



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU SDDH ZA 2025.



Misija i vizija

MISIJA SDDH je pružanje potpore osobama s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima 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 je društvo u kojem će osobe s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima živjeti samostalno i biti ravnopravne s osobama bez invaliditeta.



Vrijednosti djelovanja SDDH

Dostojanstvo i
individualna
autonomija, uključujući
slobodu izbora i
neovisnost osoba

Nediskriminaciji
i nenasilje

Sudjelovanje i
uključenost u društvo

Poštivanje i zaštita
ljudskih prava i
uvažavanje različitosti

Jednake mogućnosti

Pristupačnost

Jednakost između
muškarca i žene

Međuviznost i
nedjeljivost svih
ljudskih prava

Timski rad

Profesionalnosti
i etičnost u radu

Partnerstvo i
međusektorska
suradnja



Mreža SDDH - 28 udruga članica

BJELOVAR, Udruga tjelesnih invalida
Bjelovar

ČAKOVEC, Društvo osoba s tjelesnim
invaliditetom Međimurske županije

DARUVAR, Udruga osoba s
invaliditetom Daruvar

DARUVAR, Udruga distrofičara, oboljelih
od cerebralne i dječje paralize i ostalih
neuromuskularnih oboljenja Daruvar

ĐURĐEVAC, Gradsko društvo osoba
s invaliditetom Đurđevac

KARLOVAC, Udruga osoba s invaliditetom
Karlovačke županije

KAŠTEL NOVI, Udruga tjelesnih invalida
Kaštela

KOPRIVNICA, Udruga invalida Koprivničko-
križevačke županije

GORNJE JESENJE, Udruga distrofičara Krapina

KRIŽEVCI, Udruga osoba s invaliditetom Križevci

KUTINA, Udruga osoba s invaliditetom Kutina

OSIJEK, Udruga distrofičara grada Osijeka

PETRČANE, Udruga DMD Hrvatska

POŽEGA, Udruga osoba s invaliditetom grada
Požege i županije Požeško-slavonske

PULA, Društvo distrofičara Istre



Mreža SDDH - 28 udruga članica

RIJEKA, Udruga osoba s mišićnom distrofijom
Primorsko-goranske županije

SAMOBOR, Udruga osoba s invaliditetom
Sinergija Samobor

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

SLATINA, Udruga osoba s invaliditetom Slatina

SLAVONSKI BROD, Udruga osoba s invaliditetom
Slavonski Brod „Loco-moto“

SINJ, Udruga tjelesnih invalida Sinj - UTIS

SPLIT, Udruga osoba s invaliditetom Split

TROGIR, Udruga tjelesnih invalida TOMS

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

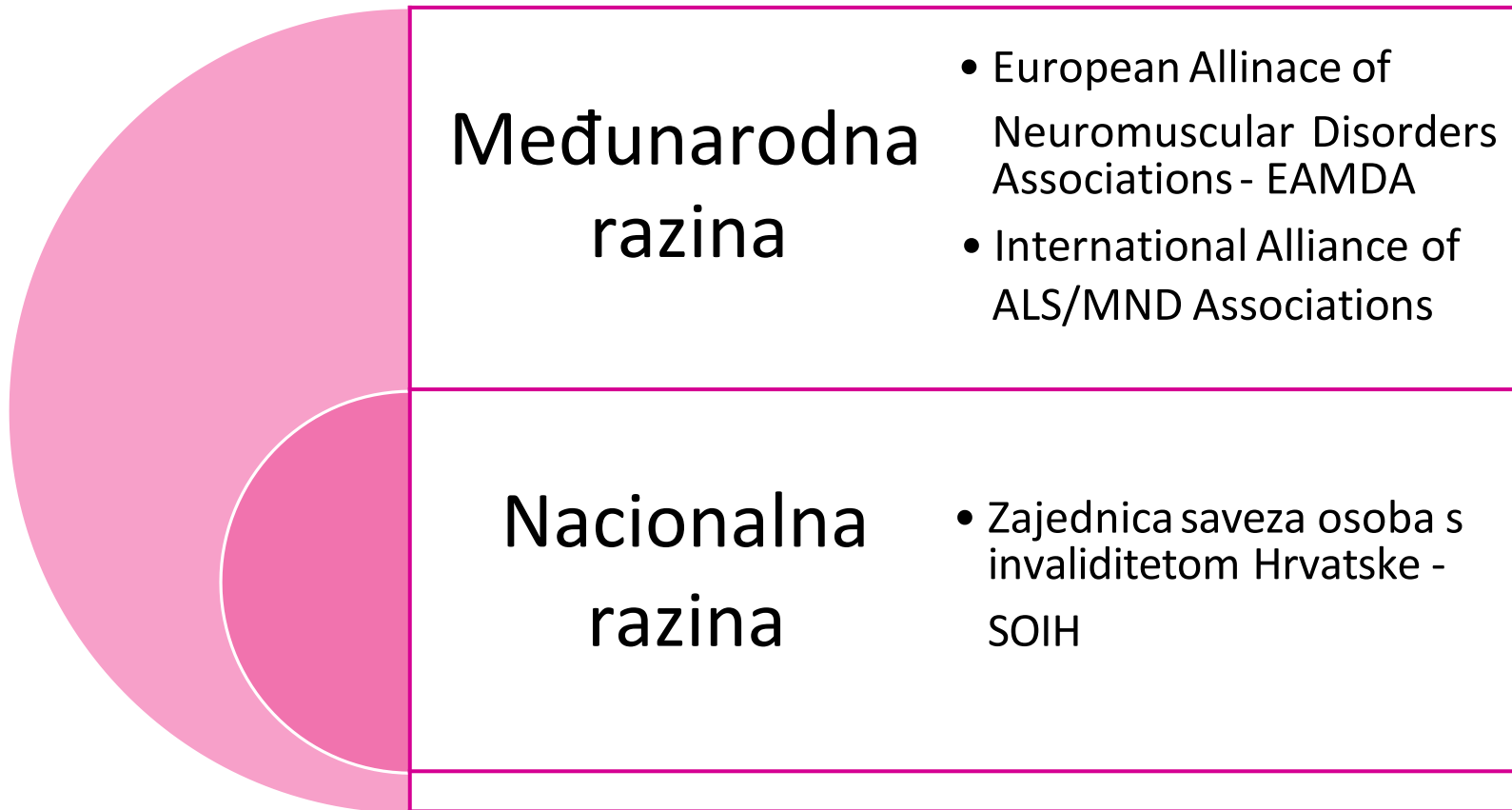
VIROVITICA,
Udruga osoba s invaliditetom Virovitica

VIROVITICA, Udruga distrofičara Virovitica –
UDVIR

ZADAR, Udruga tjelesnih invalida Zadarske
županije

ZAGREB, Društvo distrofičara Zagreb

Članstvo SDDH



Struktura SDDH

P
R
E
D
S
J
E
D
N
I
Š
T
V
O





NADZORNI ODBOR

**KATARINA
KNEŽIĆ**

**DRAGICA
NEMČIĆ**

**MIRJANA
PAHOKI**

STRUČNA SLUŽBA

SANJA RIMAC

Izvršna direktorica,
socijalna radnica

**MIRNA
PLEĆAŠ ILIĆ**

Stručna suradnica,
socijalna radnica

**SLOBODAN
MARINKOVIĆ**

Stručni suradnik,
fizioterapeut

**BLAŽENKA
KOBILAR**

Poslovna tajnica

Sjednice tijekom 2025.

- Sjednice Predsjedništva
 - 30. travnja
 - 27. listopada (online)
 - 23. studenoga
- Sjednica Nadzornog odbora
 - 9. listopada
- Sjednice Skupštine
 - 23. studenoga (Redovna)

Skupština SDDH

❖ Redovna skupština

- održana 23. studenoga 2025. u Zagrebu
- prisutno 18 zastupnika/ca
- usvojen Operativni i financijski plan SDDH za 2026. godinu
- u okviru Skupštine održan je i Capacity Building za članove Skupštine na temu „Suradnja SDDH – udruge članice kao dvosmjerna ulica“





Aktualni projekti i programi 2025.



Aktualni projekti i programi 2025.

1	Nacionalna sustavna podrška
2	SDDH centar podrške
3	Kamp Foruma mladih SDDH – 5
4	Nasilju NE – toleranciji DA - 2
5	Nasilju NE – toleranciji DA - 3
6	Tehnologija za bolju pokretljivost
7	Kamp Foruma mladih SDDH – 6



Nacionalna sustavna podrška

- ❖ Provedeno pet radionica za udruge članice uz razvijenu suradnju s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize i nastavljenu suradnju s Hrvatskim savezom udruga osoba s tjelesnim invaliditetom
- ❖ Kroz radionice, terenske posjete, edukacije, podrške u prijavama projekata i programa, pomoć u organizaciji događanja, izradu članaka i edukativnih materijala te konzultativne sastanke, telefonske i e-informacije SDDH pružio podršku 28 udruga članica SDDH
- ❖ Predstavnici SDDH sudjelovali na ciljanim izobrazbama radi unapređenja kapaciteta
- ❖ Izrađene i udrugama distribuirane Smjernice za odabir i obuku volontera usmjerene na unapređenje procesa uključivanja volontera, od njihovog odabira do stručne pripreme i motivacije
- ❖ Provedena je analiza zadovoljstva udruga članica
- ❖ Organiziran 19. hrvatski skup osoba s neuromuskularnim bolestima
- ❖ Djelovanje SDDH predstavljeno je u okviru 10 sastanaka s predstavnicima trgovačkih društava i četiri sastanka s predstavnicima lokalne samouprave



Radionice i terenske posjete udrugama članicama

- ❖ U suradnji s Hrvatskim savezom udruga cerebralne i dječje paralize (HSUCDP) i Hrvatskim savezom udruga osoba s tjelesnim invaliditetom (HSUTI) održan Trening za upravljačka i nadzorna tijela udruga članica (8. veljače 2025.), Konferencija za inovaciju znanja za zaposlenike udruga članica HSUCDP, HSUTI i SDDH (10. travnja 2025.) te tri online Zoom edukacije pri čemu je svaki savez predstavio jednu temu: „Značaj protokola u poslovnom i društvenom okruženju“ (SDDH, 4. travnja 2025.), „Kako osnovati volonterski centar i zašto volontirati?“ (HSUTI, 29. travnja 2025.), "Uloga udruga u podršci i osnaživanju korisnika i obitelji" (HSUCDP, 27. svibnja 2025.)
- ❖ Capacity Building Udruge distrofičara grada Osijeka (24. listopada)
- ❖ Terenske posjete udrugama članicama (Požega – 5. svibnja, Sinj – 3. lipnja, Đurđevac – 12. lipnja, Pula – 23. lipnja i 1. listopada, Rijeka – 23. lipnja, Bjelovar – 27. lipnja, Zadar - 5. rujna, dvije udruge u Virovitici - 20. listopada, Osijek - 24. listopada, Sisak - 12. studenoga, Split - 26. studenoga)



Pružanje podrške udrugama članicama



19. hrvatski skup osoba s neuro- muskularnim bolestima

Održan je 24. studenoga u Zagrebu,
u Hotelu Diplomat

Okupilo se ukupno 57 sudionika, osoba s MD i NMB
i roditelja

Okupio sudionike iz gradova: Pula, Slatina,
Petrčane, Zagreb, Krapina, Križevci, Požega,
Virovitica, Karlovac, Daruvar



Teme 19. hrvatskog skupa osoba s neuromuskularnim bolestima

- ❖ Dr. sc. Jadranka Sekelj Fureš, dr. med. iz Klinike za dječje bolesti Zagreb predstavila je temu DMD – novi izazovi
- ❖ Višnja Smolčić, mag. physioth. iz Poliklinike za bolesti dišnog sustava govorila je o važnosti i postupcima respiratorne fizioterapije kod osoba s NMB
- ❖ Prim. mr. sc. Elvira Koić, dr. med. iz Neuropsihijatrijske bolnice dr. Ivan Barbot Popovača predstavila je temu Zaštita zdravlja pomagača – prevencija i samopomoć
- ❖ Osobe s MD i NMB i članovi njihovih obitelji podijelili su svoje svakodnevne izazove, potrebe i uspjehe te dali svoj doprinos tijekom održavanja panel rasprave „Život osoba s MD: iskustva, izazovi i perspektive”



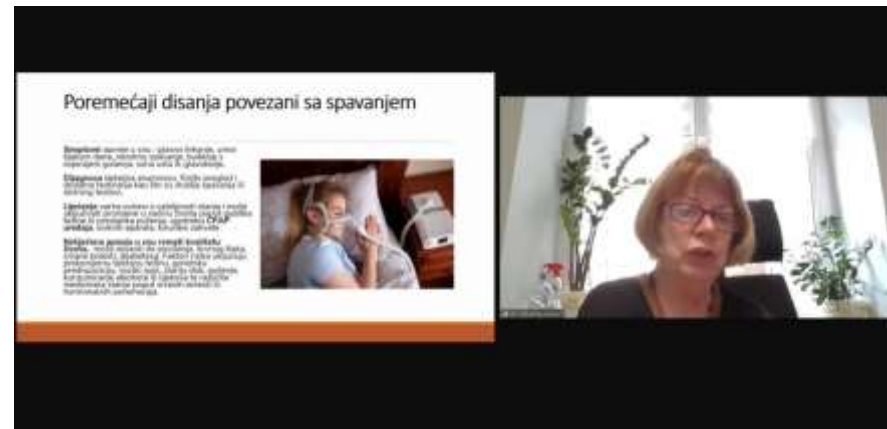
Teme 19. hrvatskog skupa osoba s neuromuskularnim bolestima

- ❖ Medicinski dio skupa odvio se u okviru teme „Ulazak u novu eru liječenja NMB – sadašnje mogućnosti i što nas očekuje?”
- ❖ prof.dr.sc. Ervina Bilić, prim. dr. med. iz KBC Zagreb predstavila je Friedreichovu ataksiju
- ❖ Mirea Hančević, dr.med. iz KBC Zagreb održala je predavanje o mišićnim distrofijama
- ❖ Dr. sc. Barbara Sitaš, dr. med. iz KBC Zagreb izložila je temu Spinalna mišićna atrofija
- ❖ Hrvoje Bilić, dr. med. iz KBC Zagreb predstavio je SOD 1 amiotrofičnu lateralnu sklerozu

Medicinsko savjetovalište SDDH

- ❖ Voditeljica mr. sc. Davorka Vranješ, neurologinja
- ❖ **Teme Medicinskih savjetovališta tijekom 2025. godine:**
 - "Poremećaji krvnog optoka – tromboza, embolija" (30. siječnja)
 - "Povišen krvni tlak – što je to? Koje opasnosti nosi?" (26. veljače)
 - "Moždani udar" (26. ožujka)
 - "Spavanje i poremećaji spavanja" (24. travnja)
 - "Amiotrofična lateralna skleroza" (11. lipnja)
 - "Klimatske promjene i utjecaj na zdravlje ljudi" (4. srpnja)

Postoji mogućnost
individualnog savjetovanja





Utrka RUN for MD



RUN for MD



Utrka “RUN for MD”

Utrka je održana uživo (25. svibnja) na ŠRC Jarun te u virtualnom obliku (od 21. do 25. svibnja) povodom obilježavanja 21. svibnja – Nacionalnog dana osoba s neuromuskularnim bolestima

U Utrci je sudjelovalo ukupno 480 sudionika, među kojima je bilo 150 djece

Sudionici su se uključili iz Zagreba, Splita, Osijeka, Rijeka, Zadra, Varaždina, Slavonskog Broda, Duge Rese, Nove Gradiške, Samobora, Umaga, Velike Gorice, Cresa, Korčule, Ludbrega, Marije Bistrice, Iloka i mnogih drugih

Odrasli, djeca i mladi, osobe s invaliditetom, osobe u zreloj životnoj dobi, osobe iz javnog života, sudjelovali su u Utrci sa zajedničkom idejom da podrže osobe s MD I NMB

Utrka "RUN for MD"



RUN for MD

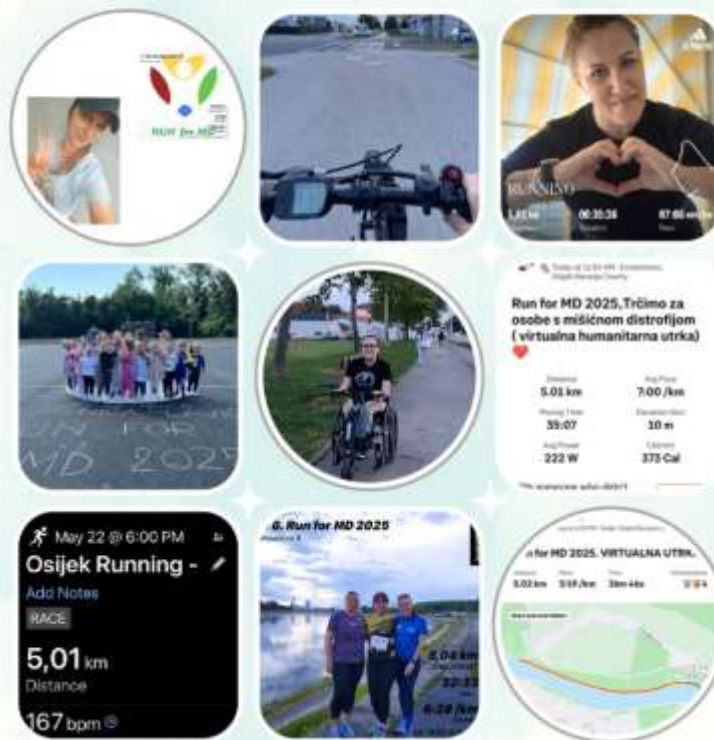


Utrka "RUN for MD"



RUN for MD

6. atletska utrka Run for MD (virtualno)
21. - 25. svibnja 2025.





Obilježavanje drugih važnih datuma za pokret osoba s MD i NMB

- ❖ **26. veljače 2025. - Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja** u suradnji s osnovnim školama
- ❖ **28. veljače – Međunarodni dan rijetkih bolesti** - prijevodom i objavom kartica Međunarodne organizacije za rijetke bolesti
- ❖ **8. ožujka - Međunarodni dan žena** – aktivnim sudjelovanjem na Okruglom stolu o pravima žena s invaliditetom
- ❖ **2. lipnja – Europski dan svjesnosti o miasteniji gravis** osvjetljavanjem znamenitosti i spomenika u gradovima diljem RH i simboličnom šetnjom centrom Zagreba uz značajno uključivanje medija
- ❖ **21. lipnja – Međunarodni dan svjesnosti o ALS-u** organiziranjem medicinskog savjetovališta na temu ALS-a
- ❖ **Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA** – objavljivanjem info kartica na temu SMA, medijskim praćenjem i poticanjem udruga članica na aktivno uključivanje osoba s SMA



Obilježavanje drugih važnih datuma za pokret osoba s MD i NMB

- ❖ **7. rujna – Međunarodni dan svjesnosti o DMD** – tradicionalnim osvjetljavanjem gradskih znamenitosti i spomenika diljem RH, šetnjom centrom Zagreba i aktivnim uključivanjem mladih autora s DMD
- ❖ **22. rujna – provedba Kampanje „Za pokret...”**) ponavljenjem apela upućenog Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje i Agenciji za lijekove i medicinske proizvode za uvrštavanje na Listu ortopedskih i drugih pomagala medicinskog kreveta i dizalice za transfere osoba s invaliditetom
- ❖ **10. listopada – Svjetski dan mentalnog zdravlja** web objavom na temu „Mentalno zdravlje u humanitarnim krizama”
- ❖ **3. prosinca - Međunarodni dan osoba s invaliditetom** sudjelovanjem na prijemu kod premijera RH i web objavom o značaju obilježavanja
- 5. prosinca – Međunarodni dan volontera** zahvalom volonterima i pozivom na uključivanje pod nazivom “Svaki doprinos je važan”
- ❖ **10. prosinca - Međunarodni dan ljudskih prava** uključivanjem u “Kampanju 16 dana aktivizma protiv rodno uvjetovanog nasilja” koju provodi SOIH



Druge aktivnosti u okviru Sustavne podrške

-
- ❖ Udrugama članicama poslano je 115 obavijesti i informacije u obliku @-SDDH
 - ❖ Izrađeno je 11 biltena objavljenih u [Bazi znanja SDDH](#)
 - ❖ Provedeno je 6 Medicinskih savjetovališta
 - ❖ Kontinuirano je pružana podrška udrugama članicama, praćene su novosti u ostvarenju prava, zagovarane promjene, donošenje novih zakona, pravilnika i drugih propisa radi unapređenja kvalitete življenja osoba s MD i NMB, pružana je podrška drugim savezima osoba s invaliditetom, provedene su edukacije za udruge članice te je stručni tim SDDH unaprijeđivao svoja znanja sudjelovanjem na različitim edukacijskim aktivnostima



Trogodišnji program “SDDH centar podrške”

2

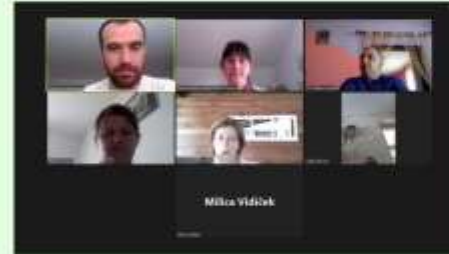
- ❖ Provedba uz financijsku podršku Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike započela 1. lipnja 2023. te traje do 31. svibnja 2025. godine
- Tijekom 2025. godine u tijeku je bila provedba druge i treće godine
- ❖ Provodi se u partnerstvu s Centrom za rehabilitaciju Zagreb i Društvom distrofičara Zagreb
- ❖ Ciljana skupina su djeca, mladi i odrasle osobe s MD, ali i roditelji i obitelj koji će biti uključeni u aktivnosti sa ciljem unapređenja kvalitete njihova življenja, pružanja podrške i pružanja inovativnih socijalnih usluga u zajednici te podizanja razine svijesti društva o MD

Aktivnosti trogodišnjeg programa “SDDH centar podrške” tijekom 2025.



- ❖ Provedene aktivnosti usmjerene su na pružanje kontinuirane stručne podrške, osnaživanje korisnika te podizanje razine informiranosti i senzibilizacije šire javnosti o izazovima s kojima se suočavaju osobe s MD i NMB
- ❖ Pružanje individualizirane podrške doprinosi unaprjeđenju kvalitete života korisnika i njihovih obitelji. Mobilni tim SDDH pruža podršku djeci i odraslim osobama s MD i NMB te njihovim obiteljima i roditeljima
- ❖ Održano je pet grupa podrške za osobe s MD i NMB (djeca i odrasli) te šest grupa podrške za roditelje osoba s MD i NMB
- ❖ Mlade osobe s MD i NMB unaprijedile znanja, vještine i kompetencije za neovisno življenje i zagovaranje prava kroz podršku djelovanju Foruma mladih SDDH, provedena je radionica na temu “Od ideje preko akcije do realizacije – kako pokrenuti i provesti projekt u udruzi” kroz koju su se članovi Foruma mladih SDDH upoznali s osnovama pokretanja i vođenja projekata udruga
- ❖ Voditeljica Foruma mladih SDDH kroz edukaciju o seksualnosti i intimi osoba s invaliditetom “Da, imamo pravo na ljubav, ali ne pod svaku cijenu” osnažila je članove Foruma mladih po pitanju vlastite seksualnosti i intime
- ❖ 10. i 11. svibnja 2025. održani su Skup Foruma mladih SDDH i Seminar za roditelje

“SDDH centar podrške”



- ❖ U razdoblju od 12. do 19. srpnja 2025. održan je petnaesti po redu edukativno - rehabilitacijski Kamp Foruma mladih SDDH – 5
- ❖ Sudjelovalo 27 osoba (osobe s MD i NMB te njihove pratnje)
- ❖ Projekt je financiran od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“



Kamp Foruma mladih SDDH – 5



Kamp Forum mladih SDDH – 5

- ❖ Tijekom sedam dana Kampa sudionici unaprijedili znanje u različitim područjima značajnima za mlade s MD i NMB i mlade osobe općenito
- ❖ U poticajnoj i opuštenoj atmosferi, mladi iz različitih dijelova Hrvatske sudjelovali su u edukacijskim, rehabilitacijskim i društvenim sadržajima osmišljenima s ciljem jačanja samostalnosti, zdravstvene dobrobiti i međusobnog povezivanja
- ❖ Mladi, ali i njihovi roditelji, svakodnevno sudjelovali u aktivnostima u moru, hotelskim bazenima i drugim rekreativnim sadržajima kao i u brojnim edukativnim radionicama i neformalnim druženjima
- ❖ Kroz radionicu „Budi KreATivan“, koju je vodila Ines Delzotto, mag. edukacijske rehabilitacije, sudionici preliminarnom procjenom korištenja asistivne tehnologije dobili individualizirane preporuke i smjernice za unapređenje samostalnosti u svakodnevnom životu
- ❖ Na YouTube kanalu SDDH dostupan je [video prikaz Kampa](#)

Nasilju NE – toleranciji DA - 2

4



- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba – provodi se u partnerstvu s OŠ Frana Galovića
- ❖ Tijekom 2025. godine provela su se zadnja tri mjeseca projekta – u edukacije su bile uključene dvije osnovne škole u Zagrebu (OŠ Fran Galović i OŠ Voltino)
- ❖ Učenici su unaprijedili znanja kroz radionice podijeljene u tri modula: *“Upoznajmo se s pravima”*, *“Različito je cool”* i *“Ne nasilju”*
- ❖ Edukacijama je tijekom 2025. obuhvaćen 41 učenik četvrtih razreda, učenicima su podijeljene ružičaste majice i baloni s natpisom „Stop vršnjačkom nasilju“ koristeći koje su 26. veljače 2025. obilježili Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja – Dan ružičastih majica



Nasilju NE – toleranciji DA - 3

5



- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba – provodi se u partnerstvu s OŠ V.Holjevca
- ❖ Provedba Projekta je od 1. lipnja 2025. do 31. ožujka 2026. godine. Projektним aktivnostima su tijekom 2025. godine unaprijeđena znanja učenika u pet osnovnih škola u Zagrebu (OŠ I. Andrića, OŠ V.Holjevca, OŠ Trnsko, D. Trstenjaka, OŠ Trnjanska)
- ❖ Učenici su educirani kroz radionice podijeljene u tri modula: “Upoznajmo se s pravima”, “Različito je cool” i “Ne nasilju”
- ❖ Edukacijama su tijekom 2025. godine obuhvaćena 204 učenika četvrtih razreda, tijekom kojih su učenicima podijeljene ružičaste majice i baloni s natpisom „Stop vršnjačkom nasilju“ s poticajem da 25. veljače 2026. obilježe Nacionalni dan borbe protiv vršnjačkog nasilja – Dan ružičastih majica

Nasilju NE – toleranciji DA – 3



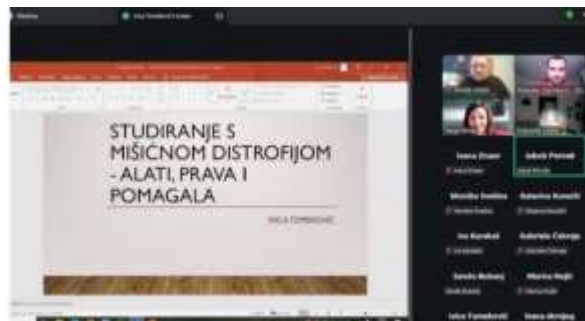
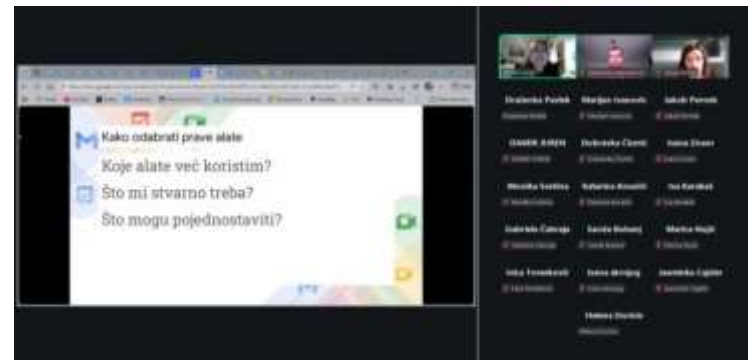


Tehnologija za bolju pokretljivost

6

- ❖ Projekt financiran od strane Grada Zagreba - proveden u partnerstvu s Društvom distrofičara Zagreb
- ❖ Cilj projekta omogućiti osobama s mišićnom distrofijom (MD) i neuromuskularnim bolestima (NMB) uvjete i znanja za unapređenje samostalnosti i kvalitete života kroz primjenu asistivne tehnologije i digitalnih alata
- ❖ Provedba projekta od 1. lipnja do 31. prosinca 2025.
- ❖ U okviru projekta održane su tri edukacije o dostupnim asistivnim tehnologijama i digitalnim alatima i dvije online peer counselling radionice
- ❖ Izdan i distribuiran letak “Asistivna tehnologija”

Tehnologija za bolju pokretljivost





SAVEZ
DRUŠTAVA
DISTROFIČARA
HRVATSKE



Kampanje SDDH tijekom 2025.



Kampanje SDDH tijekom 2025.

„Biljka za
MD”

1

Europski dan
svjesnosti o
miasteniji
gravis

2

“Svjetski dan
svjesnosti o
DMD”

3

“Kolovoz - mjesec
svjesnosti
o SMA”

4

„Za pokret...”

5

Kampanja „Biljka za MD”





Kampanja „Biljka za MD”

Tijekom Kampanje prikupljeno 4.580,30€ kojima je nabavljen tablet, multifunkcionalni radni stol i svjetiljka za osobu s MD

Nastavljeno je partnerstvo s DV Lojtrica i svim područnim objektima Vrčića (Lojtrica, Mićevec, Stara škola, Gradići, Lomnica 1 i 2, Selnica Ščitarjevska i Lukavec)

Nastavljeno je partnerstvo s DV Žirek i oba pripadajuća područna objekta u Velikoj Gorici

Biljke za Kampanju donirali su Vrtni centar Gorica, Vrtlarija Pecina, OPG Mesarić, OPG Benjamin, OPG Anto Jurić, OPG Čičko i OPG Križić



Kampanja „Biljka za MD”



Kampanja obilježavanja 2. lipnja – Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis

SDDH se po drugi put uključio u obilježavanje 2. lipnja - Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis organizirajući:

- osvjetljavanje zelenom bojom znamenitosti, građevina i spomenika
- simboličnu šetnju centrom Zagreba

Dan je obilježen uz podršku zastupnika u EU parlamentu, zastupnice u Hrvatskom saboru, predstavnice Ministarstva zdravstva, zamjenice pravobranitelja za OSI, predstavnice Europske komisije u Hrvatskoj, zamjenika upraviteljice NZRCD, predstavnice Grada Zagreba i drugih

SDDH je potaknuo gradove u RH da se uključe osvjetljavanjem zelenom bojom poznatih znamenitosti, građevina i spomenika

Podršku osobama s miastenijom gravis širenjem vala zelenog svjetla pružili su: Bjelovar, Dubrovnik, Gospić, Kaštela, Koprivnica, Korčula, Krapina, Križevci, Metković, Osijek, Požega, Pula, S.Brod, Virovitica, Vukovar, Zadar, Zagreb te Hrvatske ceste

**Obilježavanje 2. lipnja -
Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis**
- osvjetljavanje znamenitosti zelenom bojom -



Kampanja obilježavanja 2. lipnja - Europskog
dana svjesnosti o miasteniji gravis

**Obilježavanje 2. lipnja -
Europskog dana svjesnosti o miasteniji gravis**
- simbolična šetnja centrom Zagreba -



Kampanja obilježavanja 2. lipnja - Europskog
dana svjesnosti o miasteniji gravis



Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

SDDH se uključio u tradicionalnu globalnu Kampanju koju provodi World Duchenne Organization (objavama materijala o DMD, upućivanjem priopćenja za medije)

Tema 7. rujna - Svjetskog dana svjesnosti o DMD 2025. godine „Obitelj: srce brige“ naglašavajući ključnu ulogu obitelji u životu osoba s DMD, njihovu predanost i svakodnevnu podršku te važnost zagovaranja prava s ciljem stvaranja jednakih mogućnosti za sve

SDDH je organizirao:

- osvjetljavanje crvenom bojom znamenitosti, građevina i spomenika dijelom Hrvatske
- mirno okupljanje i šetnju centrom Zagreba

SDDH je potaknuo gradove u RH da se uključe osvjetljavanjem znamenitosti, građevina i spomenika crvenom bojom. Osvjetljavanjem znamenitosti u Kampanju su se uključila 24 grada u RH

Obilježavanje 7. rujna - Svjetskog dana svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)

- mirno okupljanje i šetnja centrom Zagreba -

2025.



Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

**Obilježavanje 7. rujna - Svjetskog dana
svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)**

- osvjetljavanje znamenitosti crvenom bojom -



2025.



Kampanja „Svjetski dan svjesnosti o
Duchenne mišićnoj distrofiji (DMD)”

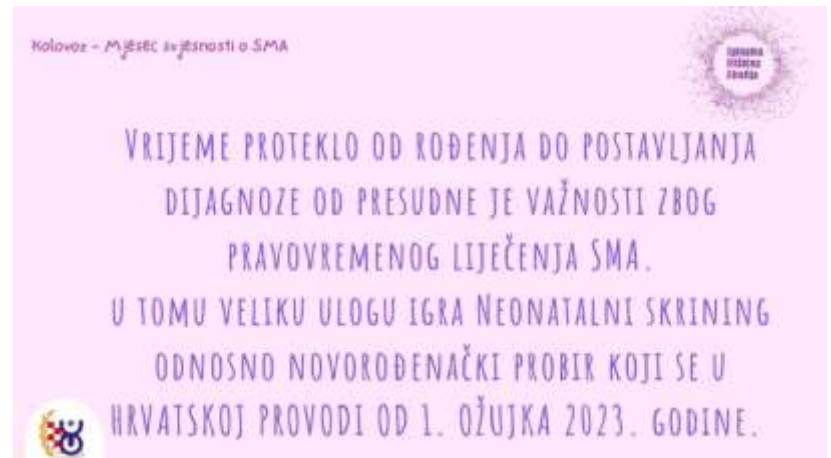
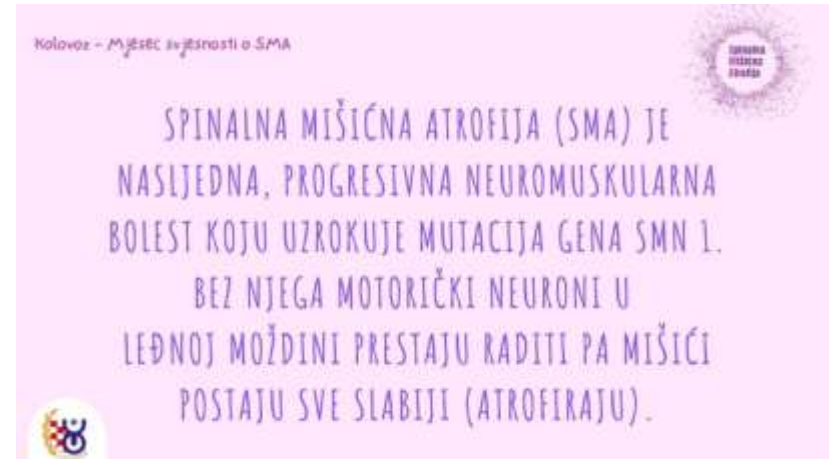


Mjesec svjesnosti o SMA

Kolovoz - mjesec svjesnosti o SMA”

Kolovoz - Mjesec svjesnosti o SMA

- ❖ SDDH je tijekom kolovoza objavljivao informativne kartice s kratkim, jasnim činjenicama o SMA – od simptoma i mogućnosti liječenja do potreba osoba koje s ovom bolešću žive
- ❖ Cilj obilježavanja kolovoza – mjeseca svjesnosti o SMA u Hrvatskoj i u svijetu je približiti javnosti stvarnost SMA, potaknuti empatiju i bolje razumijevanje te stvoriti prostor podrške i uključivosti



Kampanja „Za pokret...”

Tradicija koja se provodi od 2009. godine u okviru Europskog tjedna mobilnosti, na Dan bez automobila – 22.rujna

SDDH je ponovno uputio apel za uvrštavanje medicinskog kreveta i dizalice za transfere osoba s invaliditetom na Listu ortopedskih i drugih pomagala Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje i Agenciji za lijekove i medicinske proizvode

Apel je u skladu s Člankom 4. Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom prema kojemu su države potpisnice UN KPOSI dužne „poduzeti ili promicati istraživanje i razvoj te promicati dostupnost i uporabu novih tehnologija prihvatljivih osobama s invaliditetom...”



SAVEZ
DRUŠTAVA
DISTROFIČARA
HRVATSKE

APEL

AGENCIJI ZA
LIJEKOVE I
MEDICINSKE
PROIZVODE

i

HRVATSKOM
ZAVODU ZA
ZDRAVSTVENO
OSIGURANJE

za uvrštavanjem medicinskog kreveta i
dizalice za transfere osoba s invaliditetom
na Listu ortopedskih i drugih pomagala



Kampanja “Za pokret...”



Suradnja s organizacijama osoba s MD i NMB

- Sa članicama:
 - Kontinuirana komunikacija i pružanje informacija članicama SDDH, savjetovanja i edukacije, sudjelovanje na aktivnostima i obilježavanjama važnih datuma
- Međunarodna suradnja:
 - Nastavljena suradnja sa savezima osoba s MD i NMB iz zemalja regije – Slovenija, Srbija i Bosna i Hercegovina
 - Nastavljena suradnja s European Alliance of Neuromuscular Disorders (EAMDA), International Alliance of ALS/NMD Associations, World Duchenne Organization (WDO) i Treat-NMD te pokrenuta s Rare Disease Organization
 - SDDH sudjelovao na sastancima Izvršnog odbora i konferenciji EAMDA-e te na edukacijama u organizaciji ALS/NMD i WDO
 - U Izvršni odbor EAMDA-e izabrana predstavnik SDDH Ivana Kučina

Filmovi SDDH (objavljeni tijekom 2025. na YT kanalu SDDH)

❖ Kamp Foruma mladih SDDH – 5



❖ STOP vršnjačkom nasilju



Posebni uspjesi SDDH u 2025.



- ❖ Nastavak uspješne suradnje s DV „Lojtrica” i DV „Žirek” te izuzetno uspješna provedba Kampanje „Biljka za MD”
- ❖ Nabavka tableta, multifunkcionalnog stola i svjetiljke za mladu osobu, studenticu, sa SMA
- ❖ Provedba edukacija u osnovnim školama o MD i NMB i toleranciji
- ❖ Tradicionalna provedba Kampanje povodom Svjetskog dana svjesnosti o DMD uz uključivanje 24 hrvatska grada u osvjetljavanje poznatih znamenitosti i simboličnu šetnju
- ❖ Doprinos senzibiliziranju javnosti za miasteniju gravis tijekom kampanje “MG kao izazov” osvjetljavanjem poznatih znamenitosti i spomenika zelenim svjetlom i simboličnom šetnjom

Posebni uspjesi SDDH u 2025.

- ❖ Nastavak uspješne suradnje s Uredom pravobranitelja za osobe s invaliditetom
- ❖ Jačanje uključivanja mladih s MD i NMB kao aktivnih zagovarača i provoditelja edukacija
- ❖ Djelovanje u sustavu nacionalnog financiranja u okviru Nacionalne sustavne podrške NZRCD
- ❖ Provedba edukacija udruga članica u suradnji s dva nacionalna saveza; HSUCDP i HSUTI
- ❖ Jačanje suradnje sa savezima osoba s MD i NMB iz regije
 - ❖ Uspješna provedba kampanji s ciljem senzibiliziranja javnosti



SDDH u medijima

- ❖ SDDH i članice surađuju s medijima kako bi se promicala vidljivost osoba s mišićnom distrofijom i neuromuskularnim bolestima te podigla razina svijesti javnosti
- ❖ Neki od medija koji su predstavili aktivnosti SDDH:
 - ❖ HRT1, OTV
 - ❖ Hrvatski radio, Radio Student, Radio 92FM, radio Sljeme
 - ❖ Civilno društvo, HINA, InPortal, 24sata.hr, Index.hr, tportal.hr, N1info.hr, Nacional.hr, Ordinacija.hr, miss7zdrava, dnevnik.hr
 - ❖ Brojni lokalni portali





Mrežne stranice SDDH tijekom 2025. u brojkama

- ❖ 75 objava u medijima o radu SDDH
- ❖ 180 objava na web stranici SDDH
- ❖ 76427 objava na FaceBook-u
- ❖ 961 pratitelja na FaceBook, 171 na Instagram i 61 na YouTube stranici SDDH
- ❖ 51052 posjeta web stranici SDDH
- ❖ Web stranica SDDH (www.sddh.hr) se redovito ažurira novim sadržajem, informacijama, naputcima i drugim informacijama vezanim za osobe s MD i NMB. Sadržaj je također koristan i osobama s drugim vrstama invaliditeta, drugim savezima, zainteresiranim institucijama, organizacijama i pojedincima. Uz web stranicu, SDDH sadržaje objavljuje na FaceBook, Instagram i YouTube stranicama.

Publikacije SDDH u 2025.

- ❖ SDDH@bilteni
 - ❖ Izdaju se na mjesečnoj bazi (12 izdanja tijekom 2025.), sadrže aktualnosti iz područja MD i NMB
- ❖ Leci i druge tiskovine izdane u okviru projektnih i programskih aktivnosti:
- ❖ [Letak "STOP vršnjačkom nasilju,,](#)
- ❖ [Letak "Asistivna tehnologija,,](#)
- ❖ [Časopis "GEN"](#)



➤ Sve publikacije su dostupne u Bazi znanja na web stranici SDDH



Financijsko izvješće

PRIHODI UKUPNO:	511.839,11 €
Prihodi od usluga:	14.000,00 €
Prihodi po posebnim propisima:	341.792,00 €
Prihodi od članarina:	1.080,00 €
Prihodi od financijske imovine:	97,63 €
Prihodi od donacija:	151.072,49 €
Ostali prihodi:	3.796,99 €

RASHODI UKUPNO:	511.251,52 €
Rashodi za radnike:	413.185,06 €
Materijalni rashodi:	88.378,23 €
Amortizacija:	3.885,40 €
Financijski rashodi:	944,99 €
Donacije:	2.040,00 €
Ostali rashodi:	2.817,84 €