



GODINA V- BROJ 5

GLASNIK



UTI

ZADAR



Prosinac 2017. godine, Zadar

Sadržaj:

• Uvodna riječ	3
• Povijest Udruge - Predsjednici	4
• Program Udruge za 2018.godinu	5
• Dodjela zahvalnica za 2016. godinu	6
• Međunarodni dan osoba s invaliditetom 2016. godine	7
• Udruga u 2017. godini	8
◦ Posjet članovima	9
◦ Skupština 2017. godine	10
◦ Wings for life	12
◦ Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od mišićne distrofije ..	14
◦ Obilježavanje Nacionalnog dana oboljelih od neuromuskularnih bolesti.....	15
◦ Čišćenje plaže za OSI	16
◦ Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom	17
◦ Međunarodni dan svjesnosti o Duchenne mišićnoj distrofiji	18
◦ Europski tjedan mobilnosti	20
◦ Svijeće za Škabrnju i Vukovar	22
• Bajka o jednom mišu	24
• Srednjoškolski đački dom Zadar	25
• Gimnazija Vladimira Nazora	26
• Kroz Zadar	28
• Dragan Kwiatkowski	29
• Humor	30

Izdavač: Udruga Tjelesnih Invalida Zadarske Županije – Zadar

Ulica Obitelji Stratico 1

23000 Zadar

Glavni urednik: Stanko Panić

Redakcija – uredništvo: Jozo Kasipović, Anita Rudić, Željko Županović, Zrinka Popov, Vladimir Kais

Broj primjeraka: 300

Tisak i grafička priprema:  FG GRAFIKA
D.O.O.

RIJEĆ UREDNIKA

Poštovani članovi, sugrađani, prijatelji i čitatelji Glasnika, koji već petu godinu zaredom pripremamo uz finansijsku potporu Županijskog odjela za zdravstvo i socijalnu skrb Zadar, u ovo predblagdansko vrijeme s namjerom, da Vam dio događanja i zbivanja u Udrudi i oko nje u proteklih godinu dana, približimo u slikovnoj i pisanoj formi na radost svih Osoba S Invaliditetom (OSI).

I naš četvrti broj Glasnika, kao i prethodne, promovirali smo povodom 3. prosinca Međunarodnog dana invalida u prostorima Arsenala, koji nam je čitav niz godina pružao sigurnost i dobrodošlicu, kako nama, tako i našim dragim gostima, da uz prijateljsko druženje, razmjenu misli i ideja, pohvala i kritika, smijeha, ponekog pića, oslobođeni pritisaka i problema, provedemo zajedno nekoliko sati i obilježimo Naš dan uz kvalitetno pružene usluge uvijek ljubaznog osoblja dragog nam Arsenala.

Sadržaj ovog broja vodit će Vas po zabilježenim događajima kroz koje je Udruga djelovala na području naše Županije, želeći o istome informirati sve naše članove, ma gdje oni bili. Možda smo uspjeli pružiti dovoljno informacija, možda ne, ali to ćete Vi procijeniti, no ipak značaj ovog broja je istaknuti u svakom pogledu želju za pružanjem pomoći svim potrebitim članovima, pružiti ruku prijateljstva dobromanjernim sugrađanima, đacima i studen-tima, novinarima i svima onima koji u Osobama S Invaliditetom vide dragog mu sugovornika-čovjekaprijatelja. O potrebi prijateljstva i pruženoj ruci onima kome je Vaša pomoć potrebna, osvrnuli smo se jednom malom pričom (nepoznatog autora) Bajkom o mišu, koja govori sama za sebe i koja nam je bila dobra podloga da Vam poručimo i ovog puta: Budite nam prijatelji!!!

Poštovani i ovom prilikom, čestitam Vam 3. prosinac - Međunarodni Dan Invalida, a ujedno Vam želim vesele i sretne Božićne blagdane, mnogo zdravlja i sreće u Novoj 2018. godini.

S poštovanjem,

Stanko Panić



Povijest udruge- Predsjednici

Davne 2000-te godine u ranu jesen, upoznao sam divnog mladog čovjeka, veselih očiju punih života, širokog dječačkog osmjeha koji je bio u društvu mlade žene. Pozdravili smo se ispred Udruge tjelesnih invalida u jutarnjim satima na Trgu Petra Zoranića, pružajući ruku jedan drugome izgovarajući svoja imena: Ivan, moja supruga Ružica - Stanko. – Odakle si Ivane?, a on ko iz topa- iz Požege. Ma daj i ja sam tu negdje blizu -Slavonac, po mom pokojnom ocu Josipu iz Dragovaca.- Zezaš nastavi Ivan pa mi smo zemljaci. - Da odgovorim, jesmo i znaj da mi je neizmijerno draga da smo se upoznali, mogu li nešto učiniti za tebe. - Da učlanio bi se u Udrugu, mislim da pripadam Vama. -Tada sam shvatio i prihvatio ono što mi je bilo najteže, da je Ivan osoba s invaliditetom, teškim, paraplegičar, u kolicima. Obuze me tuga, valjda se vidjelo, ali gle, odmah mi se obrati i reče: Bajo nije to ništa, moram ja još puno puta pogurati kotače ovih mojih kolica! -nadodah: -Milo moje još puno godina.

Oprostite, ali morao sam napisati ovu crticu upoznavanja s jednim od naših Predsjednika i nastaviti sa dijelom povijesti vezane za našu Udrugu i ime Ivana Anušića rođenog 17. travnja 1973. godine u Požegi, nastradao u prometnoj nesreći 1996. godine od kada se služi u svakodnevnom životu kolicima.

Postavši članom naše Udruge dana 2. listopada 2000. godine, u početku smo se čuli samo telefonom, ponekad vidjeli u Gradu, na našim Skupštinama, popričali, da bi se sukladno našim planovima rada odlučili Ivana pozvati, da nam svojim iskustvom, vredinom i mladošću, snagom i samouverenošću pomogne u vođenju Udruge. Znali smo da će ujedno pružati pomoć potrebitim članovima kroz razne aktivnosti kojima smo se u to vrijeme bavili. Biran u Predsjedništvo 29. studenog 2005. godine i imenovan tajnikom UTI Zadar, odgovorno obnaša svoju dužnost punih četiri godine, sve do 23. travnja 2009. godine kad je na Skupštini predložen i jednoglasno izabran za novog predsjednika Udruge s mandatom od četiri godine.



Vodio je Ivan Udrugu zajedno s ostalim izabranim članovima Predsjedništva najbolje što je mogao, odupirući se hrabro svakodnevnim bolovima koji su iz dana u dan postojali sve nepodnošljivi i ostavljali trag na licu i tijelu našeg predsjednika. U proljeće 2011. godine pred samu Skupštinu, Ivan zbog nastalih tegoba podnosi ostavku koju članovi Skupštine uz zahvalnost 14. travnja prihvataju i na njegovo mjesto biraju gospodina Milu Bašića koji Udrugu vodi slijedeće dvije godine.

Od tada pa sve do njegova oporavka bili smo u neprekidnoj vezi, te Vas sa velikom radošću obavještavam da se njegovo stanje popravilo i da je na Skupštini 6. travnja 2017. godine izabran u Nadzorni odbor i biran za predsjednika istog. Ponovno je s nama, aktivan, veseo, bez obzira što je u ljeto ove godine desnu nogu lomio dva puta. Očekujemo ga i dalje, da bude s nama u Udrizi, te se nadamo da su sve nedaće koje su ga pratile ostale daleko iza njega, noga zarasla i da će njegov vedri odnos prema životu biti osnovni poticaj i primjer mnogim našim članovima.



Stanko Panić

PRIJEDLOG PLANA I PROGRAMA DJELOVANJA UTI ZADAR ZA 2018. godinu

Temelj za donošenje Plana i programa djelovanja UTI Zadar u 2018. godini je četverogodišnji Plan i program djelovanja UTI Zadar (2017. -2021.godina). Nastavljamo raditi sukladno zacrtanim planovima UTI Zadar, a sada nadopunjen sloganom Zajedno smo jači i potvrđen konkretnim prijedlozima za sljedećih 12 mjeseci :

Prioritet u suradnji sa tijelima Grada Zadra članovima osigurati dodatni dio prostora Udruge, obnoviti i podupirati rad sekcije mladih osoba s invaliditetom MOSI –Zadar, osnažiti rad žena s invaliditetom organiziranjem raznih aktivnosti, organizirati u mjesecu svibnju/lipnju jednodnevni izlet radi osnaživanja članstva i iskazanim prihvatljivim željama članova, dostojanstveno obilježiti Nacionalne dane CDIP i SDD, kao i 18. studenog Pad Vukovara i masakra u Škabrnji, 3. prosinca - Međunarodni dan osoba s invaliditetom, okupljanjem članova Udruge i ostalih invalida iz različitih Udruga provedbom prigodnih aktivnosti i manifestacija, poticati druženje i izmjenu iskustava članova sastajanjem u Udruzi, povećati informiranost članova putem web stranice, obavijesti i Glasnika poticati članove na bavljenje sportom i organizirati sportska druženja, posjetiti najpotrebitije članove UTI Zadar (100%-tно tjelesno oštećenje), organizirati što veći broj volontera-pomažućih članova za pomoć članovima UTI Zadar, biti u kontaktu sa članovima u ostalim gradovima naše Županije kao što su Pag, Gračac, Obrovac, Benkovac, Biograd n/m i otvoriti podružnice u istima, raditi na prijedlogu mogućnosti uspostavljanja taxi i autobusnog prijevoza za članove u Gradovima i općinama županije (cca 160 članova od ukupno 890) na primjeru organiziranog prijevoza za OSI na području grada Zadra nastaviti sa izdavanjem Glasnika Udruge- Objaviti Vodič za OSI Grada i Županije, surađivati i razmjenjivati iskustva s ostalim udrugama osoba s invaliditetom i ostalim udrugama civilnog društva u Zadru tj. u cijeloj RH, radom Aktiva žena osnažiti i poboljšati status žena s invaliditetom, organizirati razne radionice u prostoru/ima UTI Zadar, ovisno o afinitetima članova i sponzora, održavati plažu za osobe s invaliditetom na Uskoku i organizirati susrete i druženje članova na isto napraviti reviziju parkirnih mjesta za OSI i „znaka pristupačnosti“ u suradnji i akciji s MUP-om, Obalamu i lučicama,



posebno nakon uvođenja novog Europskog znaka, te parkirna mjesta u Gradu (86) označiti kao tranzitna (max. dozvoljeno parkiranje 4 - 8 sati), potrebna sredstva za rad UTI Zadar zatražiti od grada Zadra i Županije koji su i do sada osiguravali većinu prihoda za nesmetani rad Udruge. Iznaći i nove izvore financiranja sve u skladu sa čl. 58. Statuta UTI Zadar. U cilju navedenog Udruga će se javljati na natječe i odgovarajuće projekte koje raspišu tijela lokalne i regionalne uprave/samouprave, resorna Ministarstva, Savezi, trgovačka društva i druge ustanove vezano za pomoć i uključivanje osoba s invaliditetom u sve „pore“ društva Grada i Županije.

Dodjela zahvalnica za 2016. godinu

Na svečanoj sjednici Predsjedništva održanoj 22. prosinca 2016. godine dodjeljene su zahvalnice pojedincima i organizacijama za pruženu pomoć članovima naše Udruge:



DRUŠTVU ZA ŠPORTSKU REKREACIJU BRODARICA

za pruženu pomoć pri uređenju plaže za invalide na Vitrenjaku

ŠANGULIN TOURS d.o.o. BIOGRAD NA MORU

za ljubaznost i organiziranost u pružanju usluga za osobe s invaliditetom

VODOINSTALATERSKI OBRT MALI BRIŠEVO vl. Ivica Ćustić

za potporu i pruženu pomoć osobama s invaliditetom

G-dinu dr. SLAVKU STANKOVIĆU

za pruženu stručnu i nesebičnu pomoć osobama s invaliditetom

Gospodji MAJI PERANIĆ- RELJA – djelatnici BONTECH-d.o.o. ZADAR

za potporu i pruženu stručnu pomoć osobama s invaliditetom

G-dinu MARINU TOKIĆU

za pružanu pomoć osobama s invaliditetom na plaži Vitrenjak

G-dinu MATI BILAVERU

za pruženu pomoć osobama s invaliditetom na plaži Vitrenjak



Međunarodni dan invalida - 3.Prosinca 2016. godine UTI-Zadar

Glavna skupština Ujedinjenih naroda, u listopadu 1992. godine na zajedničkoj sjednici, održanoj radi obilježavanja Desetljeća osoba s invaliditetom (1983. – 1992.), usvojila je rezoluciju kojom se 3. prosinac proglašava Međunarodni dan osoba s invaliditetom.

Nakon donošenja predmetne rezolucije, UN-ova Komisija za ljudska prava, u svojoj rezoluciji od 5. ožujka 1993. godine pozvala je zemlje članice da ističu obilježavanje 3. prosinca: **"s ciljem postizanja punog i jednakog uživanja ljudskih prava i sudjelovanja osoba s invaliditetom u društvu".**

Hrvatska kao članica Ujedinjenih naroda je obvezna obilježavati 3. prosinac - Međunarodni dan osoba s invaliditetom. Oko 15% svjetske populacije, odnosno milijarda ljudi živi s invaliditetom, a prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u Hrvatskoj je oko 510.000 ljudi ili 11% stanovništva ima neki oblik invaliditeta.

Obilježavanje Međunarodnog dana invalida

Na dan koji se obilježava 3. prosinca u cijelom svijetu i naša Udruga već desetu godinu na dostojanstven način obilježava Međunarodni dan osoba s invaliditetom.

Ovu godinu 2016., Dan osoba s invaliditetom obilježavamo pod sloganom:

“ZAJEDNO SMO JAČI “

Jer je sigurno da smo zajedno sa svojim sugrađanima, čelnicima i suradnicima Grada i Županije, Udrugama i Savezima koji okupljaju osobe s invaliditetom a posebice s Državnim institucijama možemo lakše i brže rješavati probleme s kojima se susreću osobe s invaliditetom.

Povodom Međunarodnog dana invalida, već tradicionalno, predstavili smo i 4. broj Glasnika.





Udruga u 2017. godini



Posjet članovima UTI-Zadar

U ovoj godini posjetili smo već tradicionalno naše teže pokretne članove i uručili im tom prilikom simbolične poklone.

- DEMO JOŠKO
- DRAŽOVIĆ BISERKA
- GIČEVSKI BORIS
- GNJATOVICI LJUBICA
- GRZUNOV IVICA
- KAPOVIĆ PERE
- MUHIĆ AHMO
- SANTINI LJUBO
- DUŠKO PAULIN
- ŠEVARAC FRANCISKA
- MARINOVIĆ NIKOLA

Održana Izborna Skupština UTI-Zadar



Na Izbornoj Skupštini održanoj dana 06. travnja 2017. godine izabrani su sljedeći članovi: za predsjednika Jozo Kasipović, a za dopredsjednika Željko Županović.
Članovi Predsjedništva: Anita Rudić, Marija Ilić, Luka Sršen, Hata Radevska, Branko Nešović, Adriana Murat, Pero Žilić
Nadzorni odbor: Ivan Anušić, Svetozar Popović, Mile Bašić,
Zamjenici: Ilija Margarin, Željko Banić, Roko Borzin
Za zasupnike:
HSUCDP – Filip Jadrijev
HSUTI – Stanko Panić
SDDH – Jozo Kasipović

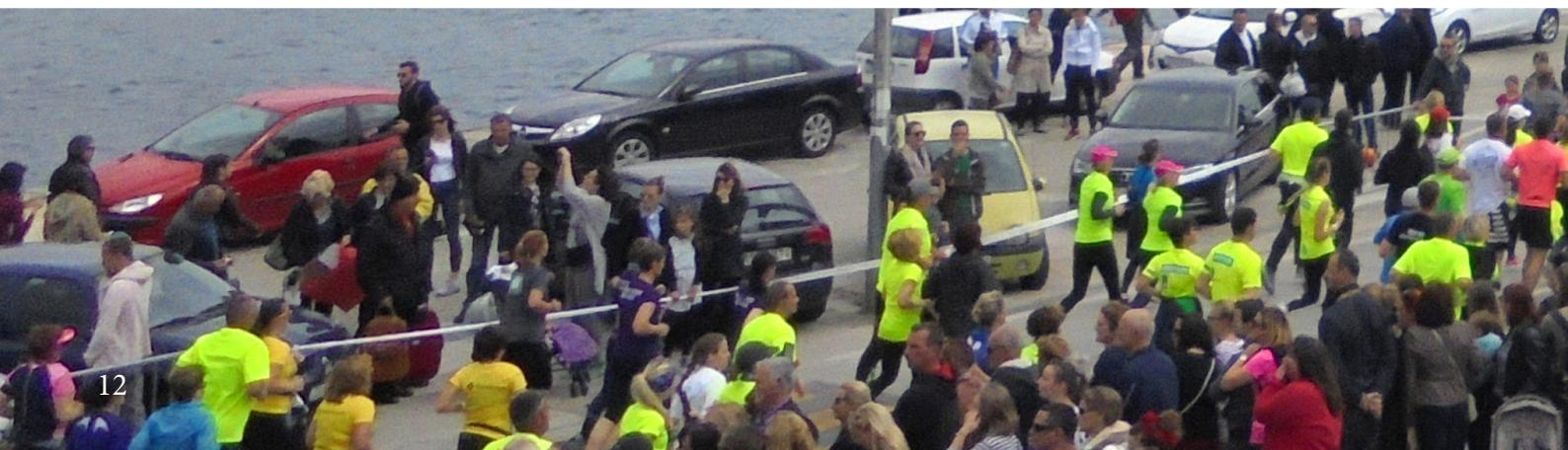






WINGS FOR LIFE

Iako ove godine naši članovi nisu aktivni svojim doprinosom obilježili ovogodišnju godinu.





WORLD RUN 2017.

o sudjelovali na utrci sve smo popratili i
u utrku - Wings for life Word run 2017.



PRISTUPAČNOST STANOVARJA PREDUVJET UKLJUČIVANJA U ŽIVOT ZAJEDNICE

Savez društava distrofičara Hrvatske – SDDH čini mrežu od 28 udruga osoba s invaliditetom s područja RH. Ove godine, Savez je u suradnji s Udrugom tjelesnih invalida Zadarske županije provodio projekt „Mišićna distrofija kao pravo na različitost - 6“ financiran od strane Ministarstva znanosti i obrazovanja u 9 osnovnih škola na području Zadarske županije.

Uz te aktivnosti SDDH uvijek planira i posjete Mobilnog tima SDDH, koji je zadužen za sveobuhvatnu zdravstvenu, psihološku i socijalnu procjenu stanja oboljelih na terenu. Budući je u 2017. godini SDDH nastavio s provođenjem Programa financiranog od strane Zaklade „Hrvatska za djecu“ kroz koji su osobama s mišićnom distrofijom osigurani kompleti uređaja: CliniFLO za jačanje udisajnih mišića te Acapella i Lupkalica za održavanje higijene dišnih putova, Mobilni tim je u Zadru posjetio Kristiana Burčula koji boluje od mišićne distrofije.

Unatoč brojnim aktivnostima i snažnom poticanju svijesti društvene zajednice o pristupačnosti i ovdje smo svjedočili da mladi student ekonomije na Sveučilištu u Zadru nema mogućnosti izlaska iz stana jer su 32 stepenice nepremostiva prepreka. Jedino rješenje koje trenutno funkcioniра jest da ga otac svakodnevno barem dva puta u kolicima prenosi po stepenicama.

Ako i izuzmem da se zdravstveno stanje oca iz dana u dan pogoršava, moramo imati na umu još težu činjenicu, a to je da se riziku od opasnosti pada izlažu i Kristian i otac i da to može izazvati nesagljedive posljedice. Nakon procjene stanja, SDDH je pronašao rješenje te u suradnji sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom (SOIH) i Društvom distrofičara Zagreb (DDZ) nabavio prijenosnik za stepenice. Prijenosnik su Kristianu uručili predsjednica SDDH Marica Mirić i predsjednik Udruge invalida Zadarske županije – Jozo Kasipović sa suradnicima. Valja naglasiti da su predstavnici SDDH bili posebno ponosni na Kristianovu izjavu da se tjedan dana nakon korištenja uređaja za disanje osjeća bolje.

No ukoliko vam se čini da je ovim rješenjem pitanje kvalitete življenja Kristiana Burčula riješeno – ipak nije. Radi se o privremenom rješenju uz koje Kristian još uvijek ovisi o pomoći druge osobe, što zasigurno ne bi bilo primjenjivo za njegov cijeli život.

Iako RH još uvijek nije donijela Zakon o socijalnom stanovanju, brojne lokalne zajednice donose



vrlo kvalitetne odluke za rješavanje pitanja stanovanja osoba s invaliditetom. Jedan od takvih primjera je i grad Zadar te ovom prilikom apeliramo i molimo da se Kristianu Burčulu dodijeli pristupačan stan kako bi kao uspješan student imao priliku da se zaposli i da živi od vlastitog rada.

Marica Mirić,
predsjednica SDDH

OBILJEŽAVANJE NACIONALNOG DANA OBOLJELIH OD NEUROMUSKULARNIH BOLESTI

Nacionalni dan oboljelih od neuromuskularnih bolesti obilježava se 21. svibnja te se na taj dan posebno pokušava ukazati da svi oboljeli od neuromuskularnih bolesti trebaju našu pomoć svaki dan kako bi prebrodili barijere s kojima se susreću.

U UTI-Zadar taj dan smo već tradicionalno obilježili u suradnji s učenicima Srednjoškolskog đačkog doma, koji su izložbom svojih radova, pjesmom i glazbom uveličali ovo obilježavanje.





Čišćenje plaže za OSI na Vitrenjaku

Devetu godinu za redom Udruga je sudjelovala u tradicionalnom čišćenju plaže za OSI na Vitrenjaku u suradnji s ŠRD „ZUBATAC“ Zadar, Nasadi d.o.o i J.K.USKOK uz pomoć i podršku Grada Zadra.

Plaža je očišćena i spremna za korištenje svim osobama s inaliditetom.

Plažu je posjetila i podržala akciju i dogradonačelnica Jagoda Surać.

NACIONALNI DAN OSOBA S CEREBRALNOM I DJEĆJOM PARALIZOM

Cerebralna paraliza može se definirati kao grupa poremećaja pokreta i položaja uzrokovana defektom ili oštećenjem nezrelog mozga. Pojam "cerebralna" odnosi se na mozak, a "paraliza" na poremećaj pokreta i položaja.

Budući da nema dva ista djeteta s cerebralnom paralizom potreban je individualni program tretmana. Fizikalni terapeut, radni terapeut i govorni terapeut nastojat će poboljšati djetetov posturalni tonus, pokrete i govor. Učinkovitost fizikalnog tretmana ovisi o težini oštećenja mozga i postojanju drugih oštećenja, kao što su malformacije i defekti osjetila, epilepsija i drugo, te o samom tretmanu, tj. vrijeme kad je započet, koliko je ciljan i kakvim se intenzitetom provodi.

Roditelji moraju prihvati svoje dijete kao osobu kojoj se dogodilo da ima cerebralnu paralizu, a ne kao cerebralno paralizirano dijete. Najvažniji terapeuti u tretmanu djeteta su

roditelji. S rastom djeteta individualna terapija postaje nedovoljna. Dijete je potrebno uključiti u vrtić, a kasnije i u školu.

Socijalne usluge za osobe s invaliditetom se još uvijek ne pružaju u dovoljnem opsegu i prema stvarnim potrebama, te je izrazit manjak brojnih usluga za djecu s teškoćama u razvoju unatoč višegodišnjim inicijativama i pokazateljima udruga osoba s invaliditetom koje se financiraju projektno.

Obilježavanjem ovogodišnjeg Nacionalnog dana osoba s cerebralnom paralizom želimo prikazati rad udruga osoba s invaliditetom i doprinos socijalnim uslugama u zajednici utjecati na javnu svijest o problemu, iskazati potrebu za ravnomjerno zastupljenim uslugama te integrirati usluge u sustav financiranja udruga osoba s invaliditetom na održiv način.



Pojava
Kod 1 od 3500 dječaka

Svijet
Procjenjuje se da u svijetu više od 250 000 osoba boluje od DMD

Očekivani životni vijek
Kasne 20-e /rane 30-e

Uzrok: Mutacija gena

DMD uzrokuje značajan gubitak mišićne mase te slabljenje i propadanje mišića

Još uvijek nema lijeka, ali se trenutno provodi više od 60 kliničkih ispitivanja na oboljelima diljem svijeta

Većini oboljelih od DMD bolest je dijagnosticirana do pete godine života, a kolica počinju koristiti prije navršenih 12 godina

Bolest utječe na mišiće koji se koriste za kretanje, žvakanje, gutanje, disanje te na srčani mišić

7. RUJAN - MEĐUNARODNI DAN SVJESNOSTI O DUCHENNE MIŠIĆNOJ DISTROFIJI (DMD)

Potrebna je potpora u mnogim područjima:

- Utvrđivanje genetskog uzroka
 - Procjena snage mišića
- Prilagodbe na vježbanje i potrebnu opremu
- Dobivanje pristupa pomagalima za disanje
 - Procjena i utvrđivanje prehrane
 - Sprječavanje i ispravljanje deformacije kostiju
- Nadziranje i kontroliranje rada srca
- Otklanjanje poteškoća kod učenja i ponašanja



Preporuke za Duchenneovu mišićnu distrofiju

04/2014

Vodič

Dijagnoza • Ukoliko postoji kašnjenje u motoričkom razvoju ili povišeni jetreni enzimi, učiniti kreatin-kinazu (CK) www.ChildMuscleWeakness.org • Ukoliko je nalaz CK povišen ($CK > 800$), potrebno je učiniti genetičko testiranje na Duchenneovu mišićnu distrofiju • Diskutirajte o testiranju nosioca, o savjetovanju majki u njihovom reproduktivnom razdoblju i testiranju drugih članova uže i šire obitelji

U potreba sredstava • Uputite na pouzdane, vjerodostojne izvore informacija na internetu. Ponudite kontakt s organizacijama bolesnika (ParentProjectMD.org, TREAT-NMD.eu, UPPMD.org) • Organizirajte praćenje preko centra za neuromišićne bolesti koji ima iskustvo u brzi o osobama s Duchenneovom distrofijom

C kortikosteroidi • Započnite rano! Diskutirajte o koristi i mogućim neželjenim posljedicama upotrebe kortikosteroidne terapije od 3. godine života ili od najranijeg uzrasta kad je lijek mogao biti uključen • Procijenite učinkovitost i neželjene učinke kortikosteroidne terapije pri svakoj neurološkoj kontroli • Razgovarajte o razlozima za dugotrajnu upotrebu kortikosteroida

H kontrola srca • Kardiološki pregled (uključujući UZV ili MR srca) u vrijeme postavljanja dijagnoze ili do 6. godine života a potom svake druge godine do 10. godine (ili po potrebi), potom jedanput godišnje (ili češće ukoliko je potrebno) • Razmotrite upotrebu lijekova za srce ako je na MR pregledu nađena fibroza, ili kod svakog smanjenja srčane funkcije ili kod popuštanja srca (FS-frakcija skraćenja < 28% ili ejekcijska frakcija < 55%)

E dukacija o pravilnoj ishrani • Kontrolirajte tjelesnu težinu • Razgovarajte o dijeti (zdravoj ishrani, kalciju i vitaminu D) • Procijenite akt gutanja i potrebu za intervencijom • Liječite gastroezofagealni refluks i konstipaciju ukoliko je potrebno

N ikad ne zaboravite fizičku i okupacijsku terapiju, fizičku medicinu i rehabilitaciju • Specijalistička procjena svakih 4-6 mjeseci • Razgovarajte o prevenciji kontraktura (ulošci, vježbe istezanja) odgovarajućim vježbama, dostupnim pomagalima za kretanje (skuteri, kolica) i drugim pomoćnim sredstvima (krevet, pomoć za ruke, lift itd.)

N e zaboravite niti gustoću kostiju • Ukoliko uzimate kortikosteroide provjerite 25-OH vitamin D prije početka steroidne terapije a potom jedanput godišnje • Dodajte vitamin D ukoliko je potrebno • Razgovarajte o adekvatnom unosu kalcija i vitamina D • Razgovarajte o neophodnosti mjerjenja gustoće kostiju i upotrebi bisfosfonata • Procjenujte rizik od pojave skolioze u periodu samostalnog kretanja a kod postojeće skolioze analizirajte stanje kralježnice

E valuacija disanja • Testirajte plućnu funkciju barem jedanput dok je pacijent pokretan i svake godine nakon gubitka sposobnosti hoda • Diskutirajte o asistiranom iskašljavanju kad je maksimalan protok pri kašlu < 270 litara po minuti ili ako kašalj postane slabiji (koristite za vrijeme respiratornih bolesti kod pokretnih pacijenata a tijekom dana i po potrebi nakon gubitka sposobnosti hoda) • Diskutirajte korištenje neinvazivne metode noćne ventilacije (Bi-PAP) ako postoji potreba ili kada dođe do smanjenja forsiranog vitalnog kapaciteta ($FVC < 30\%$) • Vodite računa o redovitim imunizacijama (godišnje protiv gripe) • Liječite respiratorne infekcije na vrijeme i agresivno

M entalno zdravlje • Prilikom svake posjete procijenite prilagođavanje, prihvatanje bolesti, emocionalne i poremećaje ponašanja te socijalnu izolaciju pacijenta i obitelji • Testirajte na poremećaje učenja, probleme u govoru, na poremećaje manjka pažnje (ADD), poremećaje manjka pažnje i hiperkinetičkog ponašanja (ADHD), na autizam i opsessivno-kompulzivni poremećaj (OCD) • Provedite neurokognitivnu evaluaciju prilikom postavljanja dijagnoze i prije redovitog školovanja; trijaža/usmjeravanje prema potrebama • Diskutirajte potrebu za individualiziranim, posebnim planom edukacije

D obro upamtiti • Nositi sa sobom posljednji liječnički nalaz ili zaključak (o lijekovima i mogućim kontaktima za dobivanje informacija o neuromišićnim bolestima). Preporučljivo je posjedovati i uvijek nositi sa sobom iskaznicu za slučaj hitnih stanja • **Budite oprezni s uvođenjem u anesteziju : izbjegavajte sukcinilkolin**

Preveli:dr.Vanja Zvonar i prof Nina Barišić

Referentni centar za pedijatrijske neuromuskularne bolesti RH

http://www.kbc-zagreb.hr/klinike_i_zavodi/klinika_za_pedijatriju/

TREAT-NMD: Duchenneova MD

www.treat-nmd.eu/dmd

Savez društava distrofičara Hrvatske

www.sddh.hr

Care for Duchenne

ParentProjectMD.org/Care



EUROPSKI TJEDAN MOBILNOSTI 2017

Bivši član Europske komisije za okoliš Margot Wallström ustanovio je „Dan bez automobila“ (Car Free Day) kao europsku inicijativu u 2000. Inicijativa je trebala poslužiti kao prilika da gradovi pokažu koliko im je stalo do njihovog okoliša.

Idejajebiladogradovinatajdanprezentiraju područje centra grada u drugačijem svjetlu i provedu aktivnosti usmjerene ograničavanju kretanja motornih vozila u pojedinim dijelovima, ohrabrujući i potičući korištenje održivih modela kretanja naglašavajući važnost i podižući svijest u kolikoj mjeri odabir vrste i modela kretanja građana utječe na okoliš.

Svake godine, počevši od 2002., Europski tjedan mobilnosti (European Mobility Week) se organizira od 16. do 22. rujna i posvećen je održivom kretanju / mobilnosti. Europski tjedan mobilnosti pruža mogućnost i predstavlja platformu za lokalne vlasti, kao i dionike civilnog društva da:

- promoviraju postojeće politike, inicijative i najbolje prakse vezane uz održivo kretanje u urbanim sredinama;
- doprinesu podizanju svijesti građana o štetnom utjecaju koji postojeći trendovi kretanja u urbanim sredinama imaju po okoliš i kvalitetu života;
- uspostave partnerstvo sa lokalnim dionicima;
- budu dio europske kampanje dijeleći zajedničke ciljeve i identitet sa ostalim europskim gradovima;

- naglase svoju opredijeljenost i usmjerenost politici održivog kretanja;
- pokrenu nove dugoročne mjere i politike.

Ovogodišnji Europski tjedan mobilnosti održava se s temom „Ekološka, zajednička i inteligentna mobilnost“ i pratećom akcijom „Dijeljenjem dobivate više“, kojom se građane nastoje potaknuti na korištenje zajedničkih vrsta prijevoza (gradskog, međugradskog) te korištenje automobila za zajedničku vožnju čime je moguće pridonijeti smanjenju broja automobila na cesti.

Europski tjedan kretanja je manifestacija posvećena održivoj mobilnosti koja se održava u organizaciji Europske komisije i nekoliko europskih organizacija.

UTI-Zadar uključuje se već dugi niz godina gdje ukazuje na probleme s kojima se osobe s invaliditetom susreću na području Grada Zadra i Zadarske Županije.

Ukazujemo na probleme kao što su prilazi i ulazi u ustanove, problemi parkiranja, kretanja po nogostupima i svim svakodnevnim barijerama s kojima se OSI susreću u svakodnevnom životu.

Ove godine pod sloganom «U INVALIDSKIM KOLICIMA KROZ ZADAR» dajemo priliku osobama s invaliditetom u kolicima da sami ukažu na sve probleme s kojima se susreću.

Također svake godine apeliramo na naše članove i sve građane da nam ukažu na barijere koje uoče u svom kretanju kroz grad.



NEINVAZIVNA VENTILACIJA

“Nikad nemojte izgubiti motivaciju jer živjeti je dokaz prave umjetnosti.”

Stjepan

KAMPAJNA “ZA POKRET...”

Potporne tehnologije i život...

UREĐAJ ZA ISKAŠLJAVANJE

“Aparat mi je znatno olakšao iskašljavanje, nakon nekoliko korištenja lakše sam disala. Jako je praktičan, ugodan za korištenje i ne iscrpljuje kao ostale metode za iskašljavanje. Najsretnija bih bila kad bi uskoro bio dostupan svima kojima je potreban”

Stella



Uređaj za iskašljavanje ne nalazi se na popisu pomagala koja se dobivaju putem Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO)





Spomen dan Svijeće za Škabrnju i Vukovar



U subotu 18. studenog 2017. godine na Narodnom trgu članovi Udruge i građani Grada Zadra uz nazočnost predstavnika županije, gospodina Bernarda Marune i gradonačelnika gospodina Branka Dukića sa suradnicima upaljene su svijeće na spomen svim žrtvama Škabrnje i Vukovara. Paljenjem svijeća poslali smo poruku zajedništva svima građanima Hrvatske da žrtve Škabrnje i Vukovara nikada neće biti zaboravljene.



BOLJE UPALITI MALO SVJETLO NEGO PROKLINJATI TAMU



MOJE SVJETLO ZA MOJ VUKOVAR



IZA MOJU ŠKABRNJU



ZADARSKA
ŽUPANIJA



GRAD
ZADAR



UDRUGA TJELESNIH INVALIDA
ZADARSKE ŽUPANIJE
ZADAR

Bajka o jednom mišu

Jednog dana, miš je gledao kroz pukotinu na zidu farmera i njegovu ženu kako otvaraju neki paket.

Kakvu hranu bi to moglo sadržavati?
Pitao se. Ali kad je otkrio da je u pitanju mišolovka, bio je užasnut.

Trčeći kroz dvorište farme upozoravao je ostale vičući: " U kući je mišolovka! U kući je mišolovka!"

Kokoš, kvocajući i čeprkajući, podigne glavu i kaže:

"Gospodine Miš, to je ozbiljan problem za tebe, ali nema baš nikakve posljedice po mene. Ja se zbog toga ne mogu uzrujavati."

Miš se okrene prascu i vikne: "Mišolovka je u kući! Mišolovka je u kući!" Prase je suosjećalo, ali reče:

"Vrlo mi je žao, gospodine Miš, ali ja tu ne mogu ništa učiniti osim moliti. Budi siguran da si u mojim molitvama."

Miš tada krene prema kravi: "Mišolovka je u kući! Mišolovka je u kući!" Krava reče: "Oh, gospodine Miš, žao mi je zbog tebe, ali s mog nosa neće faliti koža."

Tako se miš vratio odbijen pogнуте glave u kuću kako bi se sam suočio s farmerovom mišolovkom.

Te noći začuo se čudan zvuk u kući - kao zvuk kad mišolovka uhvati svoj pljen.

Farmerova žena požurila je vidjeti što se uhvatilo. U mraku nije vidjela da je mišolovka uhvatila rep otrovne zmije. Zmija ju je ugrizla. Farmer ju je brzo odvezao u bolnicu i kući se vratila s vrućicom.

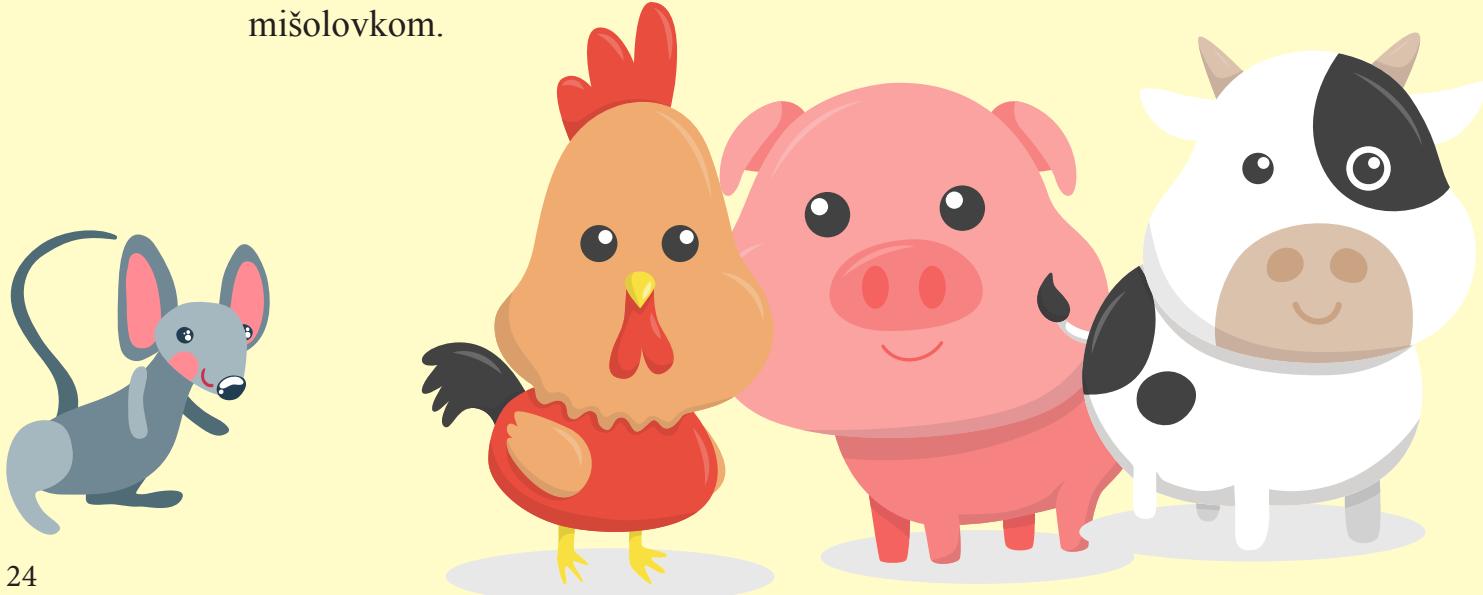
Znamo da se vrućica liječila svježom kokošjom juhom, pa je farmer zaklao kokoš.

Ali bolest njegove žene se nastavila pa su je došli posjetiti prijatelji i susjedi. Da bi ih nahranio, farmer je izmesario prase.

Farmerova žena, nažalost, nije se oporavila, umrla je. Došlo je toliko ljudi na njen sprovod, da je farmer morao zaklati i kravu kako bi osigurao dovoljno mesa za sve njih.

Miš je to sve gledao s velikom tugom kroz svoju pukotinu na zidu.

Zato, kad idući put čuješ da se netko suočio s problemom i misliš da te se to ne tiče, sjeti se - kad je jedan od nas ugrožen, svi smo u opasnosti. Svi smo umješani u to putovanje zvano "život". **Moramo paziti jedni na druge i ponekad napraviti dodatan trud da ohrabrimo nekog od nas.**





Srednjoškolski đački dom Zadar i njegova prilagodba za OSI

Srednjoškolski đački dom je odgojno-obrazovna ustanova. Dom organizira odgojno-obrazovni rad, smještaj i prehranu, kulturne i druge aktivnosti učenika u skladu za Zakonom o odgoju i obrazovanju u osnovnim i srednjim školama. Djelatnost Doma dio je djelatnosti srednjeg školstva i s njim je programski povezana. Po sastavu Dom je mješovit, smještajnog kapaciteta za 300 korisnika. U školskoj godini 2017./ 2018. ukupno je smješteno 221 učenika/ca (95 učenika i 126 učenica). Smješteno je i 76 studenata/ca. Zgrada Doma ima dva paviljona, istočni (tri) kata i prizemlje i zapadni dio četiri kata i prizemlje. Zgrada je izgrađena 1962 god. Po tadašnjim standardima odgovarala je uvjetima života i rada korisnika. Kako je postojeći objekt zastario traži stalna ulaganja da bi udovoljio današnjem standardu naših korisnika. U tom pravcu između ostalog pripremamo i imamo pripremljene projekte

za poboljšanje standarda naših korisnika. Imamo pripremljen projekt sobe sa sanitarnim čvorovima. Po tom projektu svaka soba imala bi vlastiti sanitarni čvor. U prizemlju su projektirane tri sobe za osobe s invaliditetom. U 2018. god. planirana je izrada projekta i realizacija projekta Prilaza i ulaza osoba s invaliditetom u Dom i ulaza u restoran . Za realizaciju ovih projekata potrebama su velika finansijska sredstva, koja mi ne možemo osigurati samostalno, kao ustanova. U tom smislu potrebna nam je pomoć Osnivača i države. Nadamo se da ćemo ovaj drugi Projekt: **Prilaz i ulaza osobama s invaliditetom u Dom** realizirati u 2018. godini. U ovoj šk./g. nemamo osoba s invaliditetom u Domu.

S poštovanjem,
ravnatelj
Ivan Đula, prof.



Gimnazija Vladimira Nazora

Gimnazija Vladimira Nazora u skladu s nacionalnom strategijom za osobe sa invaliditetom provodi sve potrebne mjere kako bi omogućila učenicima s teškoćama svu potrebnu podršku u nastavnom procesu.

U školi trenutno ima nekoliko učenika koji savladavaju redovan program uz individualizirane postupke a među njima i učenika sa težim motoričkim poteškoćama. Djelatnici se kontinuirano trude da se u nastavnom procesu izvrše sve potrebne prilagodbe koje su nužne da se udovolji potrebama, mogućnostima i sposobnostima učenika koji imaju bilo koji vid teškoće ili invaliditeta.

U vezi s tim poduzete su određene mjere i postupci.

Prostori škole su na drugom katu zgrade i teško su pristupačni osobama s invaliditetom pa je u cilju prilagodbe i dostupnosti ugrađen lift u zgradu. U dvorišnom prostoru odnosno parkingu obilježeno je mjesto za invalide i osigurano parkirno mjesto za vozilo koje prevozi učenike s invaliditetom do škole. Za dva učenika osigurana su sredstva od strane Ministarstva za poseban

prijevoz (roditelji ih svakodnevno dovoze i odvoze iz škole).

Za učenicu koja ima teže oštećenje vida u sklopu nacionalnog projekta koristi se usluga asistenta u nastavi. Za ovu učenicu osigurana su i primjerena sredstva za rad tj. prilagođeni udžbenici i korištenje digitalne tehnike (laptopa), također je i za profesore koji joj predaju provedena edukacija o inkluzivnom obrazovanju upravo za ovakve poteškoće. Postoji kontinuirana suradnja sa djelatnicima Centra koji su specijalizirani za rad sa osobama oštećenog vida (centar „Vinko Bek“). Za učenike koji imaju teškoće u nastavnom procesu u smislu poteškoća čitanja i pisanja osigurani su individualizirani postupci prilagodbe ispitnih materijala. Redovito svake godine na ispitima državne mature ukoliko je potrebno vrši se prilagodba ispitne tehnologije. U Gimnaziji Vladimira Nazora uvijek je prisutna atmosfera empatije i podrške prema učenicima s teškoćama pa je 22.12. 2015. potpisana i Povelja prijateljstva Udruge tjelesnih invalida i naše škole.



Kroz Zadar



Dragan Kwiatkowski



SKULPTURA "DAR ŽIVOTA"
ZNAK JE ZAHVALNOSTI
DARIVATELJIMA ORGANA I
ČLANOVIMA NJIHOVIH OBITELJI,
ČIJOJ DOBROTI I NESEBIČNOSTI
DUGUJEMO ŽIVOT
Hrvatska Udruga Transplant

Malo humora

Crnogorac u Engleskoj

Dođe Crnogorac u Englesku, sjedne u pub i vikne konobaru:

- Ej ti!
- I konobar mu doneše osam čajeva...

Bolji život

Hvali se Amerikanac Bosancu kako njegova država stalno napreduje, kako se kod njih sve bolje i bolje živi, pa kaže:

- Evo već sutra mi ćemo živjeti bolje nego danas.
- A Bosanac mu odgovara:
- Nije to ništa, mi već danas živimo bolje nego što ćemo živjeti sutra!



Dalmatinac na odvikavanju

Zove Dalmatinac mater na telefon:

- "Alo majko, iman dvi visti, jednu lošu, a drugu dobru!"
- "A koja je dobra?", pita ga ona
- "Ostavia san drogu!"
- "Bravo sinko, tako triba, a sad mi reci koja je loša?"
- "A bogati, ne znan di!"

Facebook

Ulazi Mujo u kafić i već s vrata viče konobaru:

- Jarane, daj svakom što piće, udaje mi se kćer Habiba!

Zavrtio Mujo tako par rundi, rakije se truse, kad ga upita Haso:

- Dobro Mujo, od kud ti je zet?
- Mujo strusi rakijicu:
- A kaže Habiba da je iz nekog Facebooka, ne znam točno gdje je to.

Veš mašina

Sjedi Crnogorac na stijeni i puši cigaretu. Dole ispod njega, u rijeci njegova žena pere veš. Odjednom, odvali se dio stijene i ubije ženu na licu mesta.

- Gleda sve to Crnogorac pa veli:
- Ovo mi je treca veš mašina koja je stradala od kamenca.

Bolje Dinamovac nego Hajdukovac

Stari Duje, koji je cijelog života navijao za Hajduk, na samrtnoj postelji zavapi:

- Dico, dajte mi odmah Dinamov šal!
- As ti, čača, oli si pred smrt popizdija, pa di ćes Dinamov šal?
- Ajde, ajde, donesite mi ga odmah - boje da umre jedan njihov nego jedan naš!

Dalmatinska klapa

- Zašto Dalmatinци pjevaju samo u klapama?

- Zato što su lijeni da bi svirali neki instrument.





Udruga tjelesnih invalida Zadarske Županije Zadar

Sjećanje na Škabrnju i Vukovar - da se ne zaboravi

U subotu 18. studenog 2017. godine na Narodnom Trgu zapalili smo svijeće u spomen na žrtve Škabrnje i Vukovara uz nazočnost građana, članova Udruge, učenika srednjih škola, te predstavnika županije i grada.

[Pročitaj više »](#)

Obilježavanje Europskog tjedna mobilnosti

Ove godine pod sloganom «U INVALIDSKIM KOLICIMA KROZ ZADAR» dajemo priliku osobama s invaliditetom u kolicima da sami ukažu na sve probleme s kojima se susreću.

[Pročitaj više »](#)

Čišćenje plaže za OSI na Vitrenjaku

Devetu godinu za redom Udruga je sudjelovala u tradicionalnom čišćenju plaže za OSI na Vitrenjaku [Pročitaj više »](#)

POČETNA

AKCIJE

ČLANSTVO U UDRUZI

DONATORI

POVIJEST

KONTAKT

ARHIVA

STARE STRANICE

Kontakt

Udruga Tjelesnih Invalida Zadarske Županije Zadar

Ulica obitelji Stratico 1

Tel/fax:+38523/213-885

E-mail: uti-zadar@zd.t-com.hr

Radno vrijeme: 08:00 do 12:00 svaki dan osim subote i nedjelje



www.uti-zadar.hr
uti-zadar@zd.t-com.hr