



**1999**  
**2019**

**HUPT**



## **Sadržaj**

Mojih dvadeset godina .....	3
Osnivači HUPT-a .....	10
Članovi upravnih tijela izabrani na Osnivačkoj skupštini .....	10
O HUPT-u .....	11
Radni vikend. ....	23
Dosadašnji radni vikendi 2000. – 2018. ....	24



## **Impresum**

Izdavač:

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara,  
Varićakova ul. 20, Zagreb - Sloboština

Urednica:

Manda Knežević

Grafičko oblikovanje:

Davor Krog

[hupt@hupt.hr](mailto:hupt@hupt.hr), [www.hupt.hr](http://www.hupt.hr)

Zagreb, 2019.



Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva. Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost autora i nužno ne izražava stajalište Nacionalne zaklade.

## Mojih dvadeset godina



Osnivanje udruge, sada već davne 1999. godine, bilo je prekretnica u pojmanju osoba s tjelesnim invaliditetom jer se radilo o novoj udruzi za osobe koje imaju posljedicu ozljede ili bolesti kralježnične moždine, koje su godinama "čučale" istisnute iz skupina osoba s invaliditetom čije su dijagnoze i potrebe bile prepoznatljive. Znalo se jedino da one za kretanje koriste invalidska kolica. Njihove ostale potrebe, mogućnosti i nemogućnosti nisu se uzimale u obzir.

Malobrojne osobe s paraplegijom i tetraplegijom koje su bile uključene u zajednicu ili su eventualno radile ili su bile angažirane u udrugama, bile su dobro rehabilitirane osobe koje su prošle rehabilitaciju, često izvan Hrvatske (Slovenija, Engleska, Austrija), dok su osobe s težim oštećenjima, pogotovo osobe s tetraplegijom ili one iz ruralnih i slabo naseljenih sredina u potpunosti ovisile o pomoći druge osobe i teško su se uključivale u svakodnevne aktivnosti. Te su osobe u pravilu bile prepuštene mogućnosti ili nemogućnosti najbližih, sustavnu podršku nisu imale. S brojnim nevidljivim poteškoćama, vidljivo je bilo jedino njihovo kretanje u invalidskim kolicima. Njihove druge poteškoće, koje spadaju u intimnu sferu pojedinca i nisu ugodne niti za opisivanje, a kamoli za življenje (neosjećanje tijela, inkontinencija, vidljiva i nevidljiva spastičnost, kronična bol, dekubitus i sl.), u pravilu nisu se javno iskazivale. Osobe s paraplegijom i tetraplegijom svoje su potrebe ostavljale "po strani" te su se same sa svojim bližnjima nosile s njima kako su znale i umjele, ne opterećujući ni profesionalce ni javnost.

S druge strane, tu su bile udruge osoba s invaliditetom s velikim iskustvom rada od 30, 40, 50 i više godina, prepoznatljive po svojim dijagnozama i potrebama, čiji je invaliditet u pravilu nastao kao posljedica bolesti u djetinjstvu ili od rođenja. Osobe s paraplegijom i tetraplegijom bile su svrstane u grupaciju osoba s tjelesnim invaliditetom. U takve su se udruge obično učlanjavale sve one osobe koje su invaliditet zadobile tijekom života ili one osobe koje danas spadaju u rijetke bolesti. Tu je bilo osoba kojima je nedostajao članak jednog prsta, osoba s raznim amputacijama, s urođenim malformacijama, osoba koje imaju poteškoće s kralježnicom zbog dobi ili bolesti pa do onih s ozbiljnijim

oštećenjima s težim posljedicama kao što su osobe s paraplegijom i tetraplegijom, osobe s multiplom sklerozom i slično.

U to je vrijeme Tihomir Perhat, osoba s tetraplegijom, bio u upravnim tijelima više udruga osoba s invaliditetom koje su učlanjivale osobe s tjelesnim invaliditetom, okupio je nekoliko zainteresiranih osoba sa željom da se osnuje udruga osoba s paraplegijom i tetraplegijom. On je čak za vrijeme svoga dugogodišnjeg boravka u Specijalnoj bolnici Kraljevica sa svojim kolegama po dijagnozi osnovao Udrugu paraplegičara i tetraplegičara Hrvatske sa sjedištem u Kraljevici koju je vodio do svog odlaska iz spomenute bolnice. Udruga je s njegovim odlaskom i preseljenjem u Zagreb prestala djelovati. Inače su u Ortopedskoj bolnici Kraljevica do početka Domovinskog rata rehabilitirane brojne osobe s paraplegijom i tetraplegijom. Mnoge od tih osoba, uglavnom one koje nisu imale uvjete za povratak svojim domovima, boravile su ondje u bolničkim uvjetima na višedecenijskoj skrbi. Početkom rata te su osobe otpuštane i razmještene iz te bolnice koja je nakon toga zatvorena.

Tihomir Perhat okupio je inicijativnu grupu osoba s paraplegijom i tetraplegijom koja je dijelila želju za osnivanjem posebne udruge osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Osobno sam također bila u inicijativnoj grupi za osnivanje udruge, ali sam je istovremeno i željela i pomalo strahovala, pitajući se hoćemo li kao tek osnovana udruga biti zasjenjeni od „starih“ udruga koje već imaju reputaciju i neke skoro stogodišnje djelovanje, kao npr. udruge slijepih i gluhih.

Te sam godine još sudjelovala u trogodišnjem projektu *Rehabilitacija u zajednici* (RUZ) kao peer counsellor (pružanje podrške osobama s invaliditetom iz iskustva) i često sam imala priliku susretati se i kontaktirati s osobama koje su imale ozljedu kralježnične moždine, kako s onima tek nastrandalim, tako i s onima koje su već imale „staž života u kolicima“.





HEKUP, 2002.

Svjesna manjkavosti rehabilitacije i neodgovarajuće skrbi za osobe s paraplegijom i tetraplegijom nakon izlaska s rehabilitacije, unatoč nedostatku optimizma jer su tada (kao i sada) bile u prioritetu osobe s invaliditetom proizašle iz Domovinskog rata i osnivanje njihovih udruga, složila sam se da ideo na osnivanje nove udruge i pokušamo osobe koje dožive ozljedu kralježnične moždine učiniti vidljivijima i založiti se za njihov boljšetak, kako u primarnoj rehabilitaciji, tako i nakon nje.

Na Osnivačkoj skupštini postadoh predsjednica. Tada devetnaest osnivača, s manje ili više entuzijazma, poneki s nerealnim očekivanjima, poneki realniji, ali bez iskustva društvenog angažmana – krenuli smo. I kako već biva, uviđek se rad u udrugama civilnog društva svede na nekoliko osoba koje, ako ne žele da sve propadne, krenu i idu dalje. Valjalo je dobro se potruditi kako bismo dokazali posebnost Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara i zašto još jedna nova udruga osoba s invaliditetom, a da ne spominjem kako se financijski pokriti za najosnovnije potrebe novoosnovane Udruge. Srećom, tada sam bila angažirana i aktivna na hrvatsko-kanadskom projektu *Rehabilitacija u zajednici* (RUZ) kojemu je na čelu bila (sada nažalost pokojna) velika stručnjakinja, entuzijastica prof. Ana Bobinac Georgievski, koja je imala odličan interdisciplinarni tim (liječnike, fizioterapeute, medicinsku sestraru, radne terapeutice, psihologa, socijalnu radnicu i druge stručnjake prema potrebi). Ona i uži tim RUZ-a podržali su ideju osnivanja Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara, na čemu sam im svima zahvalna. RUZ je za vrijeme provedbe projekta organizirao brojne seminare i edukacije o potrebi



HUPT-ov domjenak, 2003.

interdisciplinarnog pristupa u rehabilitaciji, pogotovo osoba s ozljedom glave i osoba s ozljedom kralježnične moždine. Do tada sam već dobro proučila pokret neovisnog življenja i socijalni pristup rješavanju pitanja osoba s invaliditetom, što mi je znatno olakšalo početak rada jer sam s malim timom odmah počela raditi po principima pokreta neovisnog življenja. Ipak, bila sam svjesna kako neće biti lako probiti se do već profiliranih i afirmiranih udruga i to u eri velikih političko-ekonomskih promjena u društvu, unatoč specifičnim potrebama osoba s paraplegijom i tetraplegijom i entuzijazmu pojedinaca.

Veliku zahvalnost dugujem podršci stručnjaka pojedinaca koji su nam s velikim entuzijazmom, neki više, neki manje, bili početna podrška. Pitanja poput onih: kako doći do prostora za rad, kako osigurati osnovna sredstva za rad, gdje udrugu registrirati, bilo je na pretek. No, sustavno financiranje kakvo je ranije bilo prakticirano za udruge u ratno je vrijeme prekinuto. O natječajima za projekte tek se počelo govoriti. Uhvatili smo se za taj tračak svjetlosti. Prepreka koju je trebalo prevladati bila je premalo znanja i vještina za apliciranje na natječaje. Zato su bili neprocjenjivi kontakti s pojedinim stručnjacima koje sam osobno poznavala iz svojega radnog okruženja, rada na projektu RUZ i zahvaljujući bliskoj suradnji u to vrijeme sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom (SOIH) i raznim institucijama. Ovdje svakako moram spomenuti pojedince koji su i prije i nakon osnivanja udruge bili uz nas – osobe s paraplegijom i tetraplegijom – i osjećali svu manjkavost sustavne skrbi za ovu populaciju. Radi se o dr. Jordanu Dimanovskom, dr. Miroslavu Jeliću, dr. Vjekoslavu Nankoviću, prof. Ani Bobinac Georgievski, brojnim čelnim osobama u institucijama i ustanovama te zastupnicima Gradske skupštine Grada Zagreba, koji su u to vrijeme bili na pozicijama gdje su mogli djelovati za boljšak

osoba s invaliditetom, ali i za zagovaranje specifičnosti osoba sa spinalnim ozljedama.

Ubrzo nakon prvih nesigurnih koraka, ustupljen nam je na korištenje prostor u tzv. zgradi Crvenog križa koja je imala riješenu pristupačnost te je započelo opremanje ureda i naš rad. Tada su naša usmjerenja bila u nekoliko pravaca: educirati se za rad civilnog društva, za zastupanje i zagovor. Zatim osnaživanje pojedinaca za rad s osobama koje imaju znatnih poteškoća (direktni i indirektni razgovori), informatičko opremanje ureda, učenje rada na računalima, uspostava kakve-takve baze članova i kontakti s institucijama sustava u vezi liječenja i rehabilitacije te stvaranje uvjeta za socijalno uključivanje u zajednicu osoba s posljedicama spinalnih ozljeda. Već tada kreću prvi razgovori o osobnoj asistenciji, u kojima sudjeluju uz mene Anka Slonjšak i Josip Šimičić, i započinje suradnja sa Savezom osoba s invaliditetom Hrvatske na promicanju pokreta neovisnog življenja i osobnoj asistenciji. Prije svega, tu su dr. Zorislav Bobuš i gospođa Marica Mirić koja je u to vrijeme bila profilirana za mobilnost osoba s invaliditetom. Bez sudjelovanja pojedinaca koji su se uključili u rad, isključivo volonterski: Tihomira Perhata, Mladena Brleka, Anke Slonjšak, Božane Dejanović, Zorana Vlah... i već gore spomenutih stručnjaka teško bi ovi početni koraci postajali sve brži i brži.

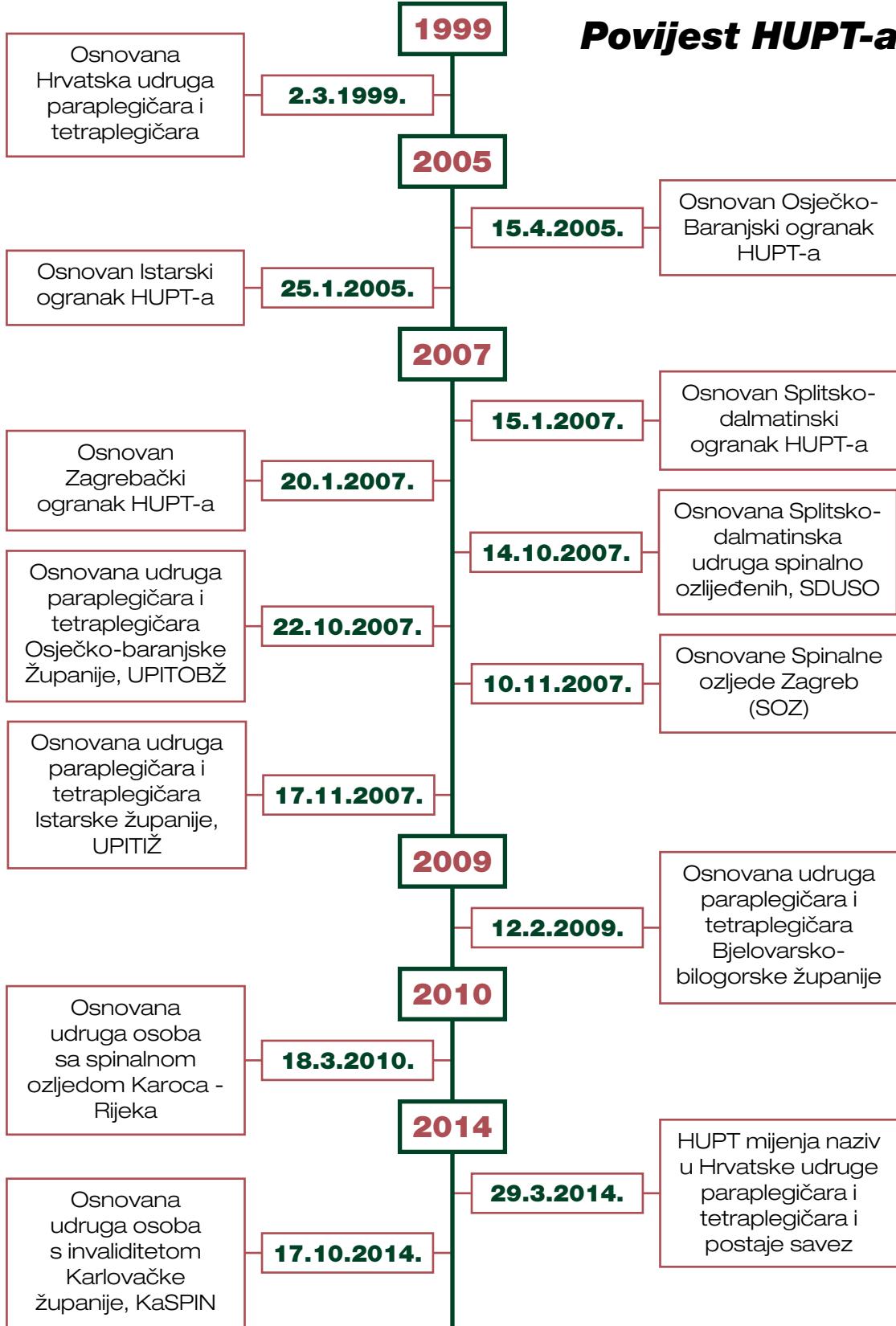




Kako su poslovi rasli, pojedince i prerasli, dolazile su nove snage koje su željele dati doprinos napretku rada HUPT-a, pa evo Janka Ehrlicha Zdvořáka, koji je imao znanje rada na računalu, Davora Kroga, koji je također započeo s računalskim vještinama, Božane Dejanović, kasnije se priključuje Tatjana Varga. Dolaze i volonteri koji su nam pomagači kao što su Renata Pluščec, Liza Merkša, Ljubica Županic, Ana Nikšić i još brojni pojedinci koji su se znali pojaviti povremeno i na kraće vrijeme, ali svako i od tih ljudi dao je doprinos u razvoju HUPT-a.

Suradnja s Pučkim učilištem Zagreba bila nam je neprocjenjiva, jer smo tada vapili za stjecanjem novih znanja i vještina koje bi nam pomogle u dalnjem radu HUPT-a. Već 1999. godine radimo na učlanjivanju osoba s paraplegijom i tetraplegijom, 2000. izrađujemo laički, ali ipak prvu bazu članova, organiziramo edukacije članova o prevenciji zdravlja, serije radionica o neurogenom mjeđuhuru, seriju radionica kao pripremu za *peer counseling*, web stranicu pokrećemo u suradnji sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju, s Traumatološkom bolnicom u Zagrebu, s Gradom Zagrebom, ministarstvima itd. Na kraju mogu reći kako pojedinac ne može sam bez timskog rada puno učiniti, kako je jako važna komunikacija među članovima, volonterima, s institucijama sustava i javnošću. U razvoju udruge pojedinci koji na tome rade naprosto moraju biti otvoreni za raznovrsnost potreba rada i volim reći da voditelj udruge, barem u početku, mora biti spreman biti: organizator, učenik, edukator, komunikator, menadžer, socijalni radnik, radni terapeut, rame za plakanje, ohrabruvач i još štošta. To ponekad nije jednostavno, ali s vremenom se naučiš sâm motivirati s pokojim pozitivnim pomakom, bilo kod pojedinca, bilo u zajednici. Volonterstvo je istovremeno privlačno, iako s mnogo izazova i nerazmijerno više uloga nego dobitka.

# Povijest HUPT-a



## Osnivači HUPT-a

Zlatko Vukić	Božana Dejanović	Ivan Galić
Tihomir Perhat	Dragan Vasić	Branko Majdak
Manda Knežević	Mitar Drecun	Karl Schmidt
Drago Šulek	Zoran Vlah	Radmila Petek
Miroslav Terzić	Zdravko Škender	Ana Vrbić
Stjepan Majcug	Mladen Brlek	
Damir Linić	Bruno Jurković	

## Članovi upravnih tijela izabrani na Osnivačkoj skupštini

### ***Upravni odbor***

Mitar Drecun  
Želimir Gulan  
Manda Knežević - predsjednica  
Stjepan Majcug  
Radmila Petek  
Tihomir Perhat - dopredsjednik  
Miroslav Terzić  
Zoran Vlah  
Zlatko Vukić

### ***Nadzorni odbor***

Bruno Jurković  
Branko Martinek  
Ivan Galić

### ***Stegovni odbor***

Branko Majdak  
Damir Linić  
Davor Pavlović

## O HUPT-u



Izjava za emisiju "Dobro jutro Hrvatska", 2017.

Sukladno statutu, Hrvatske udruge osoba s paraplegijom i tetraplegijom su samostalan, neprofitan, nevladin, interesni savez udruga osoba s paraplegijom i tetraplegijom na cijelom području Republike Hrvatske. HUPT potiče i pruža pomoć svojim članovima i njihovim obiteljima radi poboljšanja kvalitete života i društvene brige, skrbi i zaštite interesa osoba s paraplegijom i tetraplegijom te potiče samosvijest kao i društvenu, gospodarsku, kulturnu i ostalu afirmaciju osoba s invaliditetom.

U svom dvadesetogodišnjem djelovanju HUPT je postigao prepoznatljivost kako među osobama s paraplegijom i tetraplegijom, tako i kod državnih i lokalnih institucija i stručnjaka. Sudjelovali smo u izradi sada već triju Nacionalnih strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom, Pravilnika o uvjetu i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala, Zakona o gradnji i Pravilnika o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivošću i drugih zakonskih i podzakonskih akata koji se tiču osoba s invaliditetom.



Članica smo Europske federacije spinalno ozlijedjenih (ESClF) čije je sjedište u Nottwilu, a HUPT je bio i među 16 suosnivača. Članica smo Koalicije udruža u zdravstvu, Međunarodne organizacije osoba s fizičkim invaliditetom (FIMITIC) te pridružena članica Zajednice saveza udruga osoba s invaliditetom (SOIH).

Radi bolje informiranosti članova i osoba koje dožive ozljedu kralježnične moždine HUPT je 2001. godine, izdao knjigu *Da, Ti to možeš* koja je imala dva izdanja. Knjiga je vodič za osobe koje žive s posljedicama ozljede kralježnične moždine, a korisna je za mnoge profesionalce. Original knjige *Yes, I Can* izdali su Paralyzed Veterans of America, na hrvatski jezik preveo ju je volonterski naš dragi dr. Jordan Dimanovski, a njegova supruga dr. Vesna Muhvić Dimanovski napravila je lekturu i korekturu teksta. Do ove godine, u kojoj obilježavamo dvadesetu godišnjicu svojeg postojanja i rada, izdane su tri informativne brošure o HUPT-u s nizom korisnih informacija zašto se učlaniti (namijenjene osobama s ozljedom kralježnice i drugim zainteresiranim), četiri brošure s ciljanim edukativno-preventivnim sadržajem (*Tehnike neovisnog življenja za spinalce neznalice*, *Sigurnosni savjeti za mlađe vozače*, *Jer tvoj život ne prestaje sa spinalnom ozljedom*, *Kako dalje...?*), dva videopriručnika, jedan videospot te strip *Dobro je znati*. Sva su ova izdanja dostupna i na web stranicama HUPT-a.

Pokrenut je 2001. projekt izdavanja Glasila HUPT-a koje je preimenovano u Glasnik HUPT-a, a naposljetku je od običnog glasila preraslo u časopis *Mi rolamo* koji se izdaje dva puta godišnje. Početni projekti odnosili su se na edukaciju i osnaživanje članova upravljačkih tijela i pojedinaca za aktivnosti poput lobiranja, zagovaranja, komunikacija, na značenje i filozofiju pokreta neovisnog življenja te upoznavanje i proučavanje važnih nacionalnih i međunarodnih dokumenata koji se tiču osoba s invaliditetom.

Odmah po osnivanju započeli smo sa zagovorom potrebe unaprjeđivanja rehabilitacije spinalno ozlijedenih te pokrenuli suradnju sa stručnjacima i voditeljima odjela za spinalno ozlijedene u Traumatološkoj bolnici u Zagrebu, sa Specijalnom bolnicom za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice, posebno Odjelom za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine – danas je to Referentni centar za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine, s Ministarstvom zdravstva i Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje. Cilj nam je izgradnja Spinalnog centra koji će biti edukacijsko-rehabilitacijska baza za rehabilitaciju i praćenje osoba sa spinalnim ozljedama te za stvaranje okruženja koje bi osobama s posljedicama spinalnih ozljeda koje se kreću u invalidskim kolicima omogućilo lakšu uključenost u zajednicu. Rado bih tu spomenula prve zagovarače potrebe posebnog centra za sveobuhvatnu rehabilitaciju spinalno ozlijedenih. Prije svih tu se ne smije zaboraviti dr. sc. Ivana Džidića, prvog voditelja Spinalnog odjela u Specijalnoj bolnici Varaždinske Toplice, tu je nešto kasnije dr. Dalibor Kraljić i prim. dr.





Saša Moslavac. Iz Traumatološke bolnice u Zagrebu (Draškovićeva) nezabilazno su tu prof. dr. Boris Zimmerman, prof. dr. Vjekoslav Nanković, prim. dr. Gojko Buljat, prim. dr. Zvonko Kejla, nadalje, prim. dr. Ana Bobinac Georgievski, voditeljica vrlo uspješnog Hrvatsko - kanadskog projekta, dr. Mirka Jakšić i cijeli Tim RUZ-a, zatim je tu prim. dr. Jordan Dimanovski, urolog – ali za osobe s paraplegijom i tetraplegijom bio je broj 1 do odlaska u mirovinu (za mnoge i danas) prim. doc. dr. sci. Miroslav Jelić, kao dugogodišnji ravnatelj Referalnog centra za rehabilitaciju i ortopedска pomagala. Prvi pokušaji bili su od 1982. godine. Nažalost, do današnjeg dana to nije ostvareno. Prema svim pokazateljima prijelomna će biti 2020. godina, kada bi trebala započeti izgradnja Spinalnog centra u Varaždinskim Toplicama.

Djelovanje HUPT-a usmjereni je u tri pravca: prema članovima i članicama, prema javnosti i prema javnim politikama. Sva tri pravca su bitna za poboljšanje kvalitete života osoba s paraplegijom i tetraplegijom, za izjednačavanje njihovih mogućnosti s drugim građanima te za njihovu uključenost.

Prvi je cilj od osnutka bio da se osobama koje dožive ozljedu kralježnične moždine omogući sveobuhvatna rehabilitacija s interdisciplinarnim pristupom kako bi se ove osobe koliko je moguće ranije rehabilitirale i uključile u svakodnevni život.

Drugi je cilj upoznavanje javnosti s potrebama osoba s invaliditetom i manjkavostima u zajednici koje priječe osobe koje za kretanje koriste invalidska kolica za ravnopravnije sudjelovanje u svakodnevnim životnim aktivnostima i radu.

Treći cilj je stvoriti snažniji zagovor za promjenu javnih politika prema osobama s invaliditetom, a time i prema osobama s paraplegijom ili tetraplegijom, koji ima najveći utjecaj na sustavno organiziranje potrebnih servisa i službi namijenjenih osobama s invaliditetom.

Početne aktivnosti djelovanja HUPT-a usmjerili smo također na aktiviste. Tako odmah 1999. i 2000. godine organiziramo tečajeve rada na računalu, a u suradnji s Hrvatskim andragoškim društvom, u okviru cjeloživotnog obrazovanja, organizirali smo radionice i tečajeve za promicanje ljudskih prava te psihološku pripremu tima osoba koje od tada provode projekt *peer counseling* (2003.), a koji danas provodi članica HUPT-a Spinalne ozljede Zagreb. Sedmero članova pohađali su i završili tečaj ECDL-a.

S web stranicom HUPT-a započeli smo 2000. godine u suradnji s Hrvatskom akademskom i istraživačkom mrežom (CARNet) koja je u tu svrhu donirala sredstva i pružila HUPT-u profesionalnu podršku. Također u suradnji s CARNet-om, dva su aktivista HUPT-a prošla tri edukacije – dva člana su suradnjom s CARNet-om i Sveučilištem Britanske Kolumbije završili *E-learning akademiju* za program *course design*, a jedan *E-learning management*.





U dva navrata HUPT-ovi članovi imali su i zapažene prezentacije na CAR-Net-ovim međunarodnim konferencijama o internetizaciji (CARNet Users Conference).

Web stranica HUPT-a uvrštena je 2010. godine u okviru natječaja VIDI WEB TOP 100 u kategoriji *Sport i zdravlje* među prvih deset.

Učili smo se upravljanju i vođenju udruga te o ulozi civilnog sektora i njenom utjecaju na politike Republike Hrvatske.

HUPT već dvadeset godina zaredom organizira Radni vikend – skup koji nastoji organizirati u raznih sredinama radi senzibiliziranja javnosti za potrebe osoba s paraplegijom i tetraplegijom, kao i edukacije samih osoba s invaliditetom o njihovim pravima i mogućnostima. Taj način doprinosi razvoju svijesti o pojavi invalidnosti u svakodnevnom životu, a nastoji same osobe educirati o očuvanju zdravlja, socijalnim pravima te ih informirati o pitanjima osoba s invaliditetom na globalnoj i lokalnoj razini kao i mogućnostima i stanju u našem društvu.

Prve značajnije kontakte za realizaciju projekta osobne asistencije za osobe s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta započela je grupa entuzijasta razgovorom u tadašnjem Ministarstvu rada i socijalne skrbi već 200 godine s dr. Ninom Žganecom, tadašnjim pomoćnikom ministra. Uz mene na sastanku su bili sadašnja pravobraniteljica Anka Slonjšak i dr. sc. Josip Šimičić. U to

vrijeme započinje intenzivna suradnja sa SOIH-om, prvenstveno s Maricom Mirić i dr. Zorislavom Bobušem, te smo nadalje zajednički trasirali put prema realizaciji projekta osobne asistencije. Prvo je ostvaren kao pilot-projekt koji se odvijao s ročnicima na civilnom služenju vojnog roka. Administrativno je taj projekt vođen preko SOIH-a. Krenulo se prvo s edukacijama članova pojedinih udruga. Od početka su predstavnici HUPT-a sudjelovali u gotovo svim edukacijama o neovisnom življenu u organizaciji SOIH-a i u vlastitoj organizaciji te na radnim vikendima i raznim edukacijama u organizaciji HUPT-a i lokalnih udruga.

Predstavnici tadašnjih ograna HUPT-a također su prošli edukaciju za korisnike osobnih asistenata, za osobne asistente i općenito o neovisnom životu. Sudjelovali smo u povjerenstvu MOBMS-a prilikom izrade kriterija za nacrt pilot-projekta osobne asistencije.

Projekte su nam do sada finansirali: Svjetska banka, Ministarstvo demografije, obitelji, mladih i socijalne politike (prije: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti), Ministarstvo zdravstva (prije: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi), Grad Zagreb, Zagrebačka banka, Adris grupa, Europski strukturni i investički fond (predpristupne pomoći IPA – Instrument for Pre-Accession Assistance), Europski socijalni fond (ESF), Nacionalna zaklada, Veleposlanstvo Sjedinjenih Američkih Država te razne korporacije.





Holi Run, 2017.

HUPT je u suradnji s Hrvatskim politološkim društvom i Hrvatskim andragoškim društvom organizator brojnih radionica za svoje članstvo o ljudskim pravima, a također su predstavnici HUPT-a kao edukatori o ljudskim pravima i osobama s invaliditetom sudjelovali u edukacijama lokalnih zajednica. Radi spremnosti aktivista za uključivanje u projekte održane su psihološke radionice/ekdukacija članova koji provode *peer counseling*. U Tjednu osoba s paraplegijom i tetraplegijom provodi se edukacijsko-preventivna akcija za senzibiliziranje javnosti i osnaživanje samih osoba s paraplegijom i tetraplegijom i svih drugih osoba s invaliditetom. Također svake godine ostvarimo barem nekoliko aktivnosti edukacije djece i mladih o osobama s invaliditetom (u suradnji s vrtićima i školama). Posebnu suradnju imali smo sa Zdravstvenim veleučilištem, Studijem radne terapije te s Pravnim fakultetom – Studijem socijalnog rada, čiji studenti već godinama kod članova volontiraju i obavljaju dio praktičnog rada.

Tijekom prvih deset godina HUPT-a težište je stavljen na edukaciju aktivista kako bi se osnažili za javno djelovanje i pisanje projekata. Učili smo kako lobirati, kako zagovarati, kako dobro i uspješno komunicirati te kako biti asertivan.

Inicirali smo osnivanje prvo ogranka, 2004., a zatim udruga – od 2007. nadalje – sve s ciljem približavanja članstvu u lokalnim zajednicama i obuhvaća-

nja cijelog područja Republike Hrvatske organiziranim djelovanjem.

Najopsežniju suradnju HUPT je imao sa SOIH-om, kako kroz sudjelovanje na Simpozijima SOIH-a, praćenje međunarodnih i europskih dokumenata o osobama s invaliditetom (Madridska deklaracija, Standardna pravila, Konvencija o pravima osoba s invaliditetom), tako i na suorganizaciji skupova o mobilnosti (HEKUP), okruglih stolova o socijalnom modelu invalidnosti itd.

Tijekom dvadesetogodišnjeg rada HUPT-a održana su 52 projekta koji su bili usmjereni 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 counseling*, 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. Istaknula bih još dobru suradnju s Ministarstvima socijalne politike, zdravstva, graditeljstva, turizma te Nacionalnu zakladu za razvoj civilnog društva, Grad Zagreb i Pravobraniteljcu za osobe s invaliditetom.





Spomenut ću samo po meni najznačajnije:

- Poticanje osobnih mogućnosti do kvalitetnijeg življenja
- Edukacija mladeži za sprečavanje invaliditeta
- Nabavka računalne opreme
- Kreativno izražavanje osoba s paraplegijom i tetraplegijom
- Web portal za osobe s paraplegijom i tetraplegijom
- Izdavanje knjige *Da, Ti to možeš*
- Informacijsko-izdavačka djelatnost: 32 glasila, 12 dvočasopisa
- Specifične potrebe njegove skupine osoba s tetraplegijom
- Organizacija III. kongresa ESCIF-a 2008. godine u Umagu
- Projekt pomoći članovima – redovna djelatnost
- Projekt *Ogledna kuća*
- Volonterstvo kao potpora poboljšanju kvalitete življenja osoba s paraplegijom i tetraplegijom

- Radni vikendi od 2000.
- Prava osoba s invaliditetom na cijeloživotno učenje
- Osobna asistencija za osobe s najtežom vrstom invaliditeta od 2006.
- Različitost prepreka uključivanju
- Integracijom do neovisnog življenja
- Očekivanje gostiju s invaliditetom u hotelskim i drugim turističkim objektima
- Informatika kao pomoć samostalnjem življenju
- Program *peer counseling* od 2003.
- Preventivno-edukacijske radionice za djecu i mlade
- Transferne hidraulične dizalice za osobe s tetraplegijom
- Prilagođena odjeća za osobe u invalidskim kolicima
- Edukacijsko-rehabilitacijski oporavak
- Projekt pristupačne plaže





- IPA projekt 2011. – *Da, ja to mogu!* – Komponenta IV. – Razvoj ljudskih potencijala – Poticanje intenzivnijeg uključivanja osoba s invaliditetom na tržište rada. Ovaj je projekt financirala Europska Unija.
- Mreža za brda i otoke
- Spin asistent
- Podrškom do samostalnosti
- Institucionalna potpora
- Projektor
- Osnivanje ESCIF-a 2006.
- Osnivanje udruga članica pokrenuto 2007. godine
- Saborska sjednica posvećena potrebi formiranja i izgradnje Spinalnog centra održana je 2009., nakon nekoliko godina zagovaranja potrebe formiranja posebnog centra za rehabilitaciju osoba koje dožive ozljedu kralježnične moždine.
- Partneri smo utrke *Wings for Life* od 2013. godine
- HUPT 2014. godine postaje savez udruga

## Radni vikend

Projekt Radni vikend je seminar koji se provodi svake godine u drugom mjestu u Hrvatskoj i s drugom osnovnom temom. Radni vikend namijenjen je prije svega članovima HUPT-a, njihovim pratiteljima, članovima obitelji, čelnicima lokalne zajednice (gdje se skup održava) te stručnjacima raznih profila. Za članove HUPT-a to je značajan program. Stotinjak ljudi, od toga šezdesetak osoba s paraplegijom i tetraplegijom dva dana zajedno rade, razmjenjuju iskustva i uče kako će si pomoći u svakodnevnom življenju. Istovremeni boravak stručnjaka logistička je podrška ljudima koji u svojem svakodnevnom životu nemaju baš prilike neposredno komunicirati s njima. Također nastojimo angažirati i uključiti stručnjake i medije iz lokalne zajednice u koju se dolazi. Takav način doprinosi senzibiliziranju lokalnih vlasti i javnosti.

Osnovni sadržaj cjelokupnog programa usmjeren je na poboljšanje kakvoće življenja osoba s paraplegijom i tetraplegijom i njihovih bližnjih, naravno uključujući i razne socijalne, zdravstvene i društvene subjekte.

Osobe koje dožive ozljedu kralježnične moždine u pravilu kada izadu iz rehabilitacijskog centra nađu na gomilu vrlo teško rješivih problema, a sustavne pomoći zajednice nema. Posebnost ove grupacije ozlijeđenih osoba je u tome što one u trenu ostaju vrlo teško onesposobljene – potpuno nepokretne u donjem dijelu tijela ili i u gornjem dijelu tijela. Osim što ovo teško oštećenje zahtjeva u kratkom roku intenzivnu skrb i podršku, kako bi se postigli potrebni i željeni rezultati – resocijalizacija, sve te osobe imaju veći ili manji poremećaj tjelesnih funkcija ispod razine ozljede. Radi se o poremećenom osjetu tijela, o poremećaju probave i mokraćnog sustava, o izrazitoj osjetljivosti kože i tijela na pojavu dekubitalnih rana, slaboj cirkulaciji, boli itd. Budući da se vrlo mali broj stručnjaka bavi ovom složenom problematikom, svake godine organiziramo Radni vikend u kojem sudjeluju članovi HUPT-a i stručnjaci. To je prilika da članovi kroz grupni ili pojedinačni rad dobiju potrebne informacije i stručne odgovore na pitanja koja ih muče, a s kojima se moraju svakodnevno “nositi”.

Cilj ovog projekta je bolja informiranost osoba s paraplegijom i tetraplegijom, a i njihovih obitelji u vezi s ozljedom kralježnične moždine i redovitim zdravstvenim pregledima, osvještenost osoba s paraplegijom i tetraplegijom u vezi s očuvanjem zdravlja, njihovim pravima i mogućnostima te bolja komunikacija između samih članova.

## **Dosadašnji radni vikendi 2000. – 2018.**

Radni vikend povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom  
Hotel Toplice u Topuskom, 1. - 3. XII. 2000.

- prof. dr. sci Ana Bobinac Georgievski, Zavod za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i reumatologiju, Opća bolnica Sveti Duh, Zagreb  
Razgovor o očekivanju funkcionalnog oporavka osoba s ozljedama kralježnične moždine
- dr. Renata Ćop, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice  
Prikaz modela rehabilitacije osoba s ozljedom kralježnice (1. rehabilitacija; ponovljena rehabilitacija)
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
Pitanja o uro traktu kod osoba s ozljedom kralježnične moždine, seksualnim funkcijama i drugim problemima
- Jadranka Pavić, vms, Visoka zdravstvena škola, Zagreb  
Razgovor o ulozi patronažne sestre u skrbi o osobama s paraplegijom i tetraplegijom
- Ljerka Rašan, vms, Medicus Matea, Zagreb  
O dekubitusima
- prof. Nada Anić  
Skrb o osobama s ozljedom kralježnične moždine s psihološkog aspekta
- Ivančica Mamek Jagić  
Kako koordinirati zdravstvenu i socijalnu skrb u rehabilitaciji osoba s ozljedom kralježnične moždine

Radni vikend: Preveniranje komplikacija u životu osoba s ozljedom kralježnice

Hotel Varaždin u Selcu, 5. - 7. X. 2001.

- dr. Renata Ćop, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice  
Prikaz modela održavajuće rehabilitacije osoba s paraplegijom i tetraplegijom
- Janko Ehrlich-Zdvořák, HUPT  
Zoran Vlah, HUPT  
Prezentacija HUPT-ovih web stranica
- mr. sc. Ines Denona
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb

Pitanja o uro traktu kod osoba s ozljedom kralježnične moždine, seksualnim funkcijama i drugim problemima

- Ljerka Rašan, vms, Medicus Matea, Zagreb  
Pitanja o njezi kože te prevenciji i saniranju dekubitusa
- Tijana Karanikić  
Pitanja o pravima iz socijalne skrbi

Radni vikend: Psiho-socijalna prilagodba osoba sa spinalnom ozljedom na novonastalu situaciju

Hotel Excelsior u Lovranu, 29. XI. - 1. XII. 2002.

- dr. Renata Ćop, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice  
Problem boli kod osoba s paraplegijom i tetraplegijom
- dr. Mirka Jakšić, Zavod za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i reumatologiju, Opća bolnica Sveti Duh, Zagreb  
Rezultati ankete o boli para i tetraplegičara Zagreba i Zagrebačke županije
- Ljerka Rašan, vms, Medicus Matea, Zagreb  
Prevencija i saniranje dekubitusa
- Jadranka Pavić, vms, Visoka zdravstvena škola, Zagreb  
Mjere zdravstvene skrbi u primarnoj zaštiti
- Mira Katalenić, Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet  
Pas kao pomagač osobama koje za kretanje koriste invalidska kolica
- mr. sc. dr. Josip Šimičić, HUPT  
Prikaz potreba osobe s tetraplegijom
- Anka Slonjsak, HUPT  
Korištenje suvremene opreme i tehnologije kod osobe s tetraplegijom
- dr. Mirka Jakšić, Zavod za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i reumatologiju, Opća bolnica Sveti Duh, Zagreb  
Kako nas vide drugi: obilježja sudionika rehabilitacije
- prim. dr. Miroslav Jelić, Klinički zavod za rehabilitaciju i ortopedска pomagala KBC Zagreb  
Radionica o ortopedskim i drugim pomagalima
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
Mogu li se prevenirati i kako infekcije uro trakta kod osoba s paraplegijom i tetraplegijom
- Melita Seljan, Coloplast, Zagreb  
Pomagala za urogenitalni trakt
- mr. sc. Ines Denona  
Radionica o psiho-socijalnoj prilagodbi osoba s paraplegijom i tetraplegijom

Radni vikend: Najnovija dostignuća u liječenju i skrbi za osobe sa spinalnim ozljedama

Hotel Golden Tulip Holiday u Zagrebu, 24. - 26. X. 2003.

- dr. sc. Adinda Dulčić, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mlađeži  
Stvaranje sustavne politike za osobe s invaliditetom
- dr. Mirka Jakšić, Zavod za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i reumatologiju, Opća bolnica Sveti Duh, Zagreb  
Najnovije spoznaje o ozljedi kralježnične moždine
- Marijana Kletečki, Studijski centar za socijalni rad, Zagreb  
Socijalni rad s osobama s invaliditetom
- mr. sc. Milka Granić-Husić, dr. med., Otto Bock Adria, Samobor  
Invalidska kolica, kada, kako, zašto
- dipl. ing. Marica Mirić  
Uloga pojedinca u ostvarenju pristupačnosti u lokalnoj zajednici
- mr. sc. Tihomir Žiljak, Pučko otvoreno učilište Zagreb  
Ljudska prava i invaliditet
- Maja Landeka, prof., Pučko otvoreno učilište Zagreb  
Nataša Radovanović, prof., Pučko otvoreno učilište Zagreb  
Psihološka radionica
- prim. dr. Gojko Buljat, Klinika za traumatologiju, Zagreb  
Izlaganje
- Janko Ehrlich-Zdvořák, HUPT i Anka Slonjšak, HUPT  
Informatika kao pomoć samostalnjem životu osoba s tetraplegijom
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
Kako održati zdravi mjehur kod osoba s paraplegijom i tetraplegijom

Radni vikend: Bol i prehrana osoba s paraplegijom i tetraplegijom

Hotel Sol Aurora u Umagu, 8. - 10. X. 2004.

- prim. dr. Marijana Persoli-Gudelj, Opća bolnica Karlovac  
Ublažavanje boli kod osoba s ozljedom kralježnične moždine
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
Kako održati neurogeni mjehur zdrav
- mr. sc. Draženka Pavišić Topolnjak, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice  
Rezultati istraživanja dugoročne prilagodbe osoba s paraplegijom i tetraplegijom u Hrvatskoj
- Branka Ajredin, prof., Aromara, Zagreb  
Obiteljska aromaterapija
- dr. Jasna Jerbić, dr. med., TwinLab, Zagreb  
Prehrana i suplementacija

- mr. sc. Tihomir Žiljak, Hrvatsko politološko društvo  
Ljudska prava i invaliditet
- prof. dr. sc. Janko Hančević, kirurg traumatolog Ljiljana Barišić, vms  
Dekubitus – prevencija i liječenje
- prim. dr. Marijana Persoli-Gudelj, Opća bolnica Karlovac  
Pomoći i samopomoći kod ublažavanja boli
- mr. sc. Draženka Pavišić Topolnjak, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju, Varaždinske Toplice  
Psihološki tretman boli

### Radni vikend: Ljudska prava i invaliditet

Hotel Funimation Dalmatien u Zadru, 28. - 30. X. 2005.



- Film *Djevojka od milijun dolara* kao uvod u predavanje
- mr. sc. Tihomir Žiljak, Hrvatsko politološko društvo - voditelj projekta: Promoviranje načela inkluzivnog građanstva u obrazovnoj politici (uključivanje osoba s invaliditetom)  
Ljudska prava i invaliditet
- dipl. soc. radnica Svjetlana Rogić, Centar za socijalnu skrb Zadar  
dipl. soc. radnica Daria Jeleković, Centar za socijalnu skrb Zadar  
dipl. soc. radnica Mirjana Buljan Stipanić, Centar za socijalnu skrb Zadar  
Prava iz socijalne skrbi
- mr. sc. Mirjana Ptičar, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje  
dipl. iur. Jasenka Pap, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje  
Osnovno zdravstveno osiguranje i zdravstvena zaštita
- doc. dr. sc. Vera Ćubela Adorić, Filozofski fakultet u Zadru  
Psihološke barijere u interakciji osoba sa i bez tjelesnih teškoća
- Jasenka Horvatić, vms  
Kontrola bolničkih bakterija

- Jasmina Papa, Centar za mirovne studije  
Kristijan Grđan, Centar za mirovne studije  
Komunikacijske vještine i samopouzdanje
- mr. sc. Tihomir Žilić, Hrvatsko politološko društvo  
Način prikazivanja osoba s invaliditetom i njihov socijalni položaj  
Poticaj za raspravu: Dvojbe filma Clintova Eastwooda *Djevojka od milijun dolar-a* (u radionici mogu sudjelovati i osobe koje nisu gledale film)
- Anka Slonjšak, HUPT, Manda Knežević, HUPT i Janko Ehrlich-Zdvořák, HUPT  
Računalni programi kao pomoć samostalnjem življenu
- Individualne konzultacije sa stručnjacima prema predbilježbi  
(prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
prim. dr. Miroslav Jelić, Klinički zavod za rehabilitaciju i ortopedsku pomagala KBC Zagreb  
dr. Mirka Jakšić, Zavod za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i reumatologiju, Opća bolnica Sveti Duh, Zagreb  
mr. ph. Sanda Ehrlich Lipej, Dječja bolnica Srebrnjak, Zagreb)

Radni vikend: Povodom Međunarodnog dana osoba s invaliditetom  
Hotel Golden Tulip Holiday u Zagrebu, 1. - 3. XII. 2006.



- Umjesto uvoda - Svjetlana i Denis Marijon  
Isječak iz romana Edina Okanovića *Moj komadić neba*
- dr. Zorislav Bobuš, Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske  
Konvencija UN-a o pravima osoba s invaliditetom
- Danijel Balažić, Osječko-baranjski ogrank HUPT-a  
Ruralne sredine i invaliditet
- dipl. soc. rad. Mira Pekeč-Knežević, Centar za socijalnu skrb Zagreb  
Prava iz socijalne skrbi

- dr. Ljiljana Anić-Antić, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje  
dr. Marija Barać-Oršanić, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje  
Osnovno zdravstveno osiguranje i prava na ortopedska i druga pomagala
- mr. sc. Tihomir Žilić, Pučko otvoreno učilište Zagreb  
Inkluzivno obrazovanje osoba s invaliditetom
- prof. Ljubica Uvodić Vranić, Udruga za unapređivanje obiteljskog života „Petkom u pet“  
Psihološke barijere u interakciji osoba sa i bez tjelesnih teškoća
- prim. dr. Jordan Dimanovski, Klinika za urologiju, Klinička bolnica Sestara milosrdnica, Zagreb  
Seksualna disfunkcija kod osoba sa spinalnim ozljedama
- Anka Slonjšak, HUPT, Manda Knežević, HUPT i Marica Mirić, Društvo distrofijara Zagreb  
Samostalno življenje – osobna asistentura
- dr. med. Zlatko Vlajčić, Odjel za plastičnu kirurgiju, Klinika za kirurgiju, Klinička bolnica Dubrava, Zagreb  
Dekubitus – prevencija, liječenje (problem bakterija?)
- doc. dr. sc. Marko Banić, Klinika za unutarnje bolesti, Klinička bolnica Dubrava, Zagreb  
Probavni trakt kod osoba sa spinalnom ozljedom
- Coloplast  
Primijena katetera u interminentnoj samokateterizaciji

Radni vikend, Umag, Hotel Sol Garden Istra, 17. - 19. X. 2008.



- dr. Zorislav Bobuš, Zajednica saveza organizacija invalida Hrvatske (SOIH)  
Uloga SOIH-a u pokretu osoba s invaliditetom u Hrvatskoj
- mr. sc. Tihomir Žilić, Pučko otvoreno učilište Zagreb  
Povratak u školske klupe. Kakva korist od toga?

- Vesna Mužina, dipl. soc. radnica  
Osobe s invaliditetom u socijalnoj skrbi
- prim. dr. Zvonimir Kejla  
Starenje sa spinalnim ozljedama
- prof. dr. Janko Hančević  
Njega kože kod osoba sa spinalnim ozljedama
- Ljubica Uvodić Vranić, prof. psihologije  
Prepoznavanje trenutka kada zatražiti psihološku pomoć
- Dragan Matić i Vanda Kljajo  
Gradansko novinarstvo – mediji po mjeri čovjeka (uporaba suvremene tehnike)
- Radionica: Manda Knežević, Marica Mirić, Anka Slonjsak  
Neovisno življenje i osobna asistentura
- Radionica: mr. sc. Tihomir Žiljak, Hrvatsko politološko društvo
- Individualne konzultacije sa stručnjacima  
(prim. dr. Zvonko Kejla; prof. dr. Janko Hančević; Ljubica Uvodić Vranić, prof. psihologije; Cvijeta Mitić, vms; Vesna Mužina, socijalna radnica)
- Individualne konzultacije o pravu na ortopedska i druga pomagala  
Marijana Blažanović

Radni vikend, Umag, Hotel Sol Garden Istra, 16. - 18. X. 2009.



- Anka Slonjsak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom  
Uloga pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u rehabilitaciji
- Zorislav Bobuš, dr. med., Predsjednik SOIH-a  
Rehabilitacija u međunarodnim dokumentima i u zakonodavstvu
- Gabriele Kirchmair, dr. med  
Starenje s poslejdicama spinale ozljede te akutna i održavajuća rehabilitacija spinalno ozlijedenih u Austriji

- dr. med. Vibor Delić, Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, plan razvoja rehabilitacije u Hrvatskoj i specijalizirana rehabilitacija za spinalno ozljeđene
- Predstavnica Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti (MOBMS) – Ivana Toš Usluge osobne asistencije
- dr. Ljiljana Lulić Karapetrić Obiteljski liječnik u zdravstvenoj skrbi osoba s posljedicama spinalnih ozljeda
- Gabriele Kirchmair, dr. med. Bol kod osoba s posljedicama spinalnih ozljeda
- Marica Mirić, Štefica Roginić Žene s invaliditetom
- Zdravko Lakić Osobe s tetraplegijom i njihove mogućnosti u svakodnevnim aktivnostima
- Individualne konzultacije sa stručnjacima (prof. dr. Janko Hančević, Cvijeta Mitić, vms)
- Individualne konzultacije o pravu na ortopedска i druga pomagala Marijana Blažanović

Radni vikend, Umag, Hotel Sol Garden Istra, 15. - 17. X. 2010.



- Manda Knežević  
Pokret samostalnog življenja i osobna asistencija
- Janko Ehrlich-Zdvořák  
*Peer counseling*
- Prof. dr. Miroslav Vrankić, E-glas  
Servus uredaj – samostalnost pomoću govora
- Radionica I  
Martina Stažnik, DIM  
Elementi vođenja udruga

- Radionica II  
Miličana Kastratović  
Kako se prijaviti na međunarodne i europske projekte
- Radionica III  
Dr. Alenka Sirovec  
Žene s paraplegijom ili tetraplegijom i ginekološko zbrinjavanje
- Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi  
Jedinstvena lista funkcionalnih sposobnosti i novi pristup vještačenja potreba osoba s invaliditetom
- dr. sc. Lidija Petrinić Zekan  
Povezanost tjelesnih aktivnosti s kvalitetom života osoba s invaliditetom
- prof. dr. Fin Biering-Sørensen, ISCoS  
Klinički pogled na regeneraciju spinalne ozljede
- Radionica IV  
Miruna Kastratović  
Osobe s invaliditetom i mediji
- Marijana Blažanović  
Sve o pravima na ortopedska i druga pomagala

Radni vikend, Podstrana, Hotel Le Méridien Lav, 18. - 20. X. 2011.



- dr. Tomislav Benjak, Hrvatski zavod za javno zdravstvo  
Prijedlog novog načina utvrđivanja invaliditeta
- Jasenka Sučec, Fond za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje  
Aktivnosti Fonda za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanja osoba s invaliditetom
- Mariza Javor, Hrvatski zavod za zapošljavanje  
Aktivnosti Hrvatskog zavoda za zapošljavanje u rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom

- Nataša Radovanović, prof. psihologije  
Socijalne vještine – mostovi među ljudima
- Radionica I  
Kako bolje razumjeti što nam drugi žele reći (Jednostavne tehnike za bolje razumijevanje suradnika, prijatelja, partnera)  
Voditeljice: Nataša Radovanović, prof. psihologije i Maja Kristić, prof. psihologije
- Leke Sokolaj, pravni savjetnik  
Prava, pravna pomoć i diskriminacija osoba s invaliditetom
- Josip Friščić, član  
Socijalno poduzetništvo
- Bauerfeind – Glavni sponzor
- Radionica II  
Prava i osobe s invaliditetom  
Leke Sokolaj, pravni savjetnik
- Tribina o rehabilitaciji spinalno ozljeđenih  
Problemi i moguća rješenja rehabilitacije spinalno ozljeđenih

Radni vikend, Zagreb, Hotel Aristos, 17. - 18. V. 2013.



- dr. Ines Balint  
Nadležnost obiteljskog liječnika u propisivanju pomagala
- Odlazak na izložbu Picassa ili šetnja po Bundeku
- prof. dr. sc. Ana Bobinac-Georgievski  
Iskustva u rehabilitaciji nakon medularne spinalne ozljede
- prim. dr. Zvonko Kejla  
Spinalni centar – realnost i potreba
- Orto Rea  
Sve o opskrbi pomagalima iz programa za osobe sa spinalnim ozljedama

- mr. sc. Lidija Fumić Dunkić, dr. med.  
Bol kod osoba sa spinalnim ozljedama
- doc. dr. sc. Dubravko Huljev  
Liječenje i prevencija nastanka dekubitusa
- prim. dr. Jordan Dimanovski  
Komplikacije kod uroinfekta kod osoba sa spinalnim ozljedama

Radni vikend, Tuheljske Toplice, Hotel Well, 12. - 14. IX. 2014.



- Predstavljanje programa *Projektor*
- Demonstracija ronjenja
- Anka Slonjšak, Pravobraniteljica OSI  
Osrt na stanje u Hrvatskoj u odnosu na zakonodavstvo
- dr. Pavao Vlahek  
Najnovija dostignuća u rehabilitaciji spinalno ozljeđenih
- dr. sc. Josip Šimičić  
Stvarne činjenice i paradoksi zaposlene osobe s invaliditetom u RH, 18-godišnje iskustvo tetraplegičara znanstvenika – kritički osrt
- dr. Lidija Hrastić-Novak  
Zavod za vještackanje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom  
Novosti transformacije Fonda za profesionalnu rehabilitaciju u Zavod
- Okrugli stol – uvodničari  
dr. Pavao Vlahek, dr. Elmedin Hadžiavdić, Renato Pahić, psiholog, Mirjana Kučina, radna terapeutka  
Rehabilitacija spinalno ozljeđenih u Hrvatskoj
- Wolfgang Illek, Wings for Life Fondacija  
Wings for Life Fondacija

- Radionica III – Renato Pahić  
Invaliditet kao izazov/prihvaćanje
- Radionica I - dr. Jordan Dimanovski i Janko Ehrlich-Zdvořák  
Planiranje roditeljstva
- Radionica II – Milijana Kastratović  
Kako se prijaviti na međunarodne i europske projekte
- Zdravko Lakić – član HUPT-a i Karoce  
Predstavljanje prvoga hrvatskog pristupačnog broda

Radni vikend, Varaždinske Toplice, Hotel Minerva, 19. - 21. VI. 2015.



- Skupština HUPT-a
- Okrugli stol – uvodničari i gosti  
Anka Slonjšak, Damir Mihalić, Manda Knežević  
Spinalni centar - Centar znanja o ozljedama kralježnične moždine
- Janko Ehrlich-Zdvořák  
Uvod u popodnevne radionice
- Zdenka Maltar, socijalna radnica  
Zakon o socijalnoj skrbi – Česta pitanja
- Radionica – psihološka  
Josip Friščić, psiholog  
Invaliditet kao izazov/Samostalnost - Upravljanje svojim životom
- Radionice o korištenju pomagala  
Hrvoje Medić, Marina Nikešić i Nikola Koluder
  - Ispravno korištenje roho jastuka (mjerjenje pritiska)
  - Sjedenje i pozicioniranje u kolicima
  - Lifteri – korištenje u svakodnevnom životu

- Radionica o aktivnosti svakodnevnog življenja, treneri samostalnog življenja
  - okretanje u postelji
  - oblačenje (u postelji, na kolicima)
  - prebacivanje na WC školjku (individualno)
- Predstava - Boalovo kazalište
- SWOT analiza – Nova strategija – priprema za program Institucionalne potporu, voditeljica Milijana Kastratović

Radni vikend, Varaždinske Toplice, Hotel Minerva, 20. - 22. V. 2016.



- Zdenka Maltar  
Prava iz socijalne skrbi
- Marina Škrabalo  
Civilno društvo i odgovornost pojedinca (suradnja: Centri znanja)
- Hrvatske udruge paraplegičara i teraplegičara, Zveza paraplegikov Slovenije, Udruga paraplegičara Crne Gore  
Forum o rehabilitaciji spinalno ozljeđenih
- 1. Radionice o korištenju pomagala
- 2. Radionica o aktivnosti svakodnevnog življenja
- treneri samostalnog življenja
  - okretanje u postelji
  - oblačenje (u postelji, na kolicima)
  - prebacivanje na WC školjku (individualno)
- Projektor - Razrada projektnih ideja

Radni vikend, Umag, Hotel Sol Garden Istra, 15. - 17. IX. 2017.



- Marica Mirić, članica predsjedništva EDF-a  
EU zakonodavstvo za OSI (10 minuta rasprava)
- Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom  
Diskriminacija i osobe s invaliditetom (10-minuta rasprava)
- Katarina Lohman Vuga, zamjenica ravnatelja Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice  
Spinalni centar, predstavljanje projekta i faza realizacije (10 minuta rasprava)
- Željka Škrlec Valjak, socijalna radnica, Specijalna bolnica za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice  
Noviteti u procesu rehabilitacije osoba s ozljedom kralježnične moždine
- 1. Radionica o *peer counselingu* – voditelj Janko Ehrlich Zdvořák, predsjednik SOZ-a
- 2. Zašita funkcija ruku kod osoba sa spinalnom ozljedom – Mirjana Kučina, voditeljica radne terapije u referentnom centru za rehabilitaciju osoba s ozljedom kralježnične moždine
- 3. Radionica o pravima iz socijale skrbi – Mira Pekeč Knežević, zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom
- Okrugli stol, voditeljica Ljubica Lukačić, saborska zastupnica  
Utjecaj udruga osoba s invaliditetom na javne politike u Republici Hrvatskoj
- Siniša Štefanac, radni terapeut  
Prikaz rezultata istraživanja *Zadovoljstvo korisnika osoba s invaliditetom s propisanim invalidskim kolicima te uslugom dobivanja invalidskih kolica u Hrvatskoj* (10 minuta rasprava)
- Skupština HUPT-a
- Manda Knežević, predsjednica HUPT-a  
Strateški ciljevi Centara znanja

Radni vikend, Tuheljske Toplice, Hotel Well, 5. - 7. X. 2018.



- Redovita skupština HUPT-a
- mr. sc. Lana Križaj, pročelnica Konzervatorskog odjela u Krapini  
Pristupačnost objekata pod spomeničkom zaštitom i njihovih sadržaja
- Anka Slonjšak, pravobraniteljica za osobe s invaliditetom  
Diskriminacija u dostupnosti usluga osobama s invaliditetom
- dr. Saša Moslavac  
Osobna odgovornost osoba s ozljedom kralježnične moždine u dugoročnom održavanju
- dr. Zvonimir Kejla  
Bol kod osoba sa spinalnim ozljedama
- dr. Dubravko Huljev  
Koga liječimo: ranu ili bolesnika
- Marica Mirić, potpredsjednica SOIH-a (Zajednica saveza osoba s invaliditetom)  
Koliko su Zaključne primjedbe na Inicijalno izvješće Europskoj uniji i Hrvatskoj izazov osobama s invaliditetom?
- Radionica o *peer counselingu* – voditelj Janko Ehrlich-Zdvořák, predsjednik SOZ-a uz psihologa Josipa Friščića
- Je li samostalnost kod osoba sa spinalnim ozljedama uvjetovana samo preostalim sposobnostima ili i osobnim stavom – voditeljica Manda Knežević, predsjednica HUPT-a uz psihologinje Branku Bučević i Ines Ignjačić
- Usklađenost prehrane i pokreta za kvalitetnije življenje – voditeljice Sonja Biondić, fizioterapeutkinja i Sonja Njunjić, voditeljica emisije *Čovjek i zdravstvena kultura*, TV Jabuka
- doc. dr. sc. Ivana Marić  
Jačanje sposobnosti udrugama i pojedinacima za upravljanje

Radni vikend, Zagreb, Hotel Aristos, 25. -27. X. 2019.



- Proslava 20 obljetnice hupt-a
- dr. Zvonko Kejla  
Pregled načina liječenja ozljede kralježnične moždine posljednjih 50 godina
- prof. dr. sc Andrea Cvitković Roić  
Suvremeni pristupi u liječenju i terapiji mješura kod osoba s ozljedom kralježnične moždine
- prim. dr. Alemka Jaklin Kekez, dr. med  
Opstipacija, inkontinencija i neurogeno crijevo
- Mira Fingler, dr. med. spec. anesteziolog  
Kronična neuropatska bol i kanabis
- Predstavljanje brošure prehrana, težina i zdravlje za osobe s ozljedom kralježnične moždine
- Radionica kanabis u liječenju kod osoba sa spinalnim ozljedama voditeljica mira fingler, dr. med. spec. anesteziolog
- Osobna mobilnost i pomagala
- Godišnja skupština hupt-a
- Janko Ehrlich-Zdvořák uz psihologinju Ines Ignjačić  
*peer counseling* u primarnoj rehabilitaciji i prilagodbi kod kuće

Velika hvala svim imenovanim i neimenovanim osobama čija je podrška i suradnja u velikom dijelu doprinijela razvoju HUPT-a. Posebna zahvalnost HUPT-ovom timu: Janku Ehrlichu-Zdvořáku kao suradniku koji je prošao gotovo sve razvojne faze te Romanu Baštjanu koji se tijekom posljednjih desetak godina uključio, a kojima je u fokusu bio HUPT. Tu su i drugi aktivni članovi: Danijel Balažić, Davor Krog, Čedomir Balač, Nenad Gaćina, Martina Benić, Ivan Milinović, Željko Kladušan, Denis Marjon, Božana Dejanović, Ivana Smrečki, Zdravko Podnar, Božica Ravlić, Tatjana Varga, Tihomir Perhat (pogotovo u prvih nekoliko godina), Josip Šimičić, Mitar Drecun, Zoran Vlah, Anka Slonjšak, Kate Stijačić, Nevena Majer Jager te drugi, kao i bivši i sadašnji zaposlenici HUPT-a.

