinim vodstvom, Savez je ostvario značajne pomake u umrežavanju pacijenata, zdravstvenih stručnjaka i donositelja odluka, čime je pridonio razvoju održivih rješenja za ovu osjetljivu populaciju. Sara Bajlo posebno se ističe svojom sposobnošću okupljanja ljudi i organizacija, čineći Hrvatski savez za rijetke bolesti ključnim akterom u nacionalnim i regionalnim inicijativama za rijetke bolesti.

Zahvaljujući njezinu radu, mnoge su obitelji dobile podršku i bolje razumijevanje svojih prava, dok je problematika rijetkih bolesti dobila veći prostor u javnosti i zdravstvenim prioritetima.

Planovi za budućnost

Danas HSRB okuplja 36 udruga članica, nekoliko neformalnih grupa oboljelih od rijetkih bolesti i roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, ali i više od 1200 individualnih članova, evidentiranih u bazu članova, nastavljajući svoju misiju zaštite prava i unaprjeđenja kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti u Hrvatskoj.



**Hrvatski savez
za rijetke bolesti**

RUKA KOJA ĆE DRŽATI VAŠU.

**Hrvatski savez za rijetke bolesti
- HSRB**

Ivanićgradska 38, 10 000 Zagreb

tel.: + 385 1 24 41 393

fax: + 385 1 55 34 905

www.rijetke-bolesti.hr

ured@rijetke-bolesti.hr

Udruge članice:

- 1. DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize**
Prilaz Gjуре Deželіčа 30, 10 000 Zagreb, tel: 01/45 55 200
www.debra-croatia.com, e-mail: info@debra-croatia.com
- 2. Udruga osoba s Prader Willi sindromom Hrvatske**
Bukovačka 158, 10 000 Zagreb, mob: 091/11 21 950
www.pws.hr, e-mail: pws.cro@gmail.com
- 3. Udruga za pomoć obiteljima sa fenilketonurijom**
Kišpatičeva 12, 10 000 Zagreb, mob: 098/325 554
www.fenilketonurija.hr, e-mail: pkucroatia@gmail.com
- 4. Društvo hemofiličara Hrvatske**
Kišpatičeva 12, 10 000 Zagreb, mob: 098/751 848; www.dhh.hr, e-mail: info@dhh.hr
- 5. Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije**
Brozova 26, 10 000 Zagreb, tel: 01/36 68 098
www.huos.hr, e-mail: huos@huos.hr
- 6. Udruga osoba s invaliditetom Križevci**
Trg Antuna Nemčičа 7, 48 260 Križevci, tel: 048/681 211
www.uik.hr, e-mail: uik@uik.hr
- 7. Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica**
Prilaz Gjуре Deželіčа 50, 10 000 Zagreb, tel: 01/37 70 477
www.krijesnica.hr, e-mail: krijesnica@krijesnica.hr
- 8. Udruga oboljelih od kolagenoza**
Vukovarska 9, 21 000 Split, tel: 021/341 060; e-mail: kolagenoze@gmail.com
- 9. Udruga myotonia congenita**
Bužanova 6d, 10 000 Zagreb, tel: 01/24 46 710
www.myotonia.com.hr, e-mail: info@myotonia.com
- 10. Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama "OKO"**
Crvenog križa 6, 10 000 Zagreb, mob: 098/696 939;
www.udruga-oko.hr, e-mail: udruga.oko@gmail.com
- 11. "SRCE" - Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s inval. i njihovih obitelji**
Selnička 16, 10 380 Sveti Ivan Zelina, tel: 01/20 60 462
www.udruga-srce-zelina.hr, e-mail: info@udruga-srce-zelina.hr
- 12. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar**
I. Gunduličа 1, 43000 Bjelovar, tel: 043/220004; www.utib.hr, e-mail: utib@utib.hr
- 13. Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma (plazmocitoma)**
Ulica grada Vukovara 226G, 10 000 Zagreb, tel: 01/55 09 805
www.mijelom.hr, e-mail: mijelom@mijelom.hr
- 14. Udruga za Wolf-Hirschhorn sindrom**
Cirkovljanska 1, 10 000 Zagreb, mob: 098/98 02 239
e-mail: wolfsyndrom@gmail.com

- 15. Hrvatska udruga leukemija i limfomi - Hull**
Trg hrvatskih velikana 2/II, 10 000 Zagreb, tel: 01/48 73 561
www.hull.hr, e-mail: udruga.hull.zagreb@gmail.com
- 16. Udruga roditelja i djece oboljele od malignih bolesti „Ljubav na djelu“**
Prilaz Gjüre Deželicia 31, 10 000 Zagreb, mob: 091 56 33 005
www.ljubavnadjelu.hr, e-mail: info@ljubavnadjelu.hr
- 17. Savez udruga za autizam Hrvatske**
Ljudevita Posavskog 37, 10 000 Zagreb, tel: 01/88 96 527
www.autizam-suzah.hr, e-mail: ured@autizam-suzah.hr
- 18. Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti "Neuron"**
Ulica Svetog Mateja 93, 10 000 Zagreb, tel: 01/58 05 460
www.udruga-neuron.eu, e-mail: neuron.hrvatska@gmail.com
- 19. Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska**
Svetog Križa 23, 21 000 Split, tel: 021/394 556
www.dravet-sindrom-hrvatska.hr, e-mail: dravetsindrom.hr@mail.inet.hr
- 20. Glia - Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga**
Kišpatičeva 12, 10000 Zagreb, mob: 097/74 75 318; www.glia.hr, e-mail: glia@glia.hr
- 21. Tihi anđeli-Udruga za pomoć oboljelima od RETT sindroma i njihovim obiteljima**
23 000 Zadar, tel: 023/334 334
www.facebook.com/CroRettandMECP2duplicationassociation/; info@tihi-andjeli.hr
- 22. Plava krila – Udruga oboljelih od plućne hipertenzije**
Gorica jamnička 23, 10 451 Píсарovina, mob: 091/53 57 439
www.plavakrila.hr, e-mail: infoplavakrila@gmail.com
- 23. Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“**
Mali Plac 1b, 42 000 Varaždin, tel: 042/205 017
www.laurentius.hr, e-mail: info@laurentius.hr
- 24. Crveni leptir – Hrvatska udruga za pomoć i podršku oboljelima od lupusa**
Ć. Truhelke 41, 10000 Zagreb, facebook.com/LupusHrvatska/, info@crveni-leptir.hr
- 25. Udruga roditelja djece s rijetkim bolestima i genetskim poremećajima - "GENOM"**
Poljička 23, 10 000 Zagreb, mob: 091/89 05 378
www.udruga-genom.hr, e-mail: udruga.genom@gmail.com
- 26. Hrvatska udruga za neurofibromatozu - HUN**
10 000 Zagreb, mob: 099/23 08 348; www.hun.hr, e-mail: nfhrvatska@gmail.com
- 27. Društvo za cističnu fibrozu – Hrvatska**
Ulica Malešnica 29, 10 000 Zagreb, mob: 099/72 00 011; ivavrbanus@gmail.com
- 28. Hrvatska udruga oboljelih od Gaucherove bolesti**
Branka Radičevića 3, 31 000 Osijek, mob: 091/50 18 088
www.facebook.com/HrvatskaGaucherUdruga/, e-mail: gaucherhrvatska@gmail.com
- 29. Udruga za podršku obitelji s Goldenhar sindromom**
Stjepana Podhorskog 23, 10 000 Zagreb, mob: 098/609 275
www.goldenhar.hr, e-mail: goldenhar@goldenhar.hr
- 30. Udruga za oboljele od mijalgičkog encefalomijelitisa, disautonomije i fibromialgije**
Kralja Zvonimira 14, 47 000 Karlovac, mob: 098/17 26 497
www.facebook.com/me.disautonomija.fibromialgija, meifibromialgija@gmail.com



U ozračju dinamičnih demokratskih promjena, 1990. osnovana je Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet kao nevladina i neprofitna organizacija, u cilju školovanja i dodjele pasa vodiča slijepim osobama.

Nakon desetak godina rada i djelovanja uvodi nove programe pasa pomagača za osobe u invalidskim kolicima i djecu s teškoćama u razvoju, najčešće s višestrukim oštećenjima. Bila je to prekretnica u poimanju mobilnosti slijepih osoba i potrebe za većom samostalnošću i sigurnosti orijentacije i kretanja slijepih osoba u prostoru, kao i podizanja kvalitete života drugih OSI.

Vizija Udruge je demokratizacija društva u kojem se poštuju osnovna ljudska prava i unapređuje kvaliteta življenja slijepih i drugih osoba s invaliditetom, djece s teškoćama u razvoju, osoba sa zdravstvenim teškoćama te drugih marginaliziranih skupina, smanjenje predrasuda prema ovim osobama, stvaranjem uvjeta za izjednačavanje mogućnosti i njihovu punu socijalnu uključenost u zajednicu. Sve to ostvaruje realizacijom programa promicanja osnovnih ljudskih prava i kvalitete njihovog življenja.

Misiju Udruge predstavlja podizanje svijesti društva o pravima, mogućnostima i potrebama osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, što doprinosi senzibiliziranosti zajednice te povećanje broja neovisnih i samostalnih osoba, kroz poboljšanje njihove mobilnosti i kvalitete odrastanja i svakodnevnog života.

Udruga zasniva svoj rad s pojedincima, neformalnim grupama i neprofitnim organizacijama, poslovnim sektorom, lokalnim, regionalnim i državnim vlastima na načelima osnaživanja, samopomoći, edukacije, aktivnog uključivanja, pokretanja pozitivnih inicijativa, poticanja suradnje, međusobnog uvažavanja i poštivanja različitosti stvarajući održivi model razvoja organizacija civilnog društva.

Potiče i razvija samozagovaračku ulogu svojih članova na promicanju ljudskih

prava u kontekstu primjene Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom, zakonskih propisa i nacionalnih strateških dokumenata. Osigurava mehanizme za primjenu propisanih standarda i kriterija rada korisnika sa dodijeljenim im psima pomagačima.

Početak rada obilježava organizacijski ustroj i okupljanje grupe mladih volontera zainteresiranih za edukaciju za trenere pasa vodiča. Tu je temeljnu edukaciju ljudskih resursa Udruga provela 1992/93. u suradnji sa slovenskim instruktorom pasa vodiča, g. Es Antunom. Tako su 1993. prve ispite položili troje trenera i dva psa vodiča koji su dodijeljeni korisnicima.

Paralelno volonteri prevode stranu stručnu literaturu, te se Udruga nominira za pridruženo članstvo International Guide Dog Federation

(IGDF, međunarodna strukovna asocijacija organizacija koje školuju pse vodiče). Na prvom stručnom IGDF Seminaru u Velikoj Britaniji 1994. godine, tim Udruge dobiva mogućnost stručnog usavršavanja u nekoliko zemalja (Norveška, Francuska, Kanada, Australija). Najbolju je opciju ponudio Centar za pse vodiče iz Kanade, te je na 18-mjesečnu edukaciju upućena prva instruktorka iz Hrvatske, Julijana Gyorgy Matešić.

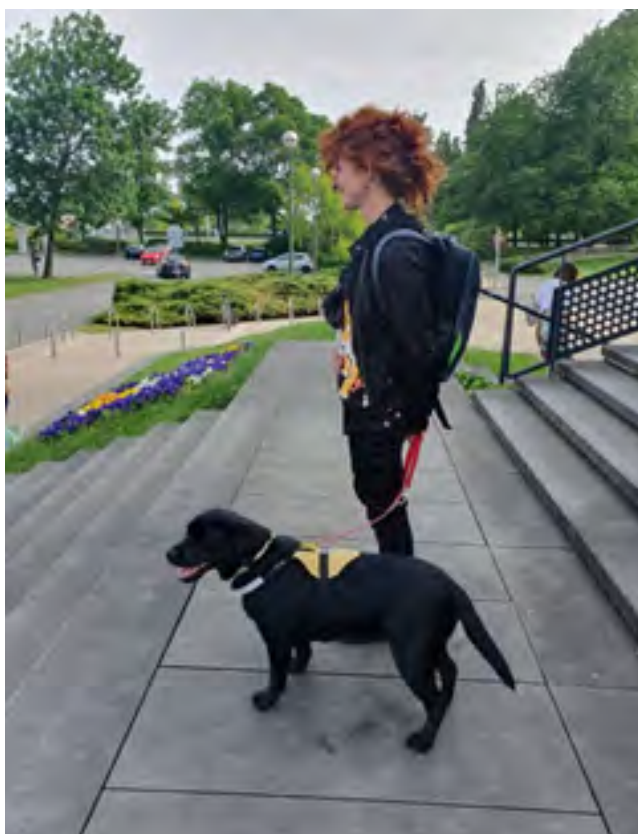
Po njezinom povratku u Hrvatsku, Udruga uzima u zakup privatnu kuću, a u dvorišnom okruženju uređuje smještajni kapacitet za pse u treningu. Tada je prema IGDF Standardima i modelu rada iz Kanade formiran Mini-centar Lučko, u kojem se kroz narednih 10 godina školuju i dodjeljuju psi vodiči i drugi psi pomagači. Tek nakon prvih devet godina volonterskog rada i djelovanja, Udruga zapošljava prve tri instruktore pasa vodiča.

Organizacijski i programski razvoj

U procesu edukacije prvih trenera pasa vodiča, uočeno je da je za njihov profesionalni rad važna obuka u području orijentacije i mobiliteta slijepih (obuka slijepih osoba za korištenje tehnike bijelog štapa i ovladavanja vještinama svakodnevnog življenja). Ta im je edukacija omogućila razumijevanje složenosti sljepoće kao invaliditeta, te pronalaženja odgovarajućih rješenja za svakog pojedinca, zavisno od njihovih drugih preostalih sposobnosti, uvjeta življenja, te u konačnici interesa i potreba. Na tom je tragu Udruga educirala i prvih 12 instruktora orijentacije i mobiliteta, koji su organizirano započeli domicilnu obuku slijepih osoba za korištenje tehnike bijelog štapa, što je ključan preduvjet za dodjelu psa vodiča, onima koji su za taj oblik bili kretanja zainteresirani.

Kroz desetak godina, sve do 2008. g., Udruga je programom obuke za korištenje bijelog štapa obuhvatila više od 660 slijepih osoba, te korisnicima dodijelila 88 pasa vodiča.

Kad je riječ o drugim psima pomagačima - osobama u invalidskim kolicima u



tom je periodu dodijeljeno devet pomagača, a u obitelji djece s teškoćama u razvoju ukupno njih 54.

Centar za pse vodiče i mobilitet

Budući da je Udruga uspostavila komunikaciju s brojnim centrima i organizacijama u Europi, ali i šire u SAD, Kanadi i Japanu, uključivala je različite modele, koje je fleksibilno prilagođavala uvjetima u Hrvatskoj. Te su spoznaje ukazale na potrebu izgradnje Centra za pse vodiče i mobilitet, kao multidisciplinarnog kadrovskog i infrastrukturnog središta za pružanje svih prethodno navedenih usluga, kako slijepim osobama, tako i drugim osobama s invaliditetom i djeci s teškoćama u razvoju.

U razdoblju od 1993. do 2008. godine, tim Udruge razvija projekt budućeg Centra, kroz niz slijedećih osnovnih ishoda:

- Iznalaženje i dodjelu lokacije za Centar od strane Grada Zagreba;
- Izradu Glavnog projekta i ishođenje građevne dozvole;
- Stvaranje financijske konstrukcije za izgradnju Centra kroz prvo tripartitno javno-privatno partnerstvo između Udruge kao nevladine organizacije, Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi RH i Grada Zagreba kao lokalne uprave kroz Sporazum o sufinanciranju izgradnje građevine Centra za pse vodiče i mobilitet sklopljen 2003. godine (Centar je građen kroz jednake financijske udjele tri partnera);
- Koordinirala sve poslove i zadatke triju partnera, kao i sve poslove vezane za izravnu gradnju Centra;
- Udruga je također kroz različite oblike suradnje s gospodarstvom u Hrvatskoj osigurala vlastito učešće u izgradnji, a kroz internacionalne natječaje International Lions Foundation i s Japanskom vladom u potpunosti opremila Centar, te u njega uključila stručni tim od 17 osoba, kao i cjelokupnu biološku imovinu pasa u funkciji potencijala za trening;

Tim Udruge otvara Centar i stavlja ga u sustav socijalne skrbi, kao jedinstven model rehabilitacije osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju.

Tu završava uloga Udruge kao partnera tijelima lokalne i državne Uprave, i to zbog nerazumijevanja specifičnosti programa Centra, iako je zapravo građen zbog potreba rada Udruge.

Novo razdoblje rada i djelovanja Udruge

Spoznavši novu poziciju nakon izlaska iz vlasništva Centra za rehabilitaciju Silver, a s druge strane imajući uvida u stvarne potrebe osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju, Udruga u okviru civilnog društva razvija nove modele primjene programa pasa pomagača.

S obzirom na nove potencijale koje su tih godina pružali EU fondovi, koristi te mogućnosti kako bi unaprijedila kvalitetu programa i proširila ih u novim područjima.

Pomicanje granica programskog djelovanja kroz EU projekte

U proteklom je razdoblju Udruga provela pet projekata sufinanciranih sredstvima iz EU fondova. Posebno bismo istakli tri projekta kroz koje su pomicanje granice programskog djelovanja, ključnog za širenje usluga korisnicima pasa pomagača.

Ti su projekti predstavljali dodanu vrijednost, jer su tako stvoreni uvjeti za nove usluge, koje su kroz te projekte pilotirane, a učinci evaluirani, jer su projektne aktivnosti dizajnirane kroz teorijske podloge i praktičnu primjenu.

Kronološki slijed se odvijao u vremenu od 2010. do 2022. godine.

Prvim Projektom "Zapošljavanje slijepih osoba - prednost ili nedostatak" ključno je postignuće zagovaračke uloge Udruge kao dijela civilnog društva.

Ostvarena su dva postavljena cilja:

- Edukacija i osvještavanje slijepih osoba o vlastitim profesionalnim mogućnostima i uspješnom pozicioniranju na tržištu rada;
- Kroz edukativne radionice u sedam hrvatskih županija, ukupno je u cilju podizanja svijesti i smanjenja aktualnih predrasuda bilo obuhvaćeno 137 predstavnika poslodavaca (javni sektor, privatne tvrtke i poduzetnici).

Uz pozitivne promjene kroz spoznaje o slijepim i visokoslabovidnim osobama kao potencijalnim zaposlenicima, u tih su godinu dana zaposlene tri slijepice osobe, što je bio vrlo pozitivan ishod. Posebno imajući na umu, da se radi o razdoblju opće visoke nezaposlenosti u Hrvatskoj i gospodarske recesije tih godina 2010./11.

Drugim projektom "Razvoj usluga mobilne podrške za slijepice osobe u Hrvatskoj", ostvarena je povijesna prekretnica u odnosu na vrednovanje rehabilitacijskog Programa orijentacije i mobiliteta slijepih osoba.

Prvi je puta u Hrvatskoj, unatoč više desetljeća postojanja Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, izrađen kurikulum i ishodi za zvanje instruktora orijentacije i mobiliteta (O&M) u cilju službene verifikacije Programa u okviru kvalifikacijskog okvira, sa mogućnošću upisa u radnu knjižicu. Verifikacija kurikuluma od strane Agencije za strukovno obrazovanje odraslih Ministarstva znanosti i obrazovanja RH, zvanično je postavljeno kao supspecijalizacija i podloga za ovo deficitarno zanimanje u rehabilitacijskim programima za slijepice i visokoslabovidne osobe.

Posebnu dodanu vrijednost projekta, predstavljale su projektne aktivnosti sadržane kroz primjenu stečenih teorijskih znanja i vještina u praksi kroz konkretan rad sa 30 slijepih osoba pružanjem O&M obuke u njihovom životnom okruženju.

Uz završenu edukaciju i 12 certificiranih O&M instruktora, pozitivnu je potvrdu doživjela upravo ta mobilna podrška, koja je omogućila obuku slijepim osobama u njihovom mjestu življenja.

Pozitivni učinci i ekonomska opravdanost ovakvog modela obuke slijepih osoba za samostalno kretanje i svakodnevne vještine življenja predstavljena je nadležnim socijalnim službama u pet hrvatskih županija, gdje je praktična obuka provedena s ukupno 30 korisnika.

Bio je to povijesni iskorak u pružanju usluge mobilne podrške u području neovisnog kretanja i kvalitete života slijepih u našoj zemlji.

Trećim ESF projektom "Širenje usluge uključivanja terapijskih pasa u rad sa djecom s teškoćama u razvoju", dizajnirani su Standardi i Program edukacije stručnjaka različitih profila (rehabilitatori, psiholozi, radni terapeuti, logopedi,...) koji u svoj profesionalni rad uključuju terapijske pse u aktivnosti s korisnicima. U projekt je bilo uključeno šest institucija, čije su zaposlenice prihvatile ulogu stručnih voditeljica terapijskih pasa, kojima je nakon završene edukacije (5 modula kroz 50 sati) dodijeljeno šest terapijskih pasa. Kroz narednih šest mjeseci, stručni je tim Udruge osigurao superviziju, što je omogućilo evaluaciju ostvarenih ishoda i održivost ovih usluga u budućnosti.

Ostvareni pozitivni ishodi ovih projektnih aktivnosti, omogućili su proširenje usluga uključivanja terapijskih pasa u druga područja rada s djecom s teškoćama u razvoju, a suportivna uloga terapijskih pasa doživjela je priznanja u stručno-znanstvenim krugovima.

Ovi su projekti izdvojeni kao primjeri pozitivne prakse iz dva ključna razloga:

- Prvi, uvedena je inovativna usluga kojom su pomaknute granice profesionalnog djelovanja za korisnike, što je iznimno vrijedno za kvalitetu njihovog života i bolju inkluziju u društvo.
- Drugi, bez na taj način osiguranih značajnijih financijskih sredstava iz EU fondova, takva ulaganja, a posredno i ostvareni ishodi ne bi bili mogući.

Uzajamnost društvenih utjecaja na korisnike pasa pomagača

U Hrvatskoj su na snazi brojni nacionalni strateški dokumenti, a posebno Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom u kojima su definirana prava i njihov položaj. Unatoč tomu, osobe s invaliditetom i djeca s teškoćama u razvoju još uvijek su marginalizirane skupine, čija se temeljna ljudska prava učestalo krše, a diskriminacija je najčešće obilježje njihove svakodnevice.

Posebno specifičnu skupinu koja je dodatno diskriminirana čine korisnici pasa pomagača, bez obzira je li riječ o odraslim OSI ili djeci s teškoćama u razvoju.

Potaknuti tom realnošću, već s prvim korisnicima pasa vodiča slijepih ranih devedesetih godina, u Udruzi je započela edukacija stanovništva u cilju boljeg razumijevanja stvarne potrebe korisnika pasa vodiča i te humane uloge pasa u životu čovjeka. Opterećenost višestrukim predrasudama - s jedne strane o ulozi pasa, a s druge prema sljepoći kao invaliditetu - u početku je djelovala kao nepremostiv korak. No, upornošću i dosljednošću članova Udruge da se izbore za prihvaćenost u društvu, a k tomu i medijska vidljivost doprinijeli su pozitivnim promjenama.

Usljedile su proširene edukativno-promotivne aktivnosti na sve dobne skupine u društvu - od polaznika dječjih vrtića, učenika osnovnih i srednjih škola, studenata, zaposlenika koji osobama s invaliditetom pružaju različite usluge (zdravstvo, obrazovanje, turizam), građanstvo,...

Nakon desetak godina senzibiliziranost društva bila je očita, a korisnici pasa pomagača mnogo su rjeđe bivali suočeni s onom poznatom rečenicom: "Ne možete tu sa psom, vidite da je psima ulaz zabranjen"!

Sve je to dovelo do značajno poboljšane svijesti društva, te je inicijativa Udruge da zakonski uredi prava korisnika pasa vodiča i drugih pasa pomagača naišla na pozitivno stajalište Vlade RH, te je 1998. godine u Hrvatskom saboru donesen Zakon o korištenju pasa vodiča slijepih.

No, svim je korisnicima pasa pomagača bilo jasno da je edukacija jedini pravi put boljeg razumijevanja njihovih prava na pristupačnost svim javnim prostorima i sredstvima prijevoza. Važeći Zakon je omogućio zaštitu kada razum nije prevladavao.

Kreativno osmišljeni sadržaji edukativno-promotivnih programa u brojnim su sredinama u Hrvatskoj poboljšali stvarno razumijevanje prava korisnika pasa pomagača, ali jednako tako doprinijeli prihvaćanju humane uloge pasa u životima njihovih korisnika.

Uvođenjem aktivnosti/postupaka terapijskih pasa u rad stručnjaka u različitim institucijama, potaknuta je promjena postojećeg Zakona, te je 2019. godine donesen novi Zakon o korištenju psa pomagača, koji sveobuhvatno uređuje djelatnost školovanja pasa pomagača, kao i položaj, prava i obveze njihovih korisnika.

Svi su ovi društveni procesi podjednako doprinijeli dobrobiti suživota korisnika sa psima pomagačima, ali jednako tako i humanizaciji društva uopće.

Bez sumnje prijateljstvo i odanost psa i čovjeka, osnova je za ostvarenje mnogo većih i složenijih ciljeva koji su vrijedni, kako za kvalitetu odrastanja djece s teškoćama u razvoju, tako i za svakodnevicu odraslih osoba s invaliditetom, na čemu Udruga kontinuirano djeluje.



**Hrvatski udruga za školovanje pasa
vodiča i mobilitet - HUŠPVM**
Savska cesta 129/4, 10 000 Zagreb
tel.: +385 1 481 61 55
www.psivodici.hr
udruga@psivodici.hr



O Savezu SUMSI

Hrvatski savez udruga mladih i studenata s invaliditetom SUMSI djeluje od 2009. godine. Kroz uključivanje predstavnika institucija, izgrađujemo socijalno partnerstvo i stvaramo poticajno okruženje za mlade s invaliditetom te promičemo važnost uključivanja u sustav visokog obrazovanja. Razvoj suradnje nevladinog sektora i institucija pozitivna je praksa Europske unije, što je na ovaj način zaživjelo i u Hrvatskoj. Članice saveza su udruge: Zamisli, Čujem, vjerujem, vidim, Jači mi, i Kameleon. To su udruge koje pružaju podršku studentima s invaliditetom na različite načine.



„Iskustvom i znanjem do jednakosti“

Tematika cjelokupnog projekta jest promicanje i poboljšanje obrazovanja, integracije i sveukupnog života osoba s invaliditetom kroz edukacijske radionice po obrazovnim ustanovama.

Projekt obuhvaća edukaciju učenika osnovnih škola (od četvrtog do osmog razreda). Radionice smo prilagodili potrebama, zahtjevima, primijećenim nedostacima te životnoj dobi sudionika, a sve u svrhu bolje integracije i poboljšanja odnosa spomenutih sudionika s osobama s invaliditetom.

Radionice su namijenjene učenicima od petog do osmog razreda, u trajanju od 45 minuta. Kroz to vrijeme se predstavlja pojam i značenje invaliditeta, prava i obveze osoba s invaliditetom, direktna iskustva predavača kao osoba s invaliditetom, pokazuju se metode i tehnike vođenja, pomoći u prometu, pomoći vršnjacima ili slučajnim prolaznicima, pokazuje se specifična oprema za slijepe i načine služenja modernim sredstvima tehnologije, ukazuje se na normalno prisustvo osoba s invaliditetom kod različitih sportova i drugih zabavnih aktivnosti a također se izravno i trenutno reagira na pitanja učenika, njihove nedoumice, eventualne predrasude te tako postiže normalno odnošenje prema osobama s invaliditetom. Bitan dio cjelokupnoga procesa radionice s učenicima osnovnih škola je sudjelovanje voditelja koji su sami suočeni s invaliditetom i naš opušteni pristup, gdje će sudionici moći postavljati pitanja i tako još više stvoriti svoj dojam o invaliditetu kao o normalnoj pojavi.

Nakon održanih radionica svakom smo učitelju podijelili brošuru našeg partnera na projektu „Govorimo o mogućnostima“ (Unicef Hrvatska), koja se sadržajno nadovezala na prethodno naučeno o uvažavanju različitosti i kreativni letak o pristupu osobama s invaliditetom.

Radijska emisija Hodalica

Radijska emisija Hodalica ide i dalje četvrtkom od 11:20 na Radio Studentu (100.5 MHz). Projektom „Informacija = socijalizacija“ kroz radio emisiju „Hodalica“, nastavljeni je već pokrenuto sustavno informiranje mladih s invaliditetom i praćenje događanja u Gradu Zagrebu vezanih uz invaliditet.

Kroz tematske tjedne već 13 godina osiguravamo posebno praćenje i obradu pojedine teme. U provedbu projekta uključeni su mladi s invaliditetom i volonteri koji žele pomoći u razvoju projektnih aktivnosti. Projekt se provodi na cijelom području Grada Zagreba. Proveli smo i promociju projekta kroz medije. Posebna pozornost posvećena je izradi profila na društvenoj mreži Facebook, na kojoj su mladi s invaliditetom posebno aktivni.



Program “Zajedno kroz izazove2”

Program “Zajedno kroz izazove2” ima za cilj ostvariti veću zaposlenost i samozaposlenost osoba s invaliditetom na otvorenom i konkurentnom tržištu rada te stvoriti bolju sliku u ostvarenju integracije i inkluzije osoba s invaliditetom, s naglaskom na ostvarenje radnih mjesta.

Ovaj je program nastavak trogodišnjeg programa “Zajedno kroz izazove” koji

smo proveli od 1.6.2020. do 31.5.2023. godine. Specifični je cilj programa educiranje poslodavaca i osoba s invaliditetom o njihovim mogućnostima, pravima, prednostima i potencijalnim izazovima u području zapošljavanja ova populacije. U sklopu ovog programa proveli smo radionicu "ZAPOSLI - OSI", namijenjenu poslodavcima. Sudionici radionice slažu se da je potrebna cjelokupna podrška i poslodavcima i osobama s invaliditetom. Tada će nezaposlene osobe s invaliditetom lakše moći poslodavcima pokazati svoju profesionalnost i vještine, a poslodavci će i među osobama s invaliditetom moći pronaći kompetentne radnike kakvi odgovaraju potrebama njihovog posla.

U sklopu programa "Zajedno kroz izazove2" krenuli smo s individualnim radionicama za osobe s invaliditetom koje su nam se javile sa željom da povećaju svoju zapošljivost. Kroz radionice osobe s invaliditetom osnažujemo da se bolje predstavljaju poslodavcima na realnom i konkurentnom tržištu rada. Kada znaju što mogu i na koji način trebaju iskoristiti svoje sposobnosti, kao motivirani radnici osobe s invaliditetom tvrtki u kojoj rade pružaju dodanu vrijednost. S polaznicima otvoreno razgovaramo o rušenju predrasuda o osobama s invaliditetom kao radnicima te o mogućnostima prilagodbe radnog mjesta zaposlenicima, kako bi što bolje iskoristili svoje potencijale. Spominjali smo i mogućnosti koje se pružaju osobama s invaliditetom koji žele ostvariti svoje ideje i postati samozaposlene.

Program "Zajedno kroz izazove2" provodi Savez SUMSI, u partnerstvu s: Centrom za profesionalnu rehabilitaciju "Zagreb", Hrvatskim zavodom za socijalni rad, Hrvatskim zavodom za zapošljavanje, Studijskim centrom socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Udrugom Liberato i Udrugom Radio Student. Spomenuti trogodišnji program financira Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike.

Projekt "Odmori OSI 2"

Pristupačni turizam postaje sve važniji aspekt suvremenog društva koje teži jednakim mogućnostima za sve. Zato Savez SUMSI nastavlja s projektom pristupačnog turizma. Od 1. listopada provodimo projekt "Odmori OSI 2", kako bi se osigurala pristupačnost turističkih destinacija i objekata za osobe s invaliditetom, s naglaskom na apartmane malih privatnih iznajmljivača. Partneri Saveza SUMSI na ovom projektu su: Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT), Udruga Liberato i Grad Supetar.

Savez SUMSI trenutno uspostavlja suradnje s turističkim agencijama kroz koju će agencije dobiti vrijedne informacije i smjernice o tome kako prilagoditi svoje usluge i sadržaje koji bi bili dostupni svima, bez obzira na njihove fizičke mogućnosti. Na web stranicama Saveza SUMSI dostupna je proširena brošura o pristupačnom turizmu za osobe s invaliditetom (u PDF-u ili Wordu). Projekt "Odmori OSI 2" financijski podržava Ministarstvo turizma i sporta Republike Hrvatske.

Uvijek pri ruci – Zaželi SF.3.4.11.01.0489

Savez SUMSI provodi projekt "Uvijek pri ruci – Zaželi" SF.3.4.11.01.0489. Kroz taj projekt Savez SUMSI će zaposliti 20 osoba koje će pružati podršku za sveukupno 120 korisnika kroz 34 mjeseca. Projekt je sufinanciran iz Europskog socijalnog fonda plus – program "Učinkoviti ljudski potencijali" 2021.-2027. s iznosom 867.000 EUR. Ukupna vrijednost projekta je 1.020.000,00 EUR. Početak provedbe projekta je 30.01.2024. dok je planirani završetak 30.01.2027.

Prilagodba literature slijepim i slabovidnim osobama

Studenti i učenici s invaliditetom nemaju dostupnu prilagođenu nastavnu građu u formatima koji su im pogodni za ravnopravno obrazovanje. Zbog toga Savez SUMSI prilagođava literaturu slijepim i slabovidnim učenicima i studentima. Prilagodba literature u digitalni format namijenjena osobama s oštećenjem vida složen je proces. U procesu prilagodbe literature najprije se analizira knjiga i utvrđuje metoda prilagodbe. Knjiga se prilagođava posebnim zahtjevima korisnika prilagođene literature i prosljeđuje osobi s oštećenjem vida.

Osobni asistent - socijalna usluga

Savez SUMSI upisan je u Registar pružatelja usluge osobne asistencije te ima sklopljen Ugovor s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike o pružanju usluge osobne asistencije unutar mreže usluge osobne asistencije.

Osobna asistencija je socijalna usluga kojom se osigurava pomoć i podrška osobi s invaliditetom u aktivnostima koje ne može izvoditi sama radi vrste i stupnja invaliditeta, a koje su joj svakodnevno potrebne u kući i izvan kuće, te pomoć i podrška u komunikaciji i primanju informacija, a u svrhu većeg stupnja samostalnosti i uključenosti u zajednicu, zaštite i osiguravanja ljudskih prava osobe s invaliditetom, kao i ostvarivanja ravnopravnosti s drugima.



Udruge članice:

- 1. Udruga za promicanje kvalitetnog obrazovanja mladih s invaliditetom ZAMISLI**
Avenija Marina Držića 71a, 10 000 Zagreb, tel: 01/55 84 318
www.zamisli.hr, e-mail: udruga@zamisli.hr
- 2. Humanitarna udruga "Čujem, vjerujem, vidim"**
Andrije Medulića 16, 10 000 Zagreb, tel.: 01/55 10 092
www.zakladacvv.hr/udrugacvv/, e-mail: zakladacvv@gmail.com
- 3. Udruga "POTICAJ"**



Hrvatski savez udruga za mlade i studente s invaliditetom - SUMSI
Avenija Marina Držića 71a
10000 Zagreb
tel./fax: +385 1 55 84 318
www.savezsumsi.hr
sumsi@savezsumsi.hr

HRVATSKE UDRUGE PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA



Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) je savez udruga osoba sa spinalnim ozljedama u Republici Hrvatskoj udruženih radi zajedničkih interesa, osnovan na zajedništvu, uzajamnosti i solidarnosti osoba sa spinalnim ozljedama. Savez organizacija usmjeren je zajedničkim interesima i ciljevima radi ostvarivanja socijalnog modela gledanja na invaliditet te na unapređivanje skrbi o osobama sa spinalnim ozljedama od trenutka nastanka invaliditeta nadalje. Sjedište saveza je u Varićakovoj 20 u Zagrebu, a od prosinca 2024. godine, HUPT ima sedam udruga članica koje broje 523 osobe sa spinalnom ozljedom.

HUPT je jedan od osnivača Europske federacije spinalno ozlijeđenih (ESCIF-a) sa sjedištem u Nottwilu (Švicarska), pridruženi je član Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH), a član je i Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ).

Misija i vizija

HUPT je neprofitni nacionalni savez udruga osoba sa spinalnom ozljedom, centar potpore svojim članicama, koji zagovara interese osoba sa spinalnom ozljedom i međusektorsku suradnju. Osobe sa spinalnom ozljedom integrirane u lokalnu zajednicu i uživaju svoja prava u svim aspektima življenja uz osiguranu kvalitetnu podršku lokalnih udruga.

Vrijednosti

HUPT se u svom radu vodi vrijednostima koji definiraju okvir u kojem organizacija želi povoditi svoje aktivnosti: neovisno življenje, jednake mogućnosti i ravnopravnost na svim razinama, nulta stopa tolerancije na diskriminaciju osoba s invaliditetom, pravo na samo odlučivanje, odgovornost prema sebi i drugima, aktivno sudjelovanje, uzajamno pomaganje i podrška i međusektorska suradnja.

Područja djelovanja (iz Registra udruga)

Socijalna djelatnost; Zaštita zdravlja; Ljudska prava; Međunarodna suradnja; Obrazovanje, znanost i istraživanje; Demokratska politička kultura.

Djelatnost	Razrada djelatnosti
2.4. Volonterstvo	2.4.1. Promicanje i razvoj volonterstva
7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije	7.5.7. Zaštita prava osoba s invaliditetom
7.11. Ostale djelatnosti iz područja ostvarivanja i zaštite ljudskih prava	
8.4. Ostale djelatnosti iz područja međunarodne suradnje	
9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje	9.2.10. Organizacija domaćih i međunarodnih znanstvenih i znanstvenostručnih skupova, škola, kongresa i seminara
9.3. Ostale djelatnosti iz područja obrazovanja, znanosti i istraživanja	
11.1. Socijalna pomoć i podrška	11.1.2. Pomoć i podrška osobama s invaliditetom
14.5. Ostale djelatnosti u području zaštite zdravlja	

UPRAVLJAČKA TIJELA HUPT-a

Bojan Hajdin, predsjednik HUPT-a
 Nikoslav Čale, zastupnik SDUSO-a
 Tatjana Varga, zastupnica SOZ-a
 Danijel Balažić, zastupnik UPiT-Osijek-a
 Martina Benić, zastupnica KaSPIN-a
 Mladen Jurada, zastupnik UPITIZ-a
 Lukrecija Tomušić, zastupnica KAROCE
 Dominik Matošević, zastupnik UPiT-a

NEOVISNO ŽIVLJENJE OSOBA SA SPINALNOM OZLJEDOM

Glavne aktivnosti HUPT-a tijekom godina djelovanja su projekti provedeni po principima pokreta neovisnog življenja. Neovisno življenje je način rada koji se provodi od samog osnutka 1999. godine. Obuhvaća brojne projekte za unapređivanje svih područja života osoba sa spinalnim ozljedama potrebnih za ostvarivanje jednakih mogućnosti: od edukacija članstva o neovisnom življenju do skrbi za vlastito tijelo zbog prevencije pojave komplikacija kod osoba sa spinalnom ozljedom, zagovora za prava OSI, monitoring pristupačnosti javnih i turističkih objekata, edukacije rizičnih skupina, Peer Counsellinga (savjetovanja iz iskustva) te rada u radnim skupinama za prijedloge i izmjene zakona i Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom.

Zalaganje za pravo na uslugu osobne asistencije

Osobna asistencija u HUPT-u se u svojim počecima provodila u sklopu SOIH-ovog pilot projekta Neovisno življenje, a od 2006. godine na zalaganje saveza počela se provoditi kroz pilot program „Osiguravanje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta“. Od 1.7.2023. godine sa stupanjem na snagu Zakona o osobnoj asistenciji, usluga napokon postaje regulirano zakonsko pravo, a HUPT postaje licencirani pružatelj usluge osobne asistencije. Također, od 2024. godine, HUPT provodi i neformalno obrazovanje za buduće osobne asistente u suradnji s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje.

Zagovor za uvrštavanje OSI u planske i operative dokumente

Osim što HUPT ima predstavnika u Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom, u svojem djelovanju sudjelovao je u radu Radnih skupina za izradu:

- Alternativnog izvješća o provedbi konvencije o pravima osoba s invaliditetom Nacionalnog izvješća o osobama s invaliditetom

- Zakona o sigurnosti u prometu na cestama, načina ostvarenja i korištenja prava oslobođenja od godišnje naknade za uporabu autocesta te za izradu Pravilnika o znaku pristupačnosti i smart kartici za oslobođenje od plaćanja naknade za ceste.
- kriterija za utvrđivanje invaliditeta za Jedinstveno tijelo vještačenja
- za izradu Zakona o osobnoj asistenciji
- za izradu Zakona o inkluzivnom dodatku
- za edukaciju osobnih asistenata
- za edukaciju djelatnika u zatvorskom sustavu
- za mobilnost, pristupačnost i stanovanje Grada Zagreba

Lobiranje za izgradnju Spinalnog centra za osobe s ozljedom leđne moždine

Proces izgradnje Spinalnog centra u Hrvatskoj bio je dugotrajan i promjenjiv. HUPT je od svog osnutka 1999. godine aktivno radio na stvaranju središnje institucije za rehabilitaciju osoba s ozljedama kralježnične moždine. U 2014. godini HZZO je priznao doprinos civilnog društva u lobiranju za Spinalni centar. U ožujku 2016. godine, HUPT je uputio apel Vladi i Hrvatskom saboru zbog nedostatka sredstava za projekt u proračunu. Sastanci s ministrom zdravstva i predsjednicom Odbora za zdravstvo uslijedili su kako bi se projekt pomaknuo naprijed. Godine 2017. održan je sastanak sa Specijalnom bolnicom Varaždinske Toplice i Ministarstvom zdravstva. Konačno, 12.11.2020. potpisan je ugovor za izgradnju Nacionalnog rehabilitacijskog centra u Varaždinskim Toplicama.

Savjetovanje iz iskustva (peer counselling)

HUPT je od 2003. godine pružao pomoć u obliku savjetovanja za novo nastradale osobe s ozljedom kralježnične moždine od strane osoba koje su prošle isto ili slično iskustvo. Ustaljenje peer counsellinga u rehabilitacijskom procesu odvija se kroz odlaske volontera HUPT-a i SOZ-a jednom mjesečno u Specijalnu bolnicu za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice. Danas uslugu peer counsellinga obavlja lokalna udruga iz Zagreba.

Poticanje osoba sa spinalnom ozljedom na povratak u tržište rada

HUPT je od 2014. do 2016. godine proveo program „Projektor“ koji je osmišljen za poticanje povratka osoba sa spinalnim ozljedama na tržište rada. Program je uključivao edukacije u područjima menadžmenta, vještina, kvalitete, financija i marketinga, s ciljem jačanja kompetencija mladih osoba s spinalnim ozljedama. U listopadu 2015. godine, HUPT je organizirao radionicu za poslodavce kako bi ih informirao o zapošljavanju osoba s invaliditetom, prilagodbi radnih mjesta i zakonskim obvezama.

Edukacije i istraživanja

HUPT od 2014. provodi predavanja u školama i fakultetima o uzrocima spinalnih ozljeda i životu u invalidskim kolicima, uključujući edukacije za medicinske sestre, bolničare i studente socijalnog rada. U sklopu Europskog tjedna mobilnosti, HUPT redovito educira vozače ZET-a. Godine 2016. provedeno je istraživanje o kvaliteti života osoba s invaliditetom, a 2019. objavljeno je istraživanje o životnim izazovima članova HUPT-a.

PROGRAMI I PROJEKTI HUPT-A

Tijekom dvadesetpetogodišnjeg rada HUPT-a odrađena su 58 projekta usmjerena na razvoj svijesti, neovisno življenje osoba s invaliditetom, edukaciju i cjeloživotno

obrazovanje, informiranost, izdavačku djelatnost, kvalitetu življenja osoba s paraplegijom i tetraplegijom, unaprjeđivanje rehabilitacije osoba koje dožive ozljedu ili bolest kralježnične moždine, organizaciju seminara, okruglih stolova, radionica i slično, osobnu asistenciju, peer counselling, pripremu osoba s paraplegijom i tetraplegijom za otvoreno tržište rada, pristupačnost, preventivno-edukativne aktivnosti za djecu i mlade, suradnju sa stručnjacima, uključivanje osoba s paraplegijom i tetraplegijom u zajednicu te na razvoj HUPT-a.

Radni vikend

Radni vikend je godišnji seminar koji HUPT organizira od 2000. godine u različitim mjestima Hrvatske, s ciljem podrške osobama s paraplegijom i tetraplegijom, njihovim obiteljima, te senzibilizacije lokalne zajednice. Program okuplja oko 100 sudionika, uključujući članove HUPT-a, njihove obitelji i stručnjake raznih profila, kako bi razmjenjivali iskustva, dobili stručne savjete i rješavali probleme s kojima se suočavaju u svakodnevnom životu.

Cilj projekta je informiranje o životu s ozljedom kralježnične moždine, pravima i mogućnostima, očuvanju zdravlja i redovitim pregledima. Seminar doprinosi resocijalizaciji i senzibilizaciji javnosti, dok istovremeno omogućuje stručnjacima i medijima bolje razumijevanje problema s kojima se susreću osobe s invaliditetom.

Udruge članice:

1. Spinalne ozljede Zagreb

Varićakova ulica 20, 10 020 Zagreb, tel: 01/38 31 195
www.soz.hr, e-mail: info@soz.hr

2. Splitsko-dalmatinska udruga spinalno ozlijeđenih

Lička ulica 9, 21 000 Split, tel: 021/273 933
e-mail: sosd@net.hr

3. Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije

Prilaz Svetog Nikole 6, 52 100 Pula, tel: 052/637 087
www.paraplegia-hr.com, e-mail: upitiz@net.hr

4. Karlovačka udruga spinalno ozlijeđenih

A. G. Matoša 14c, 47 000 Karlovac, mob: 098/670 434
e-mail: k.a.s.p.i.n.047@gmail.com

5. Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije

Vijenac Ivana Meštrovića 26 c, 31 000 Osijek, tel: 031/281 600
www.upit-os.hr, e-mail: upit-os@upit-os.hr

6. Udruga osoba sa spinalnim ozljedama - Karoca Rijeka

Istarska 24, 51 000 Rijeka, tel: 051/622 425
www.karoca-rijeka.hr, e-mail: karoca.rijeka@gmail.com



Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara - HUPT

Varićakova 20, 10 000 Zagreb

Tel.: +385 138 31 195

www.hupt.hr

hupt@hupt.hr

Sindrom Down (Down Syndrome, Q90) je najčešći genetski poremećaj radi pogrešnog razvrstavanja kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Jedno od oko 650 sve novorođene djece rađa se sa sindromom Down. Stanice osobe sa sindromom Down tako imaju jedan kromosom više i sadrže 47 kromosoma jer na 21. kromosomu imaju ne par kromosoma tj., dva kromosoma nego tri kromosoma. S obzirom da postoje tri kopije 21. kromosoma, regularni tip Down sindroma kojeg ima oko 95% osoba sa sindromom Down poznat je i kao "trisomija 21". Osim regularnog tipa sindroma Down postoje još dva tipa, mozaicizam i translokacijski koji ima oko 5% osoba sa sindromom Down. Sindrom Down nije nasljedan osim kod translokacijskog tipa sindroma Down gdje je dio ipak nasljedan te se preporuča obaviti dodatne genetske obrade. Dijete sa sindromom Down može se roditi u bilo kojoj obitelji, bez obzira na rasu, podneblje, zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života.

Sindrom Down značajno utječe na život, na fizički i intelektualni razvoj osobe sa sindromom Down svakodnevno pokušavaju postići ciljeve kao i svaka druga osoba, žele ispuniti sami sebe, ponositi se svojim postignućima, uključiti se u aktivnosti zajednice i dostići svoj puni potencijal. Na tom putu razvoja trebaju podršku svoje obitelji, niza stručnjaka raznih profila, podršku prijatelja u vrtićima i školama, na radnom mjestu i u radionicama. Poticajna okolina motivira, snaži i jača osobu sa sindromom Down. Njihov put, put vježbanja i učenja kreće vrlo brzo nakon rođenja. Puno aktivnosti, puno terapija, puno susreta, puno ljubavi i radosti ispunjava njihovu svakodnevicu i život. Nije uvijek lako no upornost djece sa sindromom Down i njihovih obitelji čine život aktivnim i uzbudljivim.

Životni vijek osoba sa sindromom Down je značajno produžen zahvaljujući boljoj zdravstvenoj i socijalnoj skrbi. U devedesetim godinama 20. stoljeća životni vijek osoba sa sindromom Down bio je oko 30 godina, dok je u 21. stoljeću došao na oko 60 godina. U Europi živi preko 400 000 osoba sa sindromom Down. U RH prema podacima u Registru osoba s invaliditetom, živi oko 2050 osoba sa sindromom Down. Najveći broj osoba sa sindromom Down je u dobi od 0 godina do 30 godina (oko 67%).

Dan 21. ožujak, Ujedinjeni narodi (UN) proglasili su 2011. godine danom osoba sa sindromom Down kako bi se iskazala podrška zaštiti prava osoba sa sindromom Down u cijelom svijetu. Unatoč njihovoj sve većoj prihvaćenosti u društvu u zadnjih četrdesetak godina osobe sa sindromom Down još uvijek bivaju diskriminirane i suočene s predrasudama, a neke zemlje u svijetu ozakonjuju prekide trudnoća ukoliko se prenatalnim testovima pokaže da je riječ o djetetu sa sindromom Down.

Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS) je krovna organizacija udruga za sindrom Down u Republici Hrvatskoj koja je osnovana 2005. godine. HZDS je nastala poradi organiziranja i povezivanja djelovanja udruga za sindrom Down na području RH s ciljem unapređivanja zdravstvene i socijalne skrbi, unaprjeđivanja obrazovanja i uključivanja u društvenu zajednicu, zapošljavanja te poticanja znanstvenih i drugih istraživanja vezanih za osobe sa sindromom Down (novorođenčad, djecu, mlade i odrasle).

Udruga za sindrom Down-Zagreb, Udruga 21 za sindrom Down - Split, Udruga za sindrom Down Međimurske županije i Udruga za sindrom Down-Rijeka 21 osnivači su Hrvatske zajednice za Down sindrom, a tijekom godina pridružile su se još Udruga za sindrom Down Zadarske županije, Udruga za sindrom Down Osječko-baranjske županije, Udruga za sindrom Down Dubrovačko-neretvanske županije i Udruga za sindrom Down Virovitičko-podravske županije. Nekoliko godina djelovala je i Udruga za sindrom Down Karlovačke županije.

Članice HZDS, njih osam djeluje u devet županija RH, no kao i HZDS daju podršku roditeljima i u drugim županijama u kojima nema udruga za sindrom Down i gdje su osobe sa sindromom Down najčešće članice udruga za osobe s invaliditetom na njihovom području. HZDS je tijekom godina razvila suradnja s drugim udrugama u

RH i van RH. Niz aktivnosti u RH rezultat je i suradnje s drugim udrugama kako bi se poboljšale usluge, mogućnosti i prava za osobe sa sindromom Down i ostale osobe s invaliditetom.

HZDS je članica Saveza osoba s invaliditetom (SOIH) od 2022. godine.

HZDS je također članica međunarodnih udruga koje su osnovane kao i HZDS kako bi se podržalo obitelji osoba sa sindromom Down i poboljšao njihov život u Europi kroz European Down Syndrome Association (EDSA, www.edsa.eu) od 2009. godine i u svijetu kroz Down Syndrome International (DSi, www.ds-int.org) od 2024. godine. Članstvo u obje međunarodne organizacije omogućilo je najbolji uvid u mogućnosti života i inkluzije osoba sa sindromom Down u Europi i u svijetu, apomoglo je u pripremi i realizaciji niza aktivnosti za osobe sa sindromom Down u RH. Posebno su korištena iskustva iz drugih zemalja oko obrazovanja u redovnom obrazovnom sustavu i u zapošljavanju osoba sa sindromom Down kao i zdravstvenoj skrbi.

HZDS zajedno s udrugama članicama daje podršku roditeljima djece sa sindromom Down. Nakon rođenja djeteta koje ima sindrom Down roditelji trebaju informacije, trebaju podršku i uvid u iskustvo onih koji imaju također dijete sa sindromom Down. Roditelji iz udruga odlaze u rodilišta na poziv roditelja ponekad i na poziv medicinskog osoblja. Priručnik „Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake“ kojeg su napisale dvije majke djece sa sindromom Down i dva stručnjaka izvor je informacija i podrška roditeljima i obiteljima. Od HZDS i udruga članica roditelji dobiju informacije o pravima, o uslugama, terapijama koje bi najviše mogle pomoći razvoju njihova djeteta, oko uključivanja djece u vrtiće i oko školovanja.

Najveća promjena u zadnjih 20 godina za osobe sa sindromom Down dogodila se u području obrazovanju osoba sa sindromom Down. HZDS je bila aktivno uključena u pripremu pedagoškog standarda za osnovne škole koji je Hrvatski sabor prihvatio u srpnju 2008. godine, a odnosi se na uvođenje pomoćnika u nastavi za djecu s teškoćama u razvoju (čl. 15 stavak 7). Prema pedagoškom standardu i mogućnosti podrške od strane pomoćnika u nastavi redovne škole postale su otvorenije za uključivanje djece s sindromom Down. Prije ove promjene skoro sva djeca sa sindromom Down išla su u posebne programe koji su bili u centrima za odgoj i obrazovanje često i kilometrima daleko od njihovih domova. Prema pedagoškom standardu omogućeno je da djeca sa sindromom Down uz pomoćnika u nastavi pohađaju programe s individualiziranim ili prilagođenim programom u redovnim osnovnim i srednjim školama. HZDS i članice su od 2007. godine bila uključene u inkluziju skoro svakog djeteta sa sindromom Down u RH. Od tada, od oko 10% djece sa sindromom Down koji su bili uključeni u redovni obrazovni sustav, u 2025. godini broj uključene djece i mladih sa sindromom Down došao je na preko 80%. Bitno je dati svakom djetetu priliku, uključiti ga u poticajnu i motivirajuću okolinu, pratiti ga, podržavati i prema njegovim rezultatima usmjeravati u najbolje programe obrazovanja. Završetkom redovnih osnovnih škola djeca i mladi sa sindromom Down dobila su bolje mogućnosti za daljnje školovanje, školovanje u trogodišnjim i četverogodišnjim srednjim školama, a potom i mogućnost zapošljavanja. HZDS je osim uključenosti u pripremu pedagoškog standarda za osnovne škole bila uključena i u izradu pravilnika, uredbi i zakona koji su imali utjecaja za osobe s invaliditetom, njihove obitelji i pomoćnike u nastavi.

HZDS održava edukacije i predavanja za roditelje kako bi mogli bolje pratiti razvoj svoga djeteta i učiti kako njihovo dijete može napredovati u stjecanju potrebnih vještina i znanja. Edukacije i predavanja namijenjeni su i stručnjacima raznih struka kako bi im se dopunilo znanje o mogućnostima i teškoćama osoba sa sindromom Down te o metodama i načinima rada s djecom sa sindromom Down.

Edukacija „Kako uče djeca sa sindromom Down“ uključuje informacije o tome na koji način djeca sa sindromom Down uče i što je to za njih specifično, u kojem su području dobri, a u kojem imaju problema te kako ih prevladavati. Obrade se metode i načini rada koji su se pokazali uspješni za djecu sa sindromom Down te se da pregled kako bi dijete sa sindromom Down moglo učiti i svladavati gradivo u svih osam razreda osnovne škole i po svakom predmetu.

Kako je matematika apstraktna i teška većini djece pa tako i djeci sa sindromom Down tako se kroz edukaciju „Kako učiti tu tešku matematiku“ upoznaje s načinima

razumijevanja i učenja matematike koristeći obrazovne materijale s tržišta (Numicon, Cuisenaire, Nathan matematički materijal, Vinco matematički materijal, tablice množenja) te oni napravljeni na iskustvu rada s djecom sa sindromom Down (brojeva crta s brojevima i količinom na čičak, sličicama oblika koji predstavljaju brojeve, materijali za učenje „čitanja“ brojeva, kartice za memoriranje). U učenju se koriste i aplikacije iz projekta ICT-AAC (www.ict-aac.hr) kao što su Domino, Matematika i Učimo mjere koje su napravljene na poticaj HZDSa u sklopu EU projekata s Fakultetom elektrotehnike i računarstva (FER) iz Zagreba.

Izdavačka djelatnost HZDS pokrenuta je poradi nedostatka literature na hrvatskom jeziku te je tako prvo napravljen priručnik „Down sindrom - vodič za roditelje i stručnjake“ koji se distribuira roditeljima, lokalnim udrugama, rodilištima, pedijatrijskim ambulantomama i klinikama, ambulantomama liječnika opće prakse i centrima za socijalnu skrb. Potom je odabrano šest priručnika koje su napravili stručnjaci iz Down Syndrome Educational International iz Velike Britanije te su prevedeni na hrvatski jezik i značajno su pomogli roditeljima i stručnjacima u poticanju stjecanja vještina, načina učenja i obrazovanja osoba sa sindromom Down.

Izdavačka djelatnost uključuje priručnike te dokumentarne filmove koji su snimljeni u suradnji s Hrvatskom radio televizijom (HRT): „Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake“, „Obrazovanje osoba s Down sindromom-Pregled“, „Razvoj govora i jezika kod djece s Down sindromom (5-11 godina)“, „Pristup nastavnom planu - strategija u prilagođavanju nastavnog plana učenicima s DSom“, „Čitanje i pisanje kod djece s Down sindromom (5-11 godina)“, „Razvoj numeričkih sposobnosti kod tinejdžera s Down sindromom (11-16 godina)“, „Razvoj pamćenja kod osoba s Down sindromom“, DVD „Djeca ljubavi“, (2009.g.) dokumentarni film o integraciji djece s DSom i izdavanje memorijskih uređaja (USB stick) s dokumentarnim filmom „Mogu li i ja raditi“ o zapošljavanju osoba sa sindromom Down.

HZDS je već 2007. godine krenula s prvim projektima za osobe sa sindromom Down i njihove obitelji, koji su uskoro bili prepoznati i odobravani na natječajima resornih ministarstava (zdravstva, socijalne skrbi, znanosti i obrazovanja) i Grada Zagreba. Dodijeljena sredstva po natječajima jako puno su pomogla za izdavanje priručnika, za edukacije te potom za osiguravanja pomoćnika u nastavi za učenike u redovnim školama kao i u centrima za odgoj i obrazovanje. Budući je rad kao i edukacije HZDS bio prepoznat i u drugim zemljama (Slovenija, Portugal, Bosna i Hercegovina, Italija) te članstvo u EDSA itako su došle i prilike za partnerstva na EU projektima Erasmus +. Prva partnerstva su bila s fakultetima u Hrvatskoj (FER, ERF), potom u Portugalu (IP Santarem) i Španjolskoj (University Pablo de Olavide, Sevilla) kao i sa udrugama nositeljima Erasmus + projekata (Italija-Associazione Italiana Persone Down-AIPD, Španjolska-Down España). Projekti su pokrivali područja osamostaljivanja, priprema za tržište rada i osnaživanja mladih sa sindromom Down. Mobilnost, upoznavanje mladih sa sindromom Down iz drugih zemalja i stjecanje novih vještina jačali su mlade sa sindromom Down. Iskustva s projektima i znanja bili su poticaj za pokretanje sličnih aktivnosti u udrugama članicama HZDS. Uvijek dobra praksa, dobre ideje, dobre poticajne aktivnosti donose veliku dobit djeci, mladima i odraslima sa sindromom Down i njihovim obiteljima.

Na inicijativu Fakulteta elektrotehnike i računarstva (FER) i udruga HZDS, OKO i PUŽ 2012. godine krenuo je put digitalne podrške (www.ict-aac) djeci s teškoćama u razvoju kroz izrade aplikacije na hrvatskom jeziku za tablete i mobitele. Nakon tog prvog sveučilišnog projekta kroz slijedeće EU Erasmus+ projekte i projekte odobrene od Ministarstva znanosti, obrazovanja i mladih razvijeno je preko 50 aplikacija koje su napravljene prema potrebama i načinima učenja i djece i mladih sa sindromom Down.

HZDS je organizirala dvije konferencije „Integracija djece i mladih sa sindromom Down u obrazovni sustav“ povodom 10 godina integracije djece i mladih sa sindromom

Down u obrazovni sustav RH koja je održana 25. listopada 2018. u Zagrebu te drugu „Zapošljavanje osoba sa sindromom Down“ uz prikazivanje dokumentarnog filma „Mogu li i ja raditi“ koja je održana 21. ožujka 2023. u Zagrebu. Obje konferencije su imale i međunarodne predavače, učitelje i ravnatelje, predstavnike ministarstva i zavoda, poslodavce, ali i djecu i mlade sa sindromom Down koji su svjedočili svojim iskustvima kako im je u školi i kako im je na poslu.

U dosadašnjem dvadeset godišnjem postojanju HZDS (2005-2025) suradnja s udrugama u RH i u Europi, fakultetima u RH i u Europi, Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom, lokalnom samoupravom, državnim zavodima, resornim ministarstvima i Vladom RH pokazala se izuzetno plodna i uspješna te HZDS nastavlja i želi i u slijedećem razdoblju osigurati još bolji, kvalitetniji i ispunjeniji život djece, mladih i odraslih sa sindrom Down i njihovih obitelji.

Udruge članice:

- 1. Udruga za sindrom Down Zagreb**
Hrgovići 59, 10 000 Zagreb, tel: 01/6144 103
e-mail: down.sindrom21@gmail.com
- 2. Udruga za sindrom Down - 21 Split**
Krležina 32, 21 000 Split, tel: 091 798 9296
www.downsindrom21.hr, e-mail: info@downsindrom21.hr
- 3. Udruga za sindrom Down Međimurske županije**
Ul. Maršala Tita 49, Novo Selo Rok, tel. 098/179 0755
www.usdmz.hr, e-mail: usdmz.mail@gmail.com
- 4. Udruga za sindrom Down RIJEKA 21**
Užarska 2/1. kat, 51 000 Rijeka, tel. 091/512 4630
www.rijeka-21.hr, e-mail: sindromdown.rijeka21@gmail.com
- 5. Udruga za Down sindrom Zadarske županije**
Pod zidom, 23 000 Zadar, tel. 095/906 3956
www.www.zadar-21.hr
- 6. Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije i grada Osijeka**
Kralja Tomislava 11A, 31 220 Višnjevac, tel. 099/222 91 91
www.udruga-down-obz.hr
- 7. Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanske županije**
Iva Vojnovića 31, 20 000 Dubrovnik, tel. 091/784 8078
www.down-sindrom-dubrovnik.hr, e-mail: info@down-sindrom-dubrovnik.hr
- 8. Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravske županije**
Franje Fujsa 51, Virovitica, tel. 098/9069 530
http://www.facebook.com/#!/SindromDownVirovitica?hc_location=stream
e-mail: down.virovitica@gmail.com



HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM

Hrvatske zajednica za Down sindrom - HZDS

Miramarska cesta 105, 10 000 Zagreb

Tel.: +385 91 153 96 98

www.zajednica-down.hr

Facebook [https://www.facebook.com/](https://www.facebook.com/HRZajednicaDownSindrom/)

[HRZajednicaDownSindrom/](https://www.facebook.com/HRZajednicaDownSindrom/)

hrdown.zajednica@gmail.com



Hrvatski paraolimpijski odbor (HPO) je najviša nevladina nacionalna sportska udruga sportaša s invaliditetom, ustrojena prema paraolimpijskim standardima i načelima međunarodnog paraolimpijskog pokreta, koja u svom djelokrugu na odgovarajućoj razini potiče i promiče odgovarajući sport osoba s invaliditetom, odnosno sportsku aktivnost osoba s invaliditetom, usklađuje aktivnosti svojih članica, organizira i provodi sustav sportskih natjecanja osoba s invaliditetom, uređuje pitanja koja se odnose na registraciju sportaša osoba s invaliditetom, status sportaša i drugih sportskih djelatnika te stegovnu odgovornost sportaša i sportskih djelatnika, skrbi o unapređenju stručnog rada i osposobljavanju stručnih djelatnika te unapređenju sportskih dostignuća, skrbi o kategoriziranim sportašima s invaliditetom, surađuje s tijelima državne uprave, obavlja i druge poslove i zadaće određene važećim Zakonom o športu i općim aktima HPO-a. Članice HPO su Nacionalni sportski savezi (15), Županijski sportski savezi (11) i Gradski sportski savez osoba s invaliditetom (10).



**Hrvatski paraolimpijski odbor
- HPO**

Savska cesta 137, 10 000 Zagreb

Tel.: 385 1 6044 333

www.hpo.hr

hpo@email.t-com.hr

