

Mi r&lamo

LIPANJ 2026

BROJ 58



WINGS FOR LIFE WORLD RUN

**ČUDA NISU TERAPIJA: KADA NADA
POSTANE PROIZVOD**

**HUPT NA EUROPSKOM KONGRESU
ESCIF-A 2026. U ITALIJI**

**PRIČE I ISKUSTVA OSOBA S
INVALIDITETOM - NEVENA MAJER-JAGER**



SAZNAJTE VIŠE
www.hapt.hr

LENTIS/MED

Prigrli život!

Ostvari najbolju
verziju sebe uz
pravu podršku



15+ godina zajedno

Lentis podrška za vaš aktivni život 0800 55 88

○ LMC napredna rješenja za intermitentnu kateterizaciju

Poštovane čitateljice i čitatelji,

Postoji jedna stvar koju sam tijekom godina naučio – najveće promjene ne događaju se preko noći. One nastaju kroz brojne male korake, zajednički rad i ljude koji ne odustaju. Upravo to vidim kada pogledam ovaj broj časopisa *Mi rolamo*. Vidim zajednicu koja raste, razvija se i sve više ne govori samo o problemima, već stvara konkretna rješenja. Posljednjih mjeseci iza nas su brojni važni događaji i aktivnosti – od sudjelovanja na europskom kongresu ESCIF-a i pokretanja projekta SPINA, preko *Wings for Life World Runa*, pa sve do novih inicijativa kojima nastavljamo graditi kvalitetniji sustav podrške osobama sa spinalnom ozljedom. Svaka od tih aktivnosti dio je iste priče – priče o zajednici koja vjeruje da se upornošću, suradnjom i znanjem mogu mijenjati životi ljudi.

Ovaj broj donosi i jednu temu koja je izazvala brojne reakcije – kampanju *Čuda nisu terapija*. Pokrenuli smo je jer vjerujemo da osobe sa spinalnom ozljedom imaju pravo na provjerene informacije, na odluke temeljene na znanstvenim dokazima i na zaštitu od lažnih obećanja koja često iskorištavaju ljudsku ranjivost. Nada je ono što nas pokreće i daje snagu da idemo naprijed, ali upravo zato mora biti utemeljena na istini. Nitko nema pravo trgovati tuđom nadom.

S druge strane, razloga za optimizam danas imamo više nego ikada. Razvijamo nove socijalne usluge, jačamo međunarodnu suradnju, stvaramo sustav iskustvenog mentorstva, zagovaramo bolja prava i nastojimo biti glas osoba sa spinalnom ozljedom ondje gdje se donose odluke. Posebnu vrijednost ovom broju daju i osobne priče poput priče Nevene Majer-Jager, koje nas podsjećaju da iza svakog projekta, zakona i statistike uvijek stoji čovjek – sa svojim izazovima, snovima i pobjedama.

Ništa od ovoga ne bi bilo moguće bez naših članova, lokalnih udruga, zaposlenika, volontera, partnera, donatora i svih ljudi koji svakodnevno ulažu svoje vrijeme, znanje i energiju kako bi život osoba sa spinalnom ozljedom bio kvalitetniji. Svima njima iskreno zahvaljujem. Pred nama je još mnogo posla, ali vjerujem da smo na dobrom putu. Jer zajednica koja se usudi otvoriti i najteže teme, koja ulaže u znanje, razvija konkretna rješenja i ne odustaje od svojih ljudi, zajednica je koja ima budućnost.

Želim vam ugodno čitanje.

Bojan Hajdin
predsjednik HUPT-a



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.

Wings for Life World Run 2026.

Ovogodišnje izdanje utrke *Wings for Life World Run* okupilo je u svijetu rekordnih 346.527 sudionika iz 173 zemlje te prikupilo čak 9,2 milijuna eura za istraživanje i razvoj terapija za ozljede leđne moždine.

14



Sadržaj



20

HUPT na Europskom kongresu ESCIF-a 2026. u Italiji

Od 27. do 30. svibnja 2026. u Comacchiu (Italija) održan je godišnji kongres *European Spinal Cord Injury Federation*.



34

Rezime mojih prvih trideset - Nevena Majer-Jager

Bila sam jako mlada kada sam stradala i još nisam imala neke velike životne planove.



38

Horizonti Dalekog istoka

Odlazak u Kinu bio mi je organizacijski i logistički izazovniji nego odlazak na bilo koju drugu destinaciju do sad. Naime, Kina ima specifična pravila i ograničenja za koje je nužna priprema unaprijed.



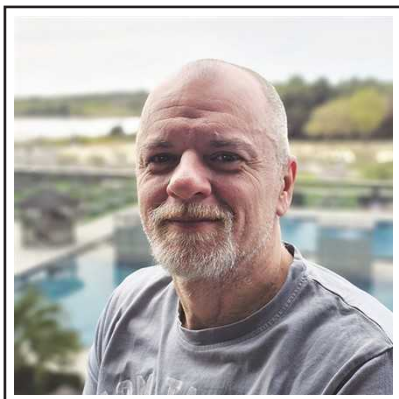
42

Spaghetti alla carbonara

Jedno je od najpoznatijih i najomiljenijih talijanskih jela, a potiče iz Rima. Iako postoji puno verzija i recepata, klasična verzija ovog jela temelji se na tek nekoliko osnovnih sastojaka.

- 6 Novosti
- 14 *Wings for Life World Run 2026.*
- 18 Čuda nisu terapija: kada nada postane proizvod
- 20 HUPT na Europskom kongresu ESCIF-a 2026. u Italiji
- 22 KaSPIN
- 25 UPITIŽ
- 27 SOZ
- 29 SDUSO
- 31 Destigmatizacija života s urinarnim kateterom i izazovi u procesu prilagodbe
- 34 Priče i iskustva osoba s invaliditetom - Nevena Majer-Jager
- 38 Horizonti Dalekog istoka
- 42 Kuhanje iz kolica
- 44 G-HUPT broj 12
- 46 Razbibriga
- 47 Pristupnica za one koji žele postati članovi

Uredništvo



Davor Krog



Marija Bujanec



Ines Ignjačić



Ivan Strugar



Silvija Brkić Midžić



Marko Car

Mi rolamo

Izdavač:

HUPT
Vladimira Varićaka 20
tel: 01 38 31 195
e-mail: hupt@hupt.hr
web: www.hupt.hr

E-mail uredništva:

mirolamo@hupt.hr

Glavni urednik:

Davor Krog

Uredništvo:

Davor Krog, Marija Bujanec, Ines Ignjačić, Ivan Strugar, Marko Car, Silvija Brkić Midžić

Suradnici:

Martina Benić, Bojan Hajdin, Tatjana Varga, Dajana Hodžić, Nikoslav Čale, Ivanka Radošević Lamot, Nevena Majer-Jager

Lektura i korektura:

Silvija Brkić Midžić

Marketing:

Marija Bujanec

Grafička priprema:

Davor Krog

ISSN:

2459-8003

Lica na naslovnici:

Marijana Veršec, Božana Dejanović, Ivan Strugar i Filip Veršec

Donacija Zagrebačke županije za seminar HUPT-a

Zagrebačka županija



Zagrebačka županija podržala je HUPT s 1.000,00 eura za provedbu trodnevnog seminara *Radni vikend – seminar za osobe sa spinalnom ozljedom*. Sredstva su dodijeljena temeljem Odluke župana, u sklopu Javnog natječaja za financiranje programa i projekata udruga i drugih neprofitnih organizacija iz područja zdravstva, socijalne skrbi i humanitarnog djelovanja, financiranih iz Proračuna Zagrebačke županije za 2026. godinu.

Radni susret HUPT-a u Termama Tuhelj



HUPT je od 23. do 25. veljače 2026. u Termama Tuhelj organizirao trodnevni radni susret predstavnika lokalnih udruga članica. Tijekom susreta raspravljalo se o izmjenama Zakona o osobnoj asistenciji, unaprjeđenju pružanja usluge osobne asistencije, aktualnosti u vezi inkluzivnog dodatka, reorganizaciji trodnevnog seminara Radnog vikenda te razvoj budućih aktivnosti i projekata za 2026. godinu.

Predstavljene su aktivnosti projekta *SPINA – Program podrške osobama s invaliditetom u lokalnoj zajednici*, kojim će se razvijati sustav iskustvenog mentorstva, planirana prijava međunarodnog projekta Erasmus+ te nastavak projekta *Mapiranje inkluzivnih destinacija*. Sudionici su upoznati i s razvojem projekta *Odmor bez barijera*, u sklopu kojega je izrađena prilagođena mobilna kućica, a u tijeku je pronalazak odgovarajuće lokacije za njeno postavljanje. Na susretu je predstavljena i nova HUPT-ova kampanja *Čuda nisu terapija* (vidi poseban članak u časopisu).

Na sastanku su usuglašeni zajednički prijedlozi za unaprjeđenje sustava osobne asistencije te dogovorene smjernice za organizaciju budućih Radnih vikenda HUPT-a. Susret je još jednom potvrdio važnost suradnje članica HUPT-a i zajedničkog djelovanja u zagovaranju prava osoba sa spinalnom ozljedom.

Obilježen Dan hrvatskog parasporta i proglašeni najuspješniji parasportaši za 2025. godinu

Hrvatski paraolimpijski odbor je 21. siječnja 2026. u Zagrebu svečano obilježio Dan hrvatskog parasporta te po 29. put proglasio najuspješnije hrvatske parasportaše i parasportašice za ostvarene rezultate u protekloj godini.

Tijekom 2025. godine hrvatski su parasportaši na međunarodnim natjecanjima osvojili ukupno **286 medalja** – 124 zlatne, 73 srebrne i 89 brončanih, potvrdivši još jednom kvalitetu hrvatskog parasporta. Najuspješnijima za 2025. godinu proglašeni su:

- **Deni Černi** – najuspješniji parasportaš
- **Emma Mečić** – najuspješnija parasportašica
- **Anđela Mužinić Vincetić i Helena Dretar Karić** – najuspješnija ženska ekipa
- **Boris Kljaić** – najuspješniji stručni djelatnik
- **Domagoj Cvitković** – najuspješniji parasportaš u neparaolimpijskim sportovima
- **Danijela Topić** – najuspješnija parasportašica u neparaolimpijskim sportovima
- **Sara Marić i Marin Govorko** – najuspješniji mladi sportaši
- **Lorena Rinčić** – mlada nada sporta
- **Ivan Katanušić** – posebno priznanje za doprinos promociji parasporta
- **Srećko Žigman** (postumno) – priznanje HPO-a „Milka Milinković“.

Posebne čestitke upućujemo **Domagoju Cvitkoviću**, kao i **Anđeli Mužinić Vincetić i Heleni Dretar Karić**, koji svojim uspjesima ponosno predstavljaju osobe sa spinalnom ozljedom i inspiracija su cijeloj našoj zajednici.



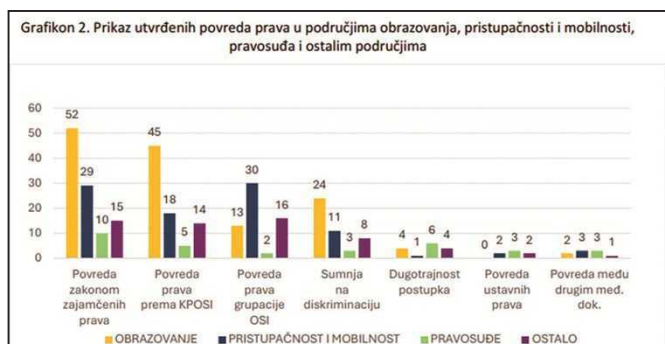
Izvešće Pravobranitelja za osobe s invaliditetom za 2025. godinu

Pravobranitelj za osobe s invaliditetom objavio je Izvešće o radu za 2025. godinu, koje donosi pregled stanja prava osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. Izvešće prepoznaje određene pozitivne pomake, ali ističe da se problemi osoba s invaliditetom i dalje ne rješavaju sustavno.

Tablica 1. Statistički pregled predloženih izmjena i dopuna u savjetovanjima sa zainteresiranom javnošću tijekom 2025. godine

Savjetovanja na kojima je POSI sudjelovao	Neobjavljena izvješća*	Ukupno predloženo odredbi**	Prihvaćeno	Djelomično prihvaćeno	Primljeno na znanje	Nije prihvaćeno
23	2	84	16	10	23	35

Tijekom 2025. godine građani su se instituciji Pravobranitelja obratili 4.470 puta, što je 26,3% više nego godinu ranije, a provedeno je ukupno 7.481 postupanje. Najviše pritužbi odnosilo se na područje socijalne zaštite, a među najčešćim problemima bili su dugotrajni postupci, otežano ostvarivanje prava te prepreke u obrazovanju, zapošljavanju, zdravstvu i pristupačnosti.

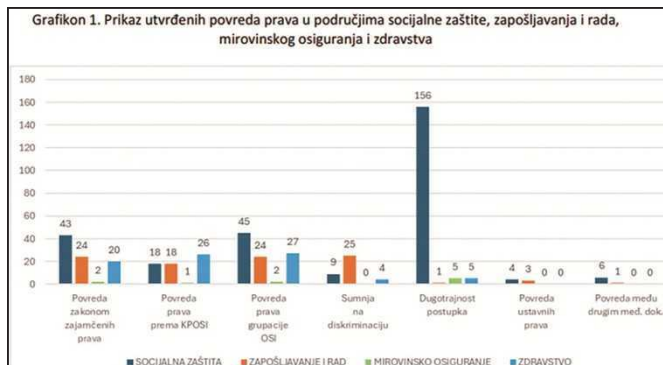


Velik dio Izvešća posvećen je provedbi Zakona o osobnoj asistenciji. Pravobranitelj ističe kako uslugu koristi više od 7.500 osoba, ali naglašava da broj sati asistencije treba određivati prema stvarnim potrebama korisnika. Upozorava i da više od 15.000 osoba i dalje živi u ustanovama ili udomiteljstvu, dok više od 200.000 građana ima teži ili teški invaliditet te im je potrebna kvalitetna podrška za život u zajednici.

Izvešće upozorava na nedovoljno razvijen sustav rane razvojne podrške – od procijenjenih 24.000

Tablica 5. Statistički pregled predloženih izmjena i dopuna u savjetovanjima sa zainteresiranom javnošću tijekom 2025. godine

Savjetovanja na kojima je POSI sudjelovao	Neobjavljena izvješća*	Ukupno predloženo odredbi**	Prihvaćeno	Djelomično prihvaćeno	Primljeno na znanje	Nije prihvaćeno
23	2	84	16	10	23	35



djece kojima je potrebna, uslugu ostvaruje tek oko 1.200 djece. Ističu se i nedostatak usluga za osobe s poremećajem iz spektra autizma, spor proces deinstitutionalizacije te manjak stručnih radnika i osobnih asistenata. Posebna pozornost posvećena je i pravima osoba s duševnim smetnjama, uz

Tablica 22. Ukupan broj korisnika poticaja i iznos ostvarenih poticaja po korisnicima (poslodavci na otvorenom tržištu rada, integrativne radionice i zaštitne radionice), te broj zaposlenih osoba s invaliditetom, razvrstano prema spolu, za 2025. godinu

Vrsta korisnika	Broj poslodavca korisnika	Iznos isplaćenih sredstava (eura)	Broj osoba s invaliditetom	Ž	M
Poslodavci na otvorenom tržištu rada	1.373	17.334.510,81	3.402	1.712	1.690
Integrativne radionice	38	5.038.410,16	722	319	403
Zaštitne radionice	6	2.780.541,46	480	264	216
Ukupno	1.417	25.153.462,43	4.604	2.295	2.309

naglasak na potrebu jačanja podrške u zajednici te bolje edukacije policijskih i zdravstvenih djelatnika za postupanje u kriznim situacijama.

Kao pozitivne pomake Pravobranitelj izdvaja donošenje Zakona o osobnoj asistenciji i Zakona o inkluzivnom dodatku, povećanje pojedinih naknada za osobe s invaliditetom te izradu Nacrta Nacionalnog plana za ranu intervenciju u djetinjstvu za razdoblje 2026. – 2030., uz napomenu da će njihov stvarni učinak ovisiti o dosljednoj provedbi u praksi. Izvešće Pravobranitelja u cijelosti možete pročitati na službenoj stranici: <https://posi.hr/izvjescia-o-radu/>.



Potpisan ugovor za provedbu projekta SPINA



Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) potpisale su ugovor o dodjeli bespovratnih sredstava za provedbu projekta **SPINA – Program podrške osobama s invaliditetom u lokalnoj zajednici**, u okviru poziva *Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici* koji se financira iz Programa Učinkoviti ljudski potencijali 2021. – 2027. (ESF+). Projektu SPINA odobrena su bespovratna sredstva u iznosu od 295.144,26 eura, a usmjeren je na razvoj i pružanje usluge iskustvenog mentorstva (*peer* podrške) osobama sa spinalnom ozljedom i članovima njihovih obitelji. Provedbom projekta unaprijedit će se dostupnost i kvaliteta socijalnih usluga u zajednici te dodatno ojačati kapaciteti HUPT-a kao pružatelja socijalnih usluga. Potpisivanje ugovora dio je prve odluke o financiranju u sklopu navedenog poziva, kojim je odobreno ukupno 55 projekata vrijednih više od 15 milijuna eura, s ciljem jačanja mreže socijalnih usluga i razvoja izvaninstitucionalne podrške za osobe iz ranjivih skupina.

SPINA

Program podrške
osobama s invaliditetom
u lokalnoj zajednici



Više informacija
www.hupt.hr/spina
spina@hupt.hr

Više informacija o mogućnosti sudjelovanja pročitajte u
JAVNOM POZIVU skeniranjem QR koda

Potpuno prilagođena mobilna kućica uskoro spremna za korištenje

Jedna od najvažnijih vizija Hrvatskih udruga paraplegičara i tetraplegičara uskoro postaje stvarnost. Prva potpuno prilagođena mobilna kućica za osobe koje se kreću uz pomoć invalidskih kolica nalazi se u završnoj fazi uređenja. Nakon dovršetka nekoliko završnih detalja, poput rukohvata na pristupnoj rampi i završnih limarskih radova, kućica će biti spremna za korištenje članova HUPT-a.

Kućica je projektirana u skladu s važećim propisima o pristupačnosti te je od samog početka razvijana u suradnji s osobama koje svakodnevno koriste invalidska kolica. Svaki detalj – od pristupne rampe, rasporeda prostorija i prilagođene kuhinje do prostrane kupaonice i terase – osmišljen je kako bi omogućio što veću samostalnost, sigurnost i udobnost tijekom boravka.

Međutim, ova kućica nije cilj sama po sebi, već prvi korak prema mnogo većem projektu. Trenutno vodimo razgovore o odabiru lokacije na kojoj želimo razviti prvu inkluzivnu turističku destinaciju u Hrvatskoj. Naša je vizija stvoriti mjesto na kojem će prilagođeni smještaj biti povezan s pristupačnom plažom, sadržajima bez arhitektonskih barijera, mapiranim rutama za kretanje te mogućnostima za aktivan odmor i rekreaciju. Upravo takav model HUPT godinama zagovara kao primjer dobre prakse pristupačnog turizma.

Vjerujemo da osobe s invaliditetom zaslužuju više od pojedinačnih prilagodbi. Zaslužuju destinaciju u kojoj će se moći slobodno kretati, odmarati, baviti sportom i provoditi vrijeme s obitelji i prijateljima bez svakodnevnog razmišljanja o preprekama. Upravo zato ovaj projekt predstavlja mnogo više od jedne mobilne kućice – on predstavlja početak stvaranja mjesta u kojem će pristupačnost biti pravilo, a ne iznimka.





Nova faza Strategije EU za prava osoba s invaliditetom

Strategy for the Rights of
Persons with Disabilities
2021 - 2030



Europska komisija predstavila je 6. svibnja 2026. drugu fazu **Strategije Europske unije za prava osoba s invaliditetom do 2030. godine**, kojom želi prijeći s planiranja na konkretnu provedbu mjera koje će unaprijediti svakodnevni život osoba s invaliditetom. Nova Strategija stavlja naglasak na pristupačnost, neovisno življenje, zapošljavanje, obrazovanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu.

Među najvažnijim planiranim aktivnostima nalaze se daljnji razvoj Europske iskaznice za osobe s invaliditetom i Europske parkirališne iskaznice, veća dostupnost asistivnih

tehnologija i umjetne inteligencije, razvoj kvalitetnijih usluga podrške u zajednici te jačanje mogućnosti zapošljavanja i inkluzivnog obrazovanja. Strategija također predviđa aktivnosti usmjerene na pristupačno stanovanje, kulturu, pravosuđe i bolju pripremljenost za krizne situacije.

Iako mnoge predložene mjere nisu pravno obvezujuće, Strategija predstavlja važan korak prema Europi u kojoj će osobe s invaliditetom imati više mogućnosti za samostalan život, obrazovanje, zapošljavanje i aktivno sudjelovanje u zajednici.

U spomen na Janka Ehrlicha-Zdvořáka



U povodu godišnjice smrti Janka Ehrlicha-Zdvořáka (15. siječnja 2025.), s poštovanjem se prisjećamo osnivača i dugogodišnjeg predsjednika SOZ-a, lokalne udruge HUPT-a. Njegova predanost, vizija i nesebično zalaganje ostavili su trajan trag u radu udruge i životima njezinih članova. Sa zahvalnošću čuvamo uspomenu na njegov doprinos i nastavljamo njegovati vrijednosti koje je zastupao. Počivao u miru.



UMRLI ČLANOVI

Damir Viljevac, rođen 2. 11. 1986., Suhopolje, član UPITOBŽ-a

Mladen Gunjević, rođen 18. 3. 1958., Zagreb, član SOZ-a

Tonis Rončević, rođen 16. 2. 1966., Lukoran, član SOZ-a

Tomislav Knežević, rođen 12. 11. 1950., Zagreb, član SOZ-a

Branko Radić, rođen 10. 1. 1955., Sibinj, član UPITBPŽ-a

Drago Šulek, rođen 23. 8. 1964., Zagreb, član SOZ-a



Brošuru *Plaže za osobe s invaliditetom* kao i interaktivnu kartu pristupačnih plaža možete pronaći na našoj mrežnoj stranici www.hupt.hr u katalogu prava



© Predrag Vučković

Wings for Life World Run 2026.

Izvor fotografija: Red Bull Content Pool, arhiva sudionika

Ovogodišnje izdanje utrke *Wings for Life World Run* okupilo je u svijetu rekordnih **346.527** sudionika iz **173** zemlje te prikupilo čak **9,2 milijuna eura** za istraživanje i razvoj terapija za ozljede leđne moždine. Među njima bilo je i **8.500** trkača, trkačica i sudionika u kolicima u Zadru koji su točno u 13 sati potrčali s Liburnske obale.

U muškoj konkurenciji globalni pobjednik bio je **Jo Fukuda** iz Japana s novim rekordom utrke od 78,95 kilometara, dok je u ženskoj konkurenciji slavila **Mikky Keetels** iz Nizozemske s rekordnih 62,24 kilometra. U konkurenciji trkača u Zadru pobjedio je Poljak **Tomasz Osmulski** s 55,70 pretrčanih kilometara. U ženskoj konkurenciji najbolje su bile sestre blizanke **Nataša Šustić i Nikolina Rusić Stanković** koje su zajedno završile utrku s impresivnih 46,5 km i podijelile pobjedu među ženama. Odlični rezultati ostvareni su i u konkurenciji natjecatelja u kolicima, gdje su pobjede odnijeli **Lukrecija Tomušić** (10,29 km) i **Mariusz Adamczak** (23,25 km).

Od 2014. godine, kada je krenula prva utrka, pa do danas prikupljeno je **69,7 milijuna eura** za istraživanja ozljeda leđne moždine.

Wings for Life World Run nastavlja se 2027. godine, kada je na rasporedu njegovo 14. izdanje. Prijave za utrku bit će otvorene tijekom jeseni.





© Marjan Radović



© Tomislav Može



© Tomislav Može



© Marjan Radović



© Marjan Radović



© Marjan Radović



© Marjan Radović



© Predrag Vučković



© Tomislav Može



© Marjan Radović



© Tomislav Može

Čuda nisu terapija: kada nada postane proizvod



Ako Vi ili netko Vama blizak razmišlja o terapiji paraplegije ili tetraplegije u inozemstvu koja navodi povrat funkcije hodanja, molimo Vas da prije donošenja odluke pročitate ovaj članak.

Cilj članka

Razlikovati znanost od marketinga i pomoći Vam da donesete informiranu odluku prije nego uložite novac ili krenete na put.

Zašto je ova tema važna

Sve češće se na društvenim mrežama pojavljuju oglasi, "svjedočanstva" i sponzorirani sadržaji koji obećavaju "povrat funkcije" osobama s paraplegijom i tetraplegijom – često uz pozive na donacije i prikupljanje vrlo velikih iznosa.

Ljudi u teškim okolnostima prirodno traže nadu, ali **problem nastaje kada se nada pretvori u proizvod**. Kada se ozbiljna medicinska pitanja pojednostavne u marketinške poruke, rizik preuzimaju oni koji su već u teškoj životnoj situaciji.

Invaliditet nije bolest, nego stanje

To je činjenica koju ne smijemo zaboraviti. Ozljeda

leđne moždine nije bolest, nego stanje s kojim se živi – uz rehabilitaciju, prilagodbu i podršku.

Cilj moderne medicine u ovom području jest maksimalno očuvanje funkcije, prevencija komplikacija i unaprjeđenje kvalitete života. Razumijevanje prirode stanja prvi je korak prema odgovornom donošenju odluka.

Trenutačno ne postoji terapija koja vraća funkciju hodanja kod potpune ozljede

U ovom trenutku ne postoji znanstveno potvrđena i regulatorno odobrena terapija koja omogućuje povrat funkcije hodanja kod potpune ozljede leđne moždine.

U području spinalnih ozljeda provode se različita istraživanja, no do danas nijedna metoda nije potvrđena kao standardna i klinički primjenjiva terapija za navedeni cilj.

U medicini se novi terapijski postupci uvode tek nakon objave i neovisne provjere rezultata te uključivanja u stručne smjernice. Takva potvrda za povrat funkcije hodanja kod potpune ozljede leđne moždine zasad ne postoji.

Potpuna i nepotpuna ozljeda: ključna razlika koja se često zanemaruje

Ozljede leđne moždine nisu iste.

Kod potpune ozljede trenutno ne postoji standardna, znanstveno potvrđena terapija koja vraća funkciju hodanja.

Kod nepotpune ozljede dio živčanih putova može biti očuvan, zbog čega je moguć djelomičan oporavak funkcije, a kod dijela osoba i napredak u hodaњу, najčešće uz intenzivnu rehabilitaciju i pomagala. Ishodi pritom značajno variraju ovisno o vrsti i opsegu ozljede.

U javnosti se ta razlika često zanemaruje pa se primjeri nepotpunih ozljeda ili pojedinačnih slučajeva predstavljaju kao općenito obećanje "prohodavanja", što dovodi do pogrešnih zaključaka i nerealnih očekivanja.

Ako terapija djeluje, dokazi su javni. Stvarni medicinski proboj bio bi globalni događaj. Ako terapija doista djeluje, dokazi su javni, provjerljivi i dostupni stručnoj zajednici. Takvi bi rezultati bili uključeni u medicinske smjernice i primijenjeni u reguliranim zdravstvenim sustavima.

Ako takvih dokaza nema, potreban je oprez.

Što se najčešće predstavlja kao “revolucionarno” liječenje

U javnom prostoru najčešće se ističu dvije vrste terapija.

Terapije matičnim stanicama

Predstavljaju se kao regenerativno rješenje za obnovu živčanog sustava. Iako postoje istraživanja, rezultati su ograničeni i u ranim fazama. Takve metode nisu standardno, regulatorno potvrđeno rješenje za povratak funkcije hodanja kod potpune ozljede.

Ključno pitanje ostaje: gdje su objavljeni znanstveni dokazi za konkretan postupak i konkretan tip ozljede?

Neurostimulacija

Komunicira se kao ponovno pokretanje živčanog sustava. Postoje istraživanja i određeni tehnološki pomaci, ali ne postoji standardna terapija koja pouzdano vraća samostalni hod kod potpune ozljede.

Važno je razlikovati kontrolirano kliničko istraživanje od komercijalne ponude koja obećava konkretan ishod.

Crvene zastavice: kako prepoznati rizičnu ponudu

Obratite pozornost ako primijetite:

- obećanja povrata hodanja bez objavljenih dokaza
- “garantirane rezultate”
- svjedočanstva kao glavni dokaz
- izostanak znanstvene dokumentacije
- velike uplate unaprijed
- pritisak da se “odluči brzo”.

Ako je prisutno više od jednog od ovih elemenata, potreban je dodatni oprez.

Kako provjeriti terapiju u nekoliko minuta

Prije donošenja odluke postavite sljedeća pitanja:

- Gdje su objavljeni znanstveni rezultati (naziv rada, časopis, poveznica)?
- U kojoj je fazi istraživanje (eksperimentalna faza, klinička studija ili standardna praksa)?
- Na koje se točno pacijente odnose rezultati (potpuna ili nepotpuna ozljeda, vrijeme od

ozljede)?

- Koji su jasno navedeni rizici i moguće nuspojave?
- Postoji li regulatorno odobrenje i neovisni stručni nadzor?

Ako na ova pitanja ne dobijete jasne i provjerljive odgovore, to je informacija sama po sebi. Ako netko tvrdi da može vratiti funkciju hodanja, na njemu je teret dokaza.

Rizici koji se rijetko komuniciraju

Osim financijskog rizika, postoje i drugi:

- zdravstveni rizici (komplikacije, pogoršanje stanja)
- pravni rizici (otežano ostvarivanje odgovornosti)
- psihološki rizik nakon velikih očekivanja i razočaranja.

O tim se aspektima rijetko govori u promotivnim sadržajima.

Što danas dokazano poboljšava kvalitetu života

Često se događa da se veliki iznosi ulažu u neprovjerene terapije, dok osnovne stvari ostaju neriješene:

- prilagođen stambeni prostor
- kontinuirana rehabilitacija
- adekvatna pomagala
- podrška za svakodnevni život.

Upravo ta područja imaju stvaran i mjerljiv učinak na kvalitetu života.

Kontinuirana rehabilitacija, radna terapija, prevencija komplikacija, prilagodba prostora i psihološka podrška možda ne zvuče revolucionarno – ali dugoročno donose stabilne rezultate.

Nada i odgovornost

Ne govorimo da treba odustati od nade, nego da nada treba biti usmjerena prema dokazima. Ozbiljne medicinske odluke ne donose se na temelju obećanja, nego na temelju provjerljivih činjenica.

Osobe s invaliditetom imaju pravo na točne informacije i aktivnu ulogu u donošenju vlastitih odluka.

HUPT na Europskom kongresu ESCIF-a 2026. u Italiji



Od 27. do 30. svibnja 2026. u Comacchiu (Italija) održan je godišnji kongres *European Spinal Cord Injury Federation*, najveće europske mreže organizacija osoba s ozljedom leđne moždine. Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) na kongresu je predstavljao predsjednik Bojan Hajdin.

Ovogodišnja tema kongresa bila je *Starenje osoba s ozljedom leđne moždine*, tema koja postaje sve važnija diljem Europe jer osobe s ozljedom kralježnične moždine žive dulje i suočavaju se s novim zdravstvenim, socijalnim i rehabilitacijskim izazovima. Tijekom trodnevnog programa sudionici su razmjenjivali iskustva, primjere dobre prakse i najnovija stručna saznanja o kvaliteti života, rehabilitaciji, aktivnom starenju i uključivanju osoba s invaliditetom u zajednicu.

Posebnu vrijednost kongresu dali su nastupi međunarodnih stručnjaka, predstavnika vlada, rehabilitacijskih centara i organizacija osoba s invaliditetom koji su raspravljali o razvoju usluga podrške, dostupnosti zdravstvene skrbi, pristupačnosti, mobilnosti te planiranju života osoba s ozljedom leđne moždine u starijoj dobi.

Među zanimljivijim sadržajima istaknule su se radionice o primjeni umjetne inteligencije u području aktivnog starenja, prezentacije europskih projekata te primjeri dobre prakse iz različitih zemalja.

Posebna pažnja posvećena je temama pristupačnosti, samostalnog života, seksualnosti, participativnog planiranja podrške i očuvanja dostojanstva osoba s ozljedom kralježnične moždine kroz sve životne faze.

Tijekom kongresa održane su i sjednice te skupština ESCIF-a na kojima su članice raspravljale o budućim aktivnostima, međunarodnoj suradnji i prioritetima za sljedeće razdoblje. Sudjelovanje HUPT-a na ovakvim skupovima omogućuje praćenje europskih trendova, jačanje međunarodnih partnerstava te prijenos novih znanja i iskustava u Hrvatsku na dobrobit osoba s ozljedom leđne moždine.

Zahvaljujemo organizatorima na izvrsno pripremljenom programu i prilici za razmjenu znanja s predstavnicima više od dvadeset europskih zemalja.





KaSPIN

Tekst: Martina Benić



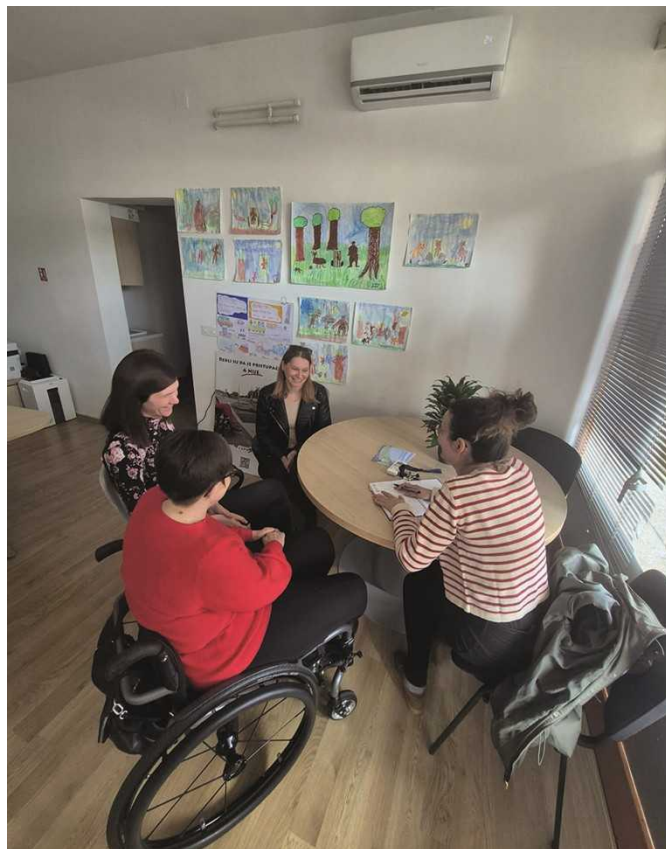
Razdoblje od kraja 2025. do proljeća 2026. godine u KaSPIN-u obilježile su brojne aktivnosti usmjerene na promicanje zdravlja, inkluzije, međusobne podrške i aktivnog sudjelovanja osoba s invaliditetom i starijih osoba u životu zajednice. Kroz edukativne programe, preventivne zdravstvene akcije, suradnju s ustanovama i organizacijama te aktivnosti usmjerene prema građanima svih generacija nastavili smo širiti svijest o važnosti jednakih mogućnosti.

Projekti i programi



Program **Treća dob** i tijekom proteklog razdoblja nastavio je okupljati osobe starije životne dobi kroz edukativne, preventivne i savjetodavne aktivnosti usmjerene na očuvanje zdravlja i aktivno starenje. Krajem 2025. godine održan je ciklus radionica i preventivnih zdravstvenih aktivnosti tijekom kojega je udrugu posjetila **Birgitta Maćešić**, magistra sestrinstva i voditeljica Odsjeka patronažne djelatnosti Doma zdravlja Karlovačke županije. Tom su prilikom provedena mjerenja krvnog tlaka i glukoze u krvi, a sudionici su upoznati s mogućnostima i uslugama patronažne skrbi dostupnima na području Karlovačke županije.

U prosincu su održana i stručna predavanja **Irine Kuzmić**, bacc. med. techn., o zdravstvenoj njezi osoba starije životne dobi te radionica psihologinje udruge **Branke Bučević** posvećena izazovima



skrbi o osobama starije životne dobi. Sudionici su izrazili veliko zadovoljstvo s praktičnim savjetima i informacijama koje su mogli primijeniti u svakodnevnom životu.

Aktivnosti programa nastavljene su i tijekom 2026. godine. U svibnju je ponovno organiziran preventivno-zdravstveni dan tijekom kojega je Birgitta Maćešić provodila mjerenja krvnog tlaka i razine glukoze u krvi te pružala informacije o dostupnim zdravstvenim uslugama. Istovremeno su održane edukativne radionice na teme zdravstvene njege kože kod osoba starije životne dobi te psihosocijalnih aspekata starenja i pružanja podrške formalnim i neformalnim njegovateljima. Predavanja su vodile Irina Kuzmić, bacc. med. techn. i psihologinja Branka Bučević, a sudionici su posebno istaknuli vrijednost praktičnih savjeta i mogućnost razmjene iskustava u poticajnom i podržavajućem okruženju.

Program se nastavio i tijekom 2026. godine kroz partnerske sastanke s Društvom multiple skleroze

Karlovačke županije (DMSKŽ), s ciljem razvoja novih sadržaja i daljnjeg jačanja podrške osobama starije životne dobi.

Održana prva radionica projekta **Boje emocija**

U sklopu projekta *Boje emocija*, financiranog od strane Karlovačka županije za 2026. godinu, uspješno je održana prva kreativna radionica. Unatoč kišnom vremenu, sudionici su u ugodnoj i poticajnoj atmosferi izrađivali unikatne svijeće od prirodnog sojinog voska. Radionica je pružila priliku za kreativno izražavanje, druženje i usvajanje novih vještina, a nastale rukotvorine odražavale su osobne emocije i doživljaje sudionika. Ovaj susret označio je početak niza aktivnosti koje će kroz projekt poticati kreativnost, osobni razvoj i međusobno povezivanje sudionika.



Posebno mjesto među aktivnostima zauzeo je projekt **Medo u kolicima II**, financiran sredstvima **Grada Karlovca**, kojim su se djeci približile teme invaliditeta, jednakosti i pristupačnosti. Tijekom posjeta **dječjem vrtiću Četiri rijeke – Rakovac** djeca su kroz crteže i kreativne radionice pokazala kako razumiju važnost prihvaćanja različitosti i stvaranja okruženja u kojem svi imaju jednake mogućnosti. Njihovi radovi inspirirani *Medom u kolicima* i prilagođenim prijevoznim sredstvima kasnije su bili izloženi u prostoru udruge te su tijekom blagdanog razdoblja uljepšali naš ured, ali i podsjetili koliko se velike životne vrijednosti mogu učiti od najmlađih. Predblagdansko razdoblje obilježili smo kroz projekt **Naša snaga – naše zdravlje**, financiran sredstvima **Podravke d. d.** U sklopu projekta održani su i susreti grupe podrške za održavanje tjelesne težine, koji su članovima pružili dodatnu motivaciju, razmjenu iskustava i međusobnu podršku u usvajanju zdravijih životnih navika. Tom su prilikom podijeljeni prigodni paketi članovima koji su tijekom godine aktivno sudjelovali u radu udruge. Ova gesta bila je simbol zahvalnosti za

njihovu predanost, zajedništvo i doprinos stvaranju snažne i povezane zajednice.

Početkom 2026. godine KaSPIN je ugostio dvije skupine učenika četvrtih razreda **Medicinske škole Karlovac** u pratnji **profesorice Valerije Župčić.** Tijekom susreta učenici su imali priliku upoznati rad udruge te iz prve ruke saznati više o životu osoba sa spinalnim ozljedama.

Razgovaralo se o uzrocima nastanka ozljeda kralježnične moždine, procesu liječenja i rehabilitacije te izazovima s kojima se osobe susreću nakon povratka u svakodnevni život. Susreti su učenicima pružili priliku da izravno upoznaju iskustva osoba sa spinalnim ozljedama te bolje razumiju važnost stručne, obiteljske i društvene podrške u procesu oporavka i uključivanja u zajednicu.

Posebno smo ponosni i na sudjelovanje naše ekipe na **utrci Wings for Life World Run 2026** u Zadru. Kao i prethodnih godina, članovi KaSPIN-a pridružili su se tisućama sudionika diljem svijeta koji trče za one koji ne mogu, podržavajući istraživanja usmjerena pronalasku lijeka za ozljede leđne moždine. Posebnu zahvalnost upućujemo našim najvjernijim prijateljima i donatorima **Ilsad d.o.o., Vagotehna d.o.o. i Općini Kamanje** koji su nam i ove godine „dali krila“ te omogućili sudjelovanje na utrci *Wings for Life World Run* u Zadru. Njihova podrška još je jednom pokazala koliko zajedništvo lokalne zajednice može doprinijeti ostvarivanju





velikih ciljeva i širenju poruke nade za osobe sa spinalnim ozljedama.

Partnerstva i zagovaranje prava osoba s invaliditetom

KaSPIN kontinuirano razvija suradnju s drugim organizacijama civilnog društva i institucijama koje djeluju u području podrške osobama s invaliditetom. Tijekom promatranog razdoblja podržali smo **otvorenje izložbe Društva multiple skleroze Karlovačke županije** te održali niz sastanaka s partnerima s ciljem razmjene iskustava, planiranja zajedničkih aktivnosti i jačanja međusobne suradnje.

Važan događaj bio je i **radni susret predstavnika udruga članica HUPT-a** održan u Termama Tuhelj. Tijekom susreta raspravljalo se o aktualnim pitanjima vezanim uz osobnu asistenciju, inkluzivni dodatak, razvoj socijalnih usluga te unaprjeđenje standarda rada u udrugama. Posebna vrijednost ovakvih okupljanja leži u razmjeni iskustava i primjera dobre prakse koji doprinose kvalitetnijem radu svih članica saveza.

Predstavnici KaSPIN-a sudjelovali su i na završnoj konferenciji trogodišnjeg programa *Izjednačavanje*



mogućnosti za osobe s invaliditetom u Karlovačkoj županiji koji je proveo **Savez udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije**, na kojoj su predstavljeni rezultati programa te održane rasprave o standardima kvalitete u pružanju socijalnih usluga. Takvi susreti važni su za daljnje jačanje suradnje između organizacija civilnog društva, lokalne samouprave i stručnjaka koji zajednički rade na stvaranju boljih uvjeta za osobe s invaliditetom.

Novi projekt Ruke podrške – mreža aktivne zajednice

Posebno nas raduje vijest da je odobreno financiranje novog projekta **Ruke podrške – mreža aktivne zajednice u okviru Programa Učinkoviti ljudski potencijali 2021. – 2027., financiranog sredstvima Europskog socijalnog fonda plus**, a s provedbom projekta počinjemo od 10. lipnja 2026. Projekt će se provoditi tijekom 36 mjeseci u partnerstvu sa Zajednicom spinalno ozlijeđenih (SOZ) i Društvom multiple skleroze Karlovačke županije. Projekt će omogućiti razvoj novih socijalnih usluga i dodatnih oblika podrške osobama s invaliditetom, starijim osobama i njihovim obiteljima, ali i jačanje suradnje organizacija koje djeluju u lokalnoj zajednici. Vjerujemo da će zajednički rad i razmjena iskustava doprinijeti stvaranju dostupnijeg i uključivijeg okruženja za sve naše korisnike.



UPITIŽ

Tekst: Dajana Hodžić i Ivanka Radošević Lamot

Svašta se dobroga kuhalo u našoj kužini od početka 2026. godine koja je aktivno započela pripremanjem novih i ponekih starih projekata u UPITIŽ-u.

Projekti u UPITIŽ-u

Tijekom siječnja i veljače pripremili smo projekt **UPITIŽ u pokretu**, a istovremeno smo nastavili provedbu dvogodišnje institucionalne podrške Grada Pule.

Na natječaj Istarske županije prijavili smo projekt **Akcija i rekreacija**, usmjeren na poticanje aktivnog i zdravog načina života naših članova. Također smo osigurali nastavak financiranja plaće tajnice i stručne suradnice kroz sredstva **Institucionalne potpore Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva**.

Jedna od važnih tema kojom se kontinuirano bavimo jest **priuštivo stanovanje**. Kao članovi relevantnih inicijativa i mreža već nekoliko godina nastojimo pronaći moguća rješenja za dva naša člana te smo o ovoj temi ponovno raspravljali na sjednici Upravnog odbora.

U suradnji s DDI-jem sudjelujemo i u projektu **Moja mreža podrške**, koji se provodi kroz programe financirane iz Europskoga socijalnog fonda. Projekt odgovara na izražen problem nedostatka dostupnih socijalnih usluga za odrasle osobe s invaliditetom u Istarskoj županiji, gdje prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo živi 22.256 osoba s invaliditetom, od čega su gotovo polovica osobe starije od 65 godina. Tijekom 36 mjeseci provedbe projekta korisnicima će se



pružiti socijalne usluge u zajednici, koje uključuju: psihosocijalnu podršku (individualnu i grupnu); savjetodavnu podršku; podršku pri ostvarivanju prava; organizirani prijevoz za potrebe svakodnevnih aktivnosti; medicinsko-rekreativne aktivnosti (fizioterapija); edukativno-informativne radionice; kreativne i okupacijsko-radne radionice.

Osobna asistencija i pomoć u kući

Program osobne asistencije i dalje se razvija te smo tijekom godine nastavili s novim zapošljavanjima. Trenutačno UPITIŽ zapošljava **25 osobnih asistenata koji pružaju podršku za 24 korisnika**. U sklopu programa pomoći starijim i nemoćnim osobama, **12 gerontodomaćica** svakodnevno



pruža usluge za **83 korisnika**, doprinoseći njihovoj kvaliteti života i omogućujući im dulji ostanak u vlastitom domu.

Pred nama su novi izazovi, ali i nove prilike za razvoj programa i usluga kojima nastojimo unaprijediti kvalitetu života naših članova i korisnika.

UPITIŽ aktivan na brojnim humanitarnim i društveno korisnim projektima

Udruga paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije (UPITIŽ) tijekom proteklih mjeseci provela je niz aktivnosti usmjerenih na poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom, jačanje zajedništva i promicanje jednakih mogućnosti.

Posebno se istaknuo humanitarni koncert **Pjesma bez barijera / Canto senza barriere**, održan u Puli na inicijativu člana Udruge Erika Balije. Koncert je okupio brojne izvođače i građane te je prikupljeno 975 eura za pomoć članovima Udruge. Organizatori ističu kako je glazba još jednom pokazala svoju snagu povezivanja ljudi i rušenja prepreka među različitostima.



UPITIŽ nastavlja i s provedbom projekta **UPITIŽ u pokretu**, za koji je Grad Pula osigurao financijsku potporu kroz programe zdravstva i socijalne skrbi za 2026. godinu. Projekt je usmjeren na pružanje podrške osobama s invaliditetom, povećanje njihove uključenosti u zajednicu te unaprjeđenje kvalitete života članova Udruge.

Članovi Udruge sudjelovali su i na međunarodnoj humanitarnoj utrci **Wings for Life World Run** u



Zadru, pridruživši se tisućama sudionika diljem svijeta u prikupljanju sredstava za istraživanja ozljeda leđne moždine. Povodom Međunarodnog dana zdravlja sudjelovali smo u humanitarnoj akciji **Hodajmo za one koji ne mogu** u sklopu *Camino South Istria 2026*.



Važan segment djelovanja Udruge predstavlja i edukacija te međusobna podrška članovima. U Puli je održana **peer-to-peer radionica** u suradnji sa Zajednicom spinalno ozlijeđenih, a predstavnici Udruge sudjelovali su i na edukativnom susretu Hrvatskih udruga paraplegičara i tetraplegičara u Tuheljskim Toplicama.

UPITIŽ aktivno zagovara i veću pristupačnost javnih sadržaja. Na sastanku s predstavnicima lokalnih samouprava, turističkih zajednica i udruga raspravljalo se o poboljšanju pristupačnosti plaža za osobe s invaliditetom te mogućnostima uvođenja suvremenih rješenja poput sustava **SEATRAC** za samostalni ulazak u more.

Kroz sve aktivnosti Udruga nastavlja promicati vrijednosti solidarnosti, uključenosti i ravnopravnosti, gradeći zajednicu u kojoj osobe s invaliditetom imaju jednake mogućnosti za aktivno sudjelovanje u društvenom životu.



SOZ

Tekst: Tatjana Varga

Tijekom posljednjih mjeseci SOZ kontinuirano provodi postojeće projekte. U programu pružanja usluge osobne asistencije pružamo uslugu za više od četrdeset korisnika te zapošljavamo



jednako toliko osobnih asistenata. Uz to, i dalje provodimo program *Zaželi i ostvari* u kojem uz pomoć dvadeset gerontodomačica pružamo uslugu za preko 140 korisnika starije životne dobi te za odrasle osobe s invaliditetom. Kontinuirano se prijavljujemo na natječaje za financiranje programa i projekata udruga. SOZ trenutačno zapošljava sedamdesetak osoba.

Trogodišnji program *Peer podrška za spinalno ozlijeđene* završio je 31. svibnja 2026. Tijekom programa provodili smo niz različitih aktivnosti, od kojih



ističemo: odlazak u Specijalnu bolnicu Varaždinske Toplice svakog mjeseca, gdje je naš tim *peer co-uncellora* pružao podršku spinalno novoozlijeđenim osobama; organizaciju tečaja i crtanja slikanja za osobe s invaliditetom te organizaciju izložbe



radova naših polaznika; organizaciju odlaska na kulturne manifestacije poput kazališta, muzeja, koncerata itd.; organizaciju i provedbu kreativnih radionica (izrada buketa, radionica šminkanja, keramičke radionice i sl.); nekoliko odlazaka na *peer to peer* edukacije u Pulu (UPITIŽ), Split (SDUSO), Karlovac (KaSPIN) i Slavonski Brod (UpiT – BPŽ); odlazak na utrku *Wings for Life*, sudjelovanje na seminaru *Radni vikend*; druženje članova u našem uredu; organizaciju roštiljade uz sportske aktivnosti





na otvorenom; organizaciju božićnog domjenka, te druge aktivnosti. Sudjelovali smo na nekoliko seminara i konferencija

od kojih izdvajamo konferenciju *Pristupačna budućnost – digitalna pristupačnost za osobe s invaliditetom* u organizaciji HAKOM-a. Grad Zagreb nas sve češće prepoznaje kao suradnike u planiranju i izvedbi gradskih ustanova i infrastrukture, pa smo tako sudjelovali na radionici o cjelovitom uređenju i proširenju pješačke zone u centru Zagreba, na sastanku o rekonstrukciji pothodnika na Aveniji Marina Držića, na rekonstrukciji stadiona u Kranjčevićevoj ulici, i dr.

Sklopili smo suradnju s HUPT-om u programu *SPINA – Program podrške osobama s invaliditetom u lokalnoj zajednici* te s KaSpinom u programu *Ruke podrške – mreža aktivne zajednice*. Oba programa sufinancirana su sredstvima Europske unije iz Europskoga socijalnog fonda plus u okviru Programa *Učinkoviti ljudski potencijali 2021.–2027.*



SDUSO

Tekst: Nikoslav Čale



Splitsko-dalmatinska udruga spinalno ozlijeđenih osoba (SDUSO) djeluje u Splitu s misijom zaštite prava i unaprjeđenja kvalitete života osoba s invaliditetom, s posebnim naglaskom na osobe s spinalnom ozljedom i teškoćama u kretanju. Kroz niz programa, projekata i zagovaračkih aktivnosti SDUSO svakodnevno radi na uklanjanju prepreka s kojima se susreću osobe s invaliditetom — fizičkih, pravnih i društvenih.

Prva polovica 2026. godine obilježena je značajnim napretkom na više strateških područja: unapređenjem usluge osobne asistencije, pokretanjem novog projekta podrške, sudjelovanjem u međunarodnoj humanitarnoj trci te snažnim zagovaranjem za dostupnost pristupačnih parkirnih mjesta. Ovaj izvještaj sažima ključne aktivnosti i postignuća udruge u razdoblju od siječnja do lipnja 2026. godine.

1. Usluga osobne asistencije — proširenje kapaciteta i organizacijski razvoj



Usluga osobne asistencije jedna je od ključnih usluga koje SDUSO pruža osobama s invaliditetom, omogućujući im veću samostalnost i aktivno sudjelovanje u društvenom životu. Osobni asistenti korisnicima pružaju svakodnevnu podršku prilagođenu njihovim individualnim potrebama.

U izvještajnom razdoblju udruga je intenzivno radila na proširenju kapaciteta ove usluge. Paralelno, stručni tim SDUSO-a zastupao je korisnike u administrativnim procedurama vezanim uz povećanje broja sati asistencije, osiguravajući da prava korisnika budu u potpunosti zaštićena.

Ključna organizacijska odluka donesena krajem lipnja 2026. jest pokretanje postupka zapošljavanja koordinatora usluge osobne asistencije. Ovim korakom udruga ulaže u profesionalizaciju upravljanja uslugom, čime se osigurava bolja koordinacija između korisnika, asistenata i institucija te stvara osnova za daljnje povećanje broja korisnika u drugoj polovici godine.

2. Projekt *Kompas* — besplatna podrška osobama s invaliditetom i obiteljima



U travnju 2026. SDUSO je pokrenuo novi projekt pod nazivom *Kompas*, koji predstavlja važan korak u proširenju usluga udruge. Projekt je namijenjen odraslim osobama s invaliditetom te njihovim obiteljima koje se suočavaju s izazovima svakodnevnog života, navigacijom kroz sustav prava i naknada, kao i pitanjima socijalne uključenosti.

Projektom se razvija i pruža socijalna usluga boravka, prilagođenog prijevoza, psihosocijalne podrške te podrške kod ostvarivanja prava za spinalno ozlijeđene i OSI s naglaskom na povećanje neovisnosti, kvalitete života i društvene uključenosti.

U aktivnosti na području Splitsko-dalmatinske županije biti će uključeno ukupno 96 osoba s invaliditetom i članova obitelji, dok će najmanje 69 osoba sudjelovati u različitim oblicima podrške najmanje 15 puta.

3. *Wings for Life World Run 2026*

Dana 10. svibnja 2026. SDUSO je aktivno sudjelovao u organizaciji svojih članova i podršci globalnog humanitarnog događaja *Wings for Life*



World Run — međunarodne trke čiji se prihodi u cijelosti usmjeravaju u istraživanje ozljeda kralježnične moždine i pronalazak liječenja za osobe s paralizom.

Udruga je odigrala ključnu ulogu u osiguravanju dostupnosti ovog događaja osobama s invaliditetom, aktivno tražeći sponzorska sredstva za odlazak u Zadar. Sudjelovanje osoba s invaliditetom u ovakvim događajima simbolički je i praktično važno — šalje snažnu poruku o rehabilitaciji, ponovnom uključivanju u zajednicu i prevladavanju prepreka.

4. Zagovaranje prava na pristupačno parkiranje — analiza i preporuke

Dostupnost pristupačnih parkirnih mjesta jedna je od temeljnih pretpostavki mobilnosti osoba s invaliditetom u urbanim sredinama. U prvoj polovici 2026. SDUSO zajedno s ostalim udrugama OSI SDŽ analizira pravne propise koji uređuju pravo osoba s invaliditetom na pristupačna parkirna mjesta u Republici Hrvatskoj.

5. Odmor od skrbi — predah za obitelji i skrbnike osoba s invaliditetom



Jedan od programa SDUSO-a u 2026. godini jest i nastavak usluga *Odmor od skrbi* namijenjena obiteljima i neformalnim skrbnicima osoba s invaliditetom. Dugotrajna skrb za bliske osobe s teškim oblicima invaliditeta iznimno je zahtjevna — fizički, emocionalno i psihički — te bez adekvatne podrške skrbnike izlaže riziku od izgaranja i narušavanja vlastitog zdravlja.

Program pruža privremenu zamjensku skrb kako bi se skrbnici mogli odmoriti, obaviti osobne obaveze ili se posvetiti vlastitom zdravlju — uz jamstvo da je njihov bližnji u sigurnim i stručnim rukama. U 2026. godini SDUSO je postavio cilj proširenja usluge na obitelji u Splitsko-dalmatinskoj županiji, uz kontinuirano praćenje zadovoljstva korisnika i evaluaciju kvalitete programa.

6. Brendiranje i komunikacija — novi vizualni identitet i profesionalizacija

Uz projektne i zagovaračke aktivnosti, 2026. godina za SDUSO označava i važan komunikacijski zaokret. Upravni odbor udruge donio je odluku o usvajanju novog loga, čime je pokrenut proces osvježavanja vizualnog identiteta organizacije koji odražava njezin razvoj, stručnost i otvorenost prema javnosti.

Udruga intenzivno radi na jačanju prisutnosti na društvenim mrežama, sa sustavnom objavom sadržaja koji komunikacijski naglašava vrijednosti rehabilitacije, neovisnog života i socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom. Paralelno se profesionalizira komunikacija prema medijima, institucijama i donatorima, s ciljem gradnje prepoznatljivosti SDUSO-a kao relevantnog aktera u civilnom društvu.

Poruke koje udruga usvaja i promovira naglašavaju da invaliditet nije prepreka punom životu — naprotiv, uz odgovarajuću podršku zajednice, svaka osoba može ostvariti svoj potencijal i aktivno sudjelovati u društvu.





Destigmatizacija života s urinarnim kateterom i izazovi u procesu prilagodbe

Iako se o tome ne govori učestalo, proces prilagodbe na život s kateterom može donijeti psihičke izazove i utjecati na emocionalno stanje. Značajan broj edukativno-informativnih sadržaja fokusira se na tehničke aspekte procesa kateterizacije, dok se manje pažnje posvećuje utjecaju spoznaje o nastavku života s kateterom na mentalno zdravlje pacijenta i njegovih najbližih. Naš cilj u ovom članku jest ukazati na emocionalnu komponentu prihvaćanja života s kateterom, bez obzira na to je li prijelaz bio relativno lagan, s tek nekoliko emocionalno stresnih trenutaka, ili je on još uvijek u tijeku te poprima kliničke karakteristike anksioznosti ili depresije.

Psihosocijalni utjecaji kateterizacije

Uobičajeno je da pacijenti u početku doživljavaju negativne emocije ili otpor prema korištenju urinarnog katetera. Kulturološki tabui koji se tiču pitanja privatnosti s obzirom na korištenje kupaonice mogu utjecati na Vaš stupanj otvorenosti odnosno

pojačati inhibiciju o neprikladnosti govorenja o svom stanju ili osjećajima. Štoviše, percepcija da kateter predstavlja prepreku u Vašim odnosima s drugima ili da utječe na Vaš osjećaj privlačnosti može biti izuzetno poražavajuća, što dovodi do negativnog utjecaja na samopouzdanje, samopoštovanje i izbjegavanje intimnih odnosa. Konačno, strah od curenja urina može biti značajan čimbenik koji dovodi do društvene izolacije zbog potencijalne neugodnosti.

Međutim, važno je konstantno imati na umu da su ovakvi osjećaji normalni i da će se tijekom vremena korištenja katetera njihov intenzitet smanjivati, te će pozitivnije gledanje na budućnost biti više prisutno. Kako se pacijenti prilagođavaju svojim novim rutinama i počinju osjećati i pozitivne strane katetera kao suborca u borbi protiv bolesti ili tretiranju zdravstvenog stanja i partnera koji unaprjeđuje kvalitetu života, velika većina tih negativnih osjećaja nestaje. Percepcija katetera se mijenja, i taj prijelaz je obilježen spoznajom da kateter umjesto tereta postaje alat koji unaprjeđuje svakodnevicu.

Destigmatizacija i razbijanje mitova u vezi s korištenjem urinarnog katetera

Korištenje katetera postaje lakše s vremenom kako stječete više prakse, čime Vam cijeli proces ima sve manje nepoznanica. Međutim, problem koji se može zadržati jest kako pronaći način da razgovarate o svom stanju i kateteru sa svojom obitelji i prijateljima koji često nisu educirani o toj temi i mogu imati predrasude o Vašem stanju. Kada potaknete razgovor o svom stanju s drugima, uobičajeno je čuti određene negativne predodžbe koje bi kod Vas mogle pobuditi osjećaj neshvaćenosti. Budite spremni na takve reakcije svojom informiranosti te upotrijebite znanstveno dokazane argumente, čime ćete ne samo razbiti neutemeljene mitove, već i osigurati da Vas Vaši najmiliji bolje razumiju.

Neki od najčešćih mitova ili zabluda s kojima se možete susresti:

Urinarne katetere koriste samo starije osobe.

Ljudi svih dobni skupina koriste urinarne katetere za liječenje niza različitih zdravstvenih stanja, uključujući spinu bifidu, ozljede kralježnične moždine i stanja neurogenog mjehura. Naime, istraživanja pokazuju da postoji veća učestalost korištenja katetera među mlađom populacijom u usporedbi s osobama u dobnoj skupini starijoj od 70 godina.

Imati urinarni kateter podrazumijeva ovisnost o drugima.

Tijekom vremena, većina ljudi s intermitentnim (jednokratnim) urinarnim kateterima nauči kako

ih koristiti samostalno. Štoviše, upotreba katetera zapravo može pozitivno utjecati na pokretljivost i autonomiju osobe, smanjujući potrebu da se ovisi o pomoći drugih u svezi sa simptomima povezanim s inkontinencijom. Jednako tako ovisnost o boravku u prostoru s kupaonicom na raspolaganju postupno prestaje.

Urinarni kateteri su nehigijenski.

Urinarni kateteri su medicinski proizvodi namijenjeni učinkovitom pražnjenju mjehura kroz postupak kateterizacije. **Intermitentni kateteri za jednokratnu uporabu omogućavaju aktivan život i veću fleksibilnost te su uz dosljednu i pravilnu primjenu učinkoviti u sprječavanju urinarnih infekcija i održavanju higijene.**

Korištenje urinarnog katetera čini Vas „drugačijim“.

Baš kao što neki ljudi koriste naočale, slušni aparat ili invalidska kolica, korištenje urinarnog katetera samo je još jedan alat za poboljšanje kvalitete života ljudi, koji im omogućuje potpuno sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima. **Uvažavanje različitosti i društvena jednakost znače prihvatanje činjenice da svatko od nas ima različite potrebe, a korištenje katetera jedan je od načina na koji se one mogu zadovoljiti.**

Urinarni kateteri kod djece i adolescenata

Utvrđivanje dijagnoze koja podrazumijeva početak korištenja urinarnog katetera može biti posebno zabrinjavajuće za roditelje djece i adolescenata, budući da se događa u širem kontekstu brzih fizičkih i psihičkih promjena i unutar društvenih okvira



LENTISMED

koji i bez katetera često mogu dovesti do problema u komunikaciji. Istraživanja su pokazala da se djeca često bore s prihvaćanjem i razgovorom s vršnjacima o takozvanim „nevidljivim“ problemima, što uključuje i korištenje urinarnih katetera. **Pojačana usredotočenost na strah da će biti viđeni kao drugačiji može dovesti do izbjegavanja sudjelovanja u društvenim aktivnostima ili u socijalizaciji, što često uzrokuje nepravilno pridržavanje rasporeda, tj. rutine kateterizacije.**

I u slučaju mlađe djece i adolescenata roditelji bi trebali težiti stvaranju sigurnog okruženja u kojem zabrinutost i pitanja nisu nešto čega se treba sramiti. Prilikom prvog razgovora o kateterizaciji važno je naglasiti da kateteri nisu nešto što koriste samo starije osobe. Zapravo, to treba prikazati kao normalnu aktivnost, sličnu odlasku na toalet, samo na malo drugačiji način. Grupe za podršku pokazale su se posebno učinkovitima za adolescente tijekom rane prijelazne faze, budući da potiču osjećaj pripadnosti i pomažu u suočavanju s osjećajima da su različiti i/ili neadekvatni.

Imajte na umu da bi Vas djeca, posebno ona manja, ako osjete bol tijekom postupka, trebala odmah obavijestiti kako biste mogli riješiti temeljni problem umjesto da nastavite s postupkom, pri čemu se stanje može još dodatno pogoršati. Konačno, ako su Vaša djeca dovoljno stara za samokateterizaciju, pokažite im ispravan postupak kateterizacije i objasnite im važnost pridržavanja

rutine kateterizacije u održavanju zdravlja i smanjenju urinarnih infekcija.

Tuga, ljutnja, strah od stigmatizacije, promjene emocionalnog statusa na tom putu su normalna popratna pojava.

Pravilno izvođenje postupka kateterizacije mokraćnog mjehura, iz perspektive pacijenta ili roditelja djece kojima je usluga potrebna, manje je tehnički zahtjevno u odnosu na proces psihološke prilagodbe i **prihvaćanja činjenice da se uobičajena, svakodnevna životna aktivnost sada mora izvoditi na drugi način.** Taj proces, ovisno o različitim adaptivnim mehanizmima pojedinca, može trajati različito dugo. Stručna pomoć u vidu savjetovanja sa zdravstvenim profesijama – s liječnikom obiteljske medicine, psihologom ili drugima – jedan su od mehanizama koji mogu pomoći na tom putu.

Dobro je potražiti sigurno okruženje, poput udruga koje okupljanju osobe sa sličnim zdravstvenim izazovima, ili druge osobe koje su već prošle proces adaptacije.

U svakom slučaju, korištenje katetera poželjno je promatrati i kao postupak kojim se borimo protiv bolesti i kao put prema povratku dotadašnjem načinu života i ispunjavanju postavljenih životnih ciljeva.



PRIČE I ISKUSTVA OSOBA S INVALIDITETOM

Rezime mojih prvih trideset - Nevena Majer-Jager

Moje ime je Nevena Majer-Jager. Rođena sam u Karlovcu 1979. i živjela sam u Karlovcu do preseljenja u Zagreb 2016. godine, gdje sam i danas.



Bila sam jako mlada kada sam stradala i još nisam imala neke velike životne planove. Ali općeniti plan je bio završiti školovanje, srednja pa viša, možda otići živjeti i raditi kod brata u Njemačku, uživati napokon u slobodi svega što dolazi kada rat završi.

Što se događalo u ovih trideset godina, ukratko? Stradala sam, odrehabilitirala svoje, moji roditelji sagradili i prilagodili kuću gdje sam se vratila, završila srednjoškolsko obrazovanje, udala se, postala mama, zaposlila se i radila, otišla u mirovinu, povremeno putovala, volontirala u lokalnim udrugama, stvarala nova prijateljstva, položila vozački, odradila pokoju edukaciju, preselila iz rodnog grada Karlovca u Zagreb...

A što se događalo, detaljno?

Stradala sam kao biciklistica u prometu, 24. ožujka 1996., kada sam imala 17 godina i pohađala treći razred srednje medicinske škole. Godinu prije završio je rat i okolna okupirana mjesta napokon su postala dostupna. U jednom takvom mjestu, Kamenskom, moji baka i djed su živjeli do rata, tako da smo moji roditelji i ja tog proljeća 1996. krenuli u raščišćavanje ostataka razrušene kuće. Bila je nedjelja. Roditelji su ujutro ranije otišli s autom, a ja kao tipična tinejdžerica spavala dulje i došla malo kasnije biciklom. Odradila sam svoje i krenula kući. Na jednom ravnom dijelu ceste na putu prema gradu iz daljine se vidjelo da gori polje i gusti dim koji je išao i preko ceste. Poznavajući jako dobro tu rutu, odlučila sam se držati svoje desne strane, znajući kako nekoliko metara dalje dolazim na pločnik pa sam zadržala dah i ušla u dim. I to je bilo sve čega se sjećam. Moje prvo sjećanje dalje



jest buđenje u kolima hitne pomoći, gledajući iz ležećeg položaja kako se zatvaraju vrata. Bilo je još budnih trenutaka, a u jednom takvom vidim moje roditelje i medicinsko osoblje, govore kako idem na operaciju. Sljedeće buđenje bilo je na intenzivnoj, nalazim se u zagrebačkoj Traumi, nemam pojma što se dogodilo, ali pomalo razumijem gdje sam jer vidim sve te aparate i čujem njihove zvukove i shvaćam da ne osjećam skoro ništa. Stižu posjeti, moji roditelji, moj brat i šogorica koji inače žive u Njemačkoj, tadašnji dečko... Ulaze jedan po jedan, a na kraju moj brat, medicinski tehničar, objašnjava mi šta se dogodilo. A dogodilo se to da sam u tom dimu imala frontalni sudar s kamionom koji je dolazio iz suprotnog smjera i prešao u suprotnu traku jer nije vidio kuda vozi zbog dima. Imala sam teške ozljede kože i kosti lica i glave koje su prve morale biti sanirane, a poslije toga ozljeda kralježnice (th 6 i 7) za koju se odmah pretpostavilo da je vjerojatno nešto što će mi potpuno promijeniti život koji slijedi. Kasnije su mi govorili da sam bila budna na hitnoj u Karlovcu prije prijevoza za Zagreb i da sam im govorila tko sam i da mi mama radi tu u bolnici... Ja se toga baš i ne sjećam, a ne znam niti kako sam uspjela to sve govoriti kada nisam imala dio gornje usnice i obje vilice su mi bile smrskane. Sjećam se da sam na intenzivnoj dobila ogledalo kako bih se vidjela i da mi objasne što se sve tu dogodilo. I tada sam gledajući u ogledalo pomislila

da ne gledam sebe, nego nekog drugog. Otečena, šivana, s masnicama i podočnjacima, kvrga na glavi, ne mogu otvoriti usta niti govoriti jer su gornja i donja vilica operirane i spojene te imam kanilu. I dandanas, s obzirom na sve druge ozljede koje sam imala, zahvaljujem lijekovima protiv bolova koji su utjecali da u tim prvim danima živim vrlo blaženo bez obzira na dobivene informacije i bolove. Iskreno, bilo mi je svejedno.

Tijekom boravka u bolnici pitala sam se koliko ću izostajati s nastave. Koliko god sam bila svjesna događaja, toliko sam bila nesvjesna da mi budućnost uopće više ne ide u smjeru koji sam zamislila. No ipak sam se bojala kako neću uspjeti nadoknaditi školsko gradivo i nisam se dugo te brige mogla riješiti.

Nakon intenzivnog liječenja pa boravka na odjelu, 6. svibnja sam preseljena u Varaždinske Toplice na rehabilitaciju, gdje sam provela ravno pet mjeseci. Od samog početka dalo mi se do znanja da više nikad neću hodati. Kao da je bilo potrebno baš tako direktno i odmah u startu jednoj tako mladoj osobi gurati informaciju da više ništa neće biti isto. Ali ja sam ionako od samoga početka znala da oporavka nema, ne znam ni sama kako, instinkt mi je govorio. Samo nisam htjela da mi drugi to govore. Tih pet mjeseci u toplicama bilo je kao



vječnost. A ondje sam upoznala ljude koji su mi promijenili tijek misli i izvukli natrag moju pozitivu. Događale su se tragikomične situacije, a i mi bismo se sami potrudili da se neke dogode. Neki od tih ljudi i danas su u mojem životu, neki su kao obitelj i povezanost iz tog doba je neraskidiva. To je jedna od stvari zbog koje ne žalim pet mjeseci boravka u toplicama.



Povratak kući nije bio jednostavan jer smo živjeli na četvrtom katu u zgradi bez lifta, pa sam nakon toplica bila smještena na Odjel ortopedije u karlovačkoj bolnici gdje sam nastavila s fizikalnom terapijom. Moji su roditelji u tom periodu prodavali stan i gradili novu, meni pristupačnu kuću na selu (tamo gdje su moji baka i djed živjeli prije rata). U tu kuću uselili smo se u proljeće 1997., ravno godinu dana otkako sam stradala. Nisam htjela ići onamo jer me to odvojilo od svega i svakoga, no nisam imala izbora.

Navikavanje na to novo tijelo koje više ne odrađuje stvari na standardni način nije bilo lako. Nitko me nije upozorio na neurogeni mjehur, na neuropatske bolove, na autonomnu disrefleksiju... Toliko mi se stvari događalo bez upozorenja, a uzmimo u obzir da prvih nekoliko godina nisam imala internet kako bih mogla pretraživati simptome i tuđa iskustva, kao što se to danas sve lako može. A da ne govorimo o nekim pravima koja sam kao osoba s invaliditetom imala, a informacije su dolazile na kapaljku, tijekom niza godina. Ljudi oko mene su se nadali da ću prohodati, moji su pokušavali sa svakojakim opcijama koje su se tada nudile kao terapija, a ja bih se na kraju osjećala krivom jer ti pokušaji nisu bili uspješni. Mislila sam da drugi misle da se ne trudim dovoljno. Kada smo iscrpili te pokušaje, kada smo prestali s tom fikcijom, bilo mi

je lakše. Napokon smo mogli prestati gurati nešto što se neće dogoditi i bila sam puno sretnija. Koliko god to čudno zvučalo, stvarno mi je pao teret s leđa kada su ljudi oko mene prihvatili kolica i mogla sam se posvetiti tom novom životu, a da nitko od mene ne očekuje čudo.

U međuvremenu sam zaključila treću godinu medicinske škole pa se prebacila u ekonomsku, gdje sam jedne godine odradila polaganje razlike predmeta, a sljedeće godine polazila četvrti razred ekonomske, gdje sam na kraju i maturirala. Godinu sam kasnila za svojom generacijom, ali je ispalo da je to manje važno. Završetkom školovanja dobila sam kompjuter i uveli smo internet i to je za mene bilo otkriće i prozor u svijet.

Uz taj kompjuter i jedan mali bliski krug prijatelja cijeli život je izgledao puno bolje i perspektivnije.

U zimi 1999./2000. upoznala sam svojeg supruga preko interneta, na tadašnjem popularnom „Vidičevom chatu“. Naša dopisivanja i telefonski razgovori



činili su se možda preduboki za tada dvoje dvadesetogodišnjaka, ali to je rezultiralo potpunim povjerenjem i vezom, brakom, djetetom, jednim divnim zajedničkim rastom i životom. Sin se rodio 2002. i ja sam koju godinu poslije dobila posao. Život se posložio, s trudom ili bez njega, jer ponekad se neke stvari jednostavno dogode.

Prve dvije-tri godine otkada sam stradala znala sam biti jako tužna, usamljena, neshvaćena i uplašena. Nisam spavala noćima u tim prvim mjesecima nakon povratka kući, anksioznost me uništavala. Bila bih budna dok ne bi svanulo i tek tada bih zaspala pa spavala do podne. Naravno da sam skrivala svoje osjećaje jer nisam htjela da se moji brinu. S vremenom sam takvu energiju i iskustvo bolje iskoristila, na kvalitetan način, pa sam se vrlo brzo uključila u aktivnosti u lokalnoj



udruzi. Bilo je jako korisno aktivirati se u poboljšanju kvalitete života za sve nas kojima je to potrebno. Nebrojeno mailova i dopisa sam poslala, i šaljem još uvijek, upozoravajući na arhitektonske barijere i na neka druga kršenja prava osoba s invaliditetom. A ni medijski prostor nisam izbjegavala, govoreći o osobama s invaliditetom i govoreći o svojem životu i uporno gurajući činjenicu da život živim sasvim normalno, da se može postići više nego što se misli. Nadam se uvijek da će me čuti oni koji stradaju nakon mene. Jer znam koliko je meni značilo čuti nekoga tko je stradao prije mene, dobiti uvid u budućnost, da ona nije tako dramatična kako se činila u početku. I ne želim sažaljenje niti divljenje. Da budemo potpuno iskreni i jasni, nije uvijek lako ni danas i nije uvijek sve uobičajeno. Ima padova, ponekad i prevelikih. Još uvijek postoje jutra kad se probudim i pomislim: ne, ovo sve do sada nije bio san, to je moj život. Recimo, jedna od situacija kada sam se jako uplašila bila je kad sam imala

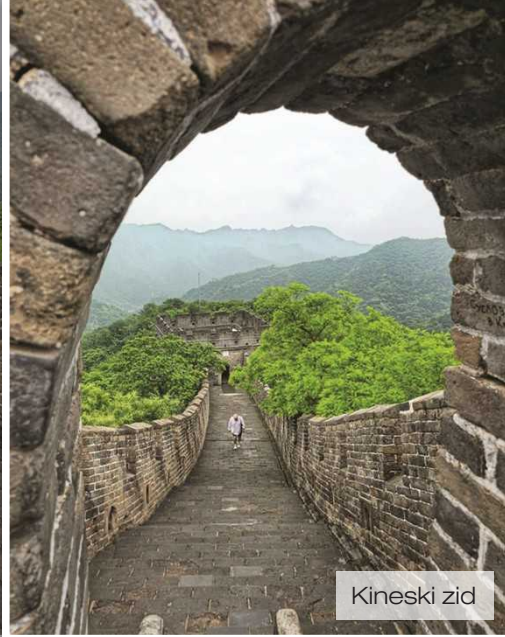
trombozu. Ali što da se radi? Izvukla sam se iz toga kao i iz koječega drugoga, kao i mnogi drugi prije mene, i nastavila dalje. Jer želja za životom uvijek je jača od straha od nepoznatog.

Kad pogledam unazad, koliko se toga dogodilo i na globalnoj razini, koliko se svijet promijenio... Završio jedan rat, a počeli neki novi, dogodile se inflacije, mijenjale se razne vlade, ušli smo u EU, uveli euro, imali potrese neslučenih razmjera, imali globalnu pandemiju. Izgubili smo neke dobre ljude, članove obitelji, neke prijatelje. Rodile se nove generacije. Donosili se neki novi zakoni i pravilnici, gradili se trgovački centri, mnogi gradovi proširili svoje gabarite... Internet, mobiteli, tableti, roboti, umjetna inteligencija, lijekovi protiv raka, lijekovi za mršavljenje...! Eksplozija događaja, koja mi je nekada bila daleka budućnost, danas je već prošlost. I štošta još bi čovjek natrpao u tih trideset godina.

I na kraju, lako za kolica u svakodnevici, ono što je moja preokupacija jest nikakvo ili neadekvatno uklanjanje arhitektonskih barijera, diskutabilno dijeljenje znaka za parkiranje svima i svakome i pitanje čemu uopće služi parkirno mjesto za osobe s invaliditetom, nedostatak ambicije da se toaleti u javnim prostorima naprave univerzalnima, da su upotrebljivi za sve, nepostojanje spinalnog centra sa svim specijalistima na jednom mjestu i znanjem o posljedicama spinalne ozljede na jednom mjestu. To je moja osobna preokupacija i frustracija. Ipak, vidim da se naša okolina i sustav mijenja u dobrom smjeru što se tiče osoba s invaliditetom. Vidim da ipak ima onih koji na lokalnoj razini slušaju i uvažavaju mišljenja i prijedloge osoba s invaliditetom. Nije idealno, trebamo uložiti puno više truda kao društvo i voljela bih da se za mojeg života stvori taj ideal. Nije na odmet sanjariti o tome, a još je bolje sudjelovati u promjenama. I nadam se da će sljedećih trideset godina biti još bolje!



**Želite li podijeliti svoju životnu priču
kontaktirajte nas na mirolamo@hupt.hr**



Kineski zid

Horizonti Dalekog istoka

Tekst i fotografije: Ines Ignjačić

Kina

Odlazak u Kinu bio mi je organizacijski i logistički izazovniji nego odlazak na bilo koju drugu destinaciju do sad. Naime, Kina ima specifična pravila i ograničenja za koje je nužna priprema unaprijed – u suprotnom je boravak ondje neizvediv. Premda je turistička viza ukinuta, ondje je primjerice za korištenje interneta – a što podrazumijeva korištenja mape, *online* plaćanje, društvene mreže, taksi aplikacije itd. – potrebno unaprijed, još od doma, osigurati VPN ili online *E-sim* karticu u koju je isti ugrađen, jer u suprotnom nema opcija za korištenje zapadnjačkih aplikacija. Kina ima svoje posebne aplikacije za plaćanje karticama, kao i svoju verziju „Google mape“. Nadalje, gotovo nitko ne govori engleski jezik, čak niti osoblje u avionu, na aerodromu i u hotelu. Osim aplikacija i interneta, ovo mi je prva država u koju sam nosila gotovinu. Kina je ogromna zemlja s prekrasnom prirodom, ukusnom hranom i impresivnom arhitekturom te mi je drago da sam se unatoč izazovima odlučila posjetiti ju.

Glavni motiv odlaska u Peking bio mi je odlazak na **Kineski zid**, jedno od sedam svjetskih čuda staroga svijeta. Udaljen je sedamdesetak kilometara od grada. Dug je preko 20.000 kilometara – što znači da bi mogao obujmiti polovicu Zemljinog omotača. Išla sam na dio zida pod nazivom **Mutianyu**. Padala je kiša, no kad sam došla na vrh taman je prestala,

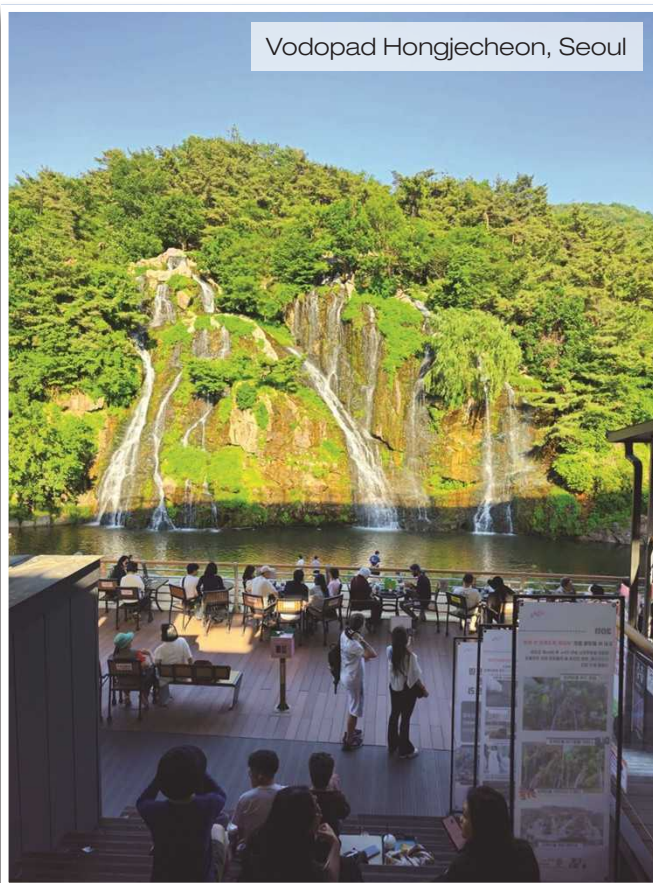


Zabranjeni grad, Peking

magla se povukla te sam imala pogled na zidine i pejzaže. Dijelovi zida lijepljeni su rižom u nedostatku boljih materijala, i upravo su to najizdržljiviji dijelovi koji su ostali neoštećeni unatoč potresima i drugim neprilikama tijekom posljednjih nekoliko stoljeća.



Ljetna palača, Peking



Vodopad Hongjecheon, Seoul

Također, neki dijelovi Kineskog zida u potpunosti su prilagođeni osobama koje se kreću uz pomoć kolica, kao i žičara koja vodi do vrha.

U Pekingu postoji nekoliko atrakcija, poput **Zabranjenog grada**, ogromnog kompleksa kojim su vladala 24 cara i koji, prema legendi, ima 9.999 prostorija za korištenje, dok je jedna, posljednja, čuvana za Boga. Obišla sam i Nebeski hram, kompleks građevina koje po kineskoj tradiciji spajaju Nebo i Zemlju, te **Ljetnu palaču**, kompleks vrtova i palača u vezi kojega je najzanimljivije jezero Kunming i vožnja brodom po njemu, uz predivne poglede na okolinu.

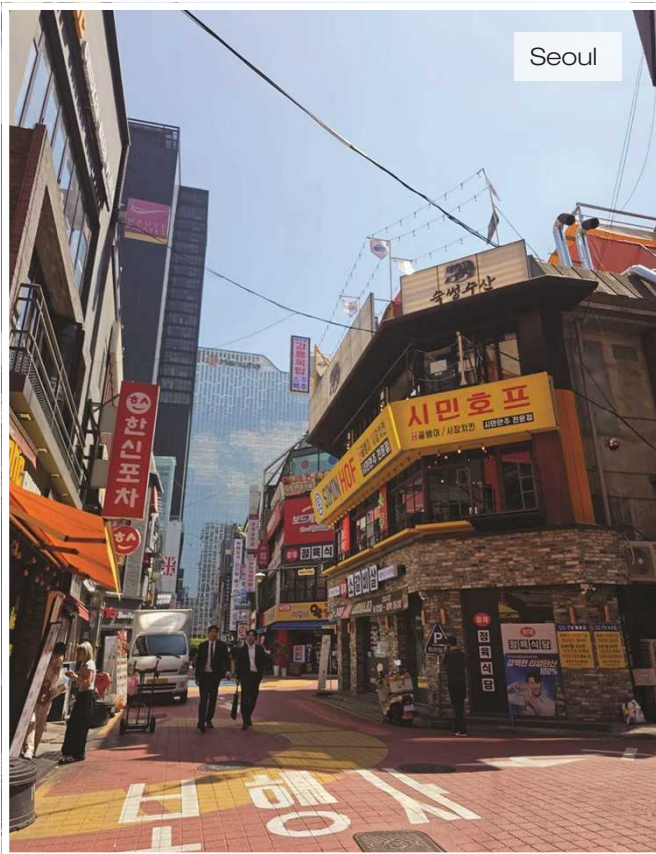
Južna Koreja

Južna Koreja mi se nakon Kine činila kao preporod – tehnički gledano, ali i kroz općeniti dojam. Čim sam kročila na seulski aerodrom, osjećala sam veliku dobrodošlicu i neki „vibe“ koji mi je jako odgovarao. Južna Koreja je poput svemirske lokacije u kojoj sam se istovremeno osjećala kao da sam prvi put kročila na ovaj planet te ne prepoznajem predmete ni namirnice, ne znam kako se što otvara ni koristi, ali također je sve bilo i nekako intuitivno i, premda je drugačije nego svijet na koji

smo navikli, ta različitost mi je bila vrlo ugodna. Za smještaj sam odabrala hotel u centru Seoula, što se pokazalo kao izvrstan izbor jer se većinu



Palača Gyeongbokgung, Seoul



Seoul

mjesta u gradu može proći pješice ili metroom koji je također prilagođen za kretanje uz pomoć kolica.

U širem centru Seoula nalazi se kraljevska palača **Gyeongbokgung**, oko koje brojni turisti za tu priliku nose tradicionalni korejski kostim, tzv. *hanbok*. U neposrednoj blizini takve nekoliko stoljeća stare palače, futuristički je dio grada s brojim *shopping* ulicama, restoranima s egzotičnim jelima, što je također raj za ljubitelje korejske kozmetike, noćnog života i unikatnih iskustava.

Naučila sam kako se izrađuju štapići za jelo, tako da sam izradila svoje vlastite i u njih ugravirala vlastiti natpis na korejskom pismu. Također, posjetila sam parfumeriju i u njoj prvi put imala priliku vidjeti cijeli proces izrade parfema te kreirati svoj vlastiti parfem.

U Seoulu se nalazi umjetno napravljen veliki **vodopad Hongjecheon** pa se tako može uživati u predivnom pogledu na njega, bez udaljavanja iz grada. Najbolji se pogled na vodopad pruža iz kafića u neposrednoj blizini. Također, kroz Seoul protječe rijeka Han po kojoj je jako lijepa vožnja brodom, osobito u sumrak s pogledom na svijetleće fontane. Uz rijeku brojni lokalci i posjetitelji svakodnevno prave piknike kušajući pritom lokalnu hranu koju kupe na samoj lokaciji.

Japan



Nebeski hram, Peking



Shibuya raskrižje, Tokyo

Hram Senso-ji, Tokyo



U Japanu sam posjetila Kyoto – klasični, „pravi“ Japan, u kojem je svaki kutak odiše japanskom kulturom i tradicijom. Posjetila sam poznatu **šumu bambusa Arashiyama** (iako je to, zapravo, travnjak), te **Shinto shrine** – poznato svetište posvećeno bogu riže i poduzetništva, koje se sastoji od preko 10.000 narančastih „vrata“. U blizini je i grad Nara poznat po jelenima i košutama koji su vrlo pitomi i naviknuti na ljude, no od kojih ipak treba skrivati putovnicu jer jedu sve što je papirnat!

Iz Kyota u Tokyo išla sam brzim vlakom, koji vozi brzinom od čak 280 km na sat. Vlakovi su u Japanu, kao uostalom i sve drugo, točni u sekundu. Ako vlak kasni nekoliko sekundi, vozač se svim putnicima javno ispriča. U Japanu se jako poštuje vrijeme i točnost.

Tokyo je ogroman i moderan grad s najviše stanovnika na svijetu. Ondje živi gotovo 40 milijuna ljudi. Jedno od najprometnijih i najpoznatijih raskrižja na svijetu – **Shibuya raskrižje** – dnevno propješači i do pola milijuna ljudi! U blizini je metro stanica posvećena psu Hachiku iz istoimenog filma, kao i spomenik koji mu je ondje podignut. Iz Tokya ili njegovog predgrađa može se vidjeti **Fuji**, jedna od najljepših planina u svijetu. No, Fuji je vidljiv samo 80 dana godišnje i to za sunčanih dana, pa je nažalost i meni promakao zbog oblaka i tajfuna koji me zahtekao upravo u Tokiju.

Japan je poznat po specifičnoj kuhinji koja je zapravo umjetnost kombinacije okusa i izgleda. Namirnice se pomno biraju u skladu s godišnjim dobima i pridaje se jako velika važnost izgledu i dekoraciji hrane. Neizostavno je uživo vidjeti i sudjelovati na ceremoniji čaja, osobito ako ga pripremaju prave gejša. Gejša su vrlo cijenjene umjetnice i zabavljačice koje uveseljavaju glazbom, čajem i kaligrafijom. Inače, kimona lokalci nose samo u posebnim prilikama i proslavama, no ne i u svakodnevnim aktivnostima.

Kyoto



Japan je jedna od najposebnijih, najuređenijih i najljepših država koje sam do sad vidjela. Najveću ljepotu, naravno, ipak čine ljudi – pristojni, mudri, vrijedni, tolerantni i iznimno ugodni. A ljudi su upravo ono što čini jednu državu.



Prostori prilagođeni za kretanje OSI



Naš član i aktivist Ivan Strugar, osoba s tetraplegijom, aktivan je i samostalan u svom svakodnevnom životu. Ujedno, Ivan i jako fino kuha pa nas svako toliko razveseli kakvim svojim specijalitetom koji priprema sâm ili uz asistentsku podršku. Tako smo odlučili da nadalje i s Vama podijelimo njegove omiljene recepte pa ih iskušajte i uživajte!

Spaghetti alla carbonara

Tekst: Ivan Strugar

Fotografije: Ines Ignjačić

Jedno je od najpoznatijih i najomiljenijih talijanskih jela, a potječe iz Rima. Iako postoji puno verzija i recepata, klasična verzija ovog jela temelji se na tek nekoliko osnovnih sastojaka. Priprema se brzo i jednostavno, no potrebno je paziti na nekoliko detalja u pripremi kako bi carbonara ispala baš kako treba!

Prava *carbonara* pravi se od špageta i *guancialea* (svinjski obrazi), jaja, pecorina sira i papra – ne sadrži vrhnje za kuhanje, luk i slične dodatke prisutne u nekim receptima. Osim kvalitetnih sastojaka, važno je pažljivo balansiranje okusa, osobito kad je riječ o siru i papru. U nastavku donosim recept po kojem mi *carbonara* uvijek ispadne savršeno.



Sastojci:

(za 4 osobe)

500 g špageta
200 g guancialea ili pancete
8 jaja
2 žlice maslinovog ulja
200 g parmezana ili pecorina
papar

4 osobe

30 min

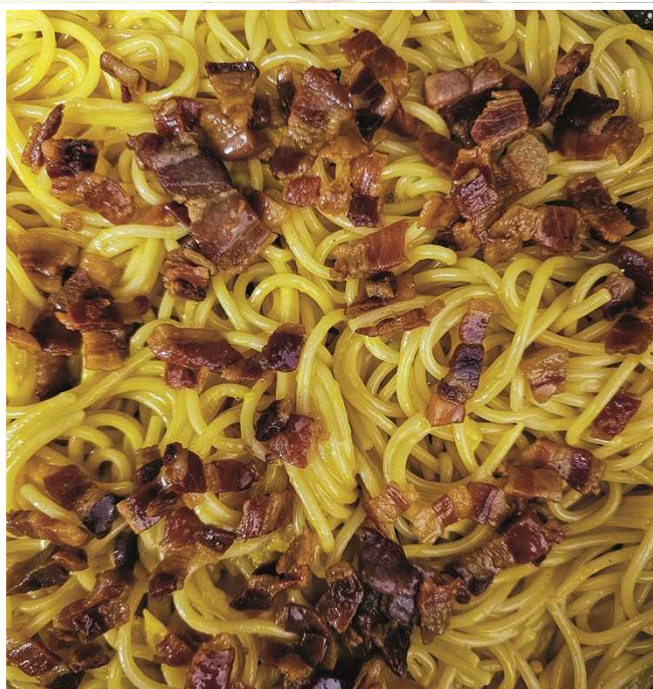


Priprema:

U veći lonac kipuće vode dodajte čajnu žlicu soli te stavite kuhati špagete (moraju ostati *al dente*). Špagete kuhajte po uputi na ambalaži.

Dok se tijesto kuha, u većoj tavi popržite *guanciale* ili pancetu na laganoj vatri da bude hrskava.

U zdjelicu odvojite žumanjke od bjelanjaka. U žumanjke umiješate naribani parmezan ili pecorino te dodate decilitar vode u kojoj se kuhaju špagete. Pjenjačom izmutite sastojke da budu kremozni i stavite ih sa strane. Tavu u kojoj se pržilo *guanciale* ili panceta ugasite te dodajte špagete. Polako u špagete dodajte kremu od jaja i sira te lagano miješajte, a po potrebi i dodajte još vode od špageta da Vam se ne zgusne previše. Servirajte u duboke tanjure za tjesteninu, po želji popaprite i dodajte još parmezana ili pecorina. *Bon appetit* (dobar tek)!



G-HUPT broj 12

HAVATSKA UDRUGA PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA



HAPT 12

srpanj, 2005

Tjedan osoba s tetraplegijom i paraplegijom



IZDVAJAMO:
Interview s Mirunom Kastratović
NOVI PRAVILNICI:
- pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalicama
- pravilnik o znaku pristupačnosti
„Bijelo dugme“ u Maksimiru

Riječ urednika

piše: Tihomir Perhat

Pozdrav cijenjenim
čitateljicama i čitateljima!

G-HUPT ide dalje.

I sam HUPT se razvija
– niču novi ogranci, a
sam život potvrđuje da
su začinjavci i u našem
sektoru ugradili dio sebe,
što očekujemo i od per-
spektivnijih i nadobudnijih
mladih kolega.

A što se tiče svijeta
u kojem živimo, svako
malo doživljavamo sve
veća, zatornija i začudnija
ištašenja izvornih vrijed-
nosti i krize morala – od
pedofilije do korupcije,
pedofilijske uskrata, po-
terorizma, nameta sve
reza, prireza, oprost dug-
do fingiranja humanosti
ova i treniranja humanosti
– kako na globalnom, tako
i na našem/unutarnjem
planu. I, kao u pravilu,
uživaju su žrtve, gotovo
objekti, najnemogućiji i
najnedužniji.

Čudno je stvoren taj svi-
jet. No, okrenimo se sebi.

Jedna je stečevina
neupitna i s njom se
više ne može polemizi-
rati: NIŠTA O NAMA BEZ
NAS. Da slučajno ne-
kom nespretnjakoviću
ištašenku padne na pamet
već i sama pomisao preis-
pitivanja, loše bi prošao – i
javno i ilegalno. Međutim,

Uvodna riječ

je li baš sve stvarno tako?
Koliko se uvažavaju naši
stavovi, naše potrebe –
napokon – i naša pamet?
Da se raspametiš!

Primjerice: kad po-
gledam (nice) glamuro-
zne snimke kako se ho-
rzi delegacija Zagreba
na „Non-Handicap 2005.“
U Pragu – k vrugul – sve-
togrdna mi sama pomisao
da bih u Sostarovu jatu
mogao, barem u prikrajku,
vidjeti da barem figurira
neki reprezentant u čije
bezimeno ime perzisti-
raju svečane i pompozne
uglađenosti kongresnog
turizma, paternalizma...
i opet nekog opetova-
nog izma lahoraste riječi,
riječi, riječi...

Ili najnoviji primjer
puštanja u promet najsu-
vremenijeg niskopodnog
ZET-ovog tramvaja: nas ni
od korova, a prvi i počasni
putnici bijahu oni koji i
inače privilegirano koriste
sua prometala prioriteta
od populističkih.
Naravno, kao iza brda se
uvijek nešto valja što mi
ne vidimo, jer nam nije
dano PRAVO znati i sud-
jelovati.

Na mnoge se pro-
grame utroši ogroman
vac i energija, a da rezul-
tati nisu adekvatni ulogu. I
tko tu nas što pita? Izlišni
su čak i naši komentari.
Ali, zanemarimo. Ta ljeta

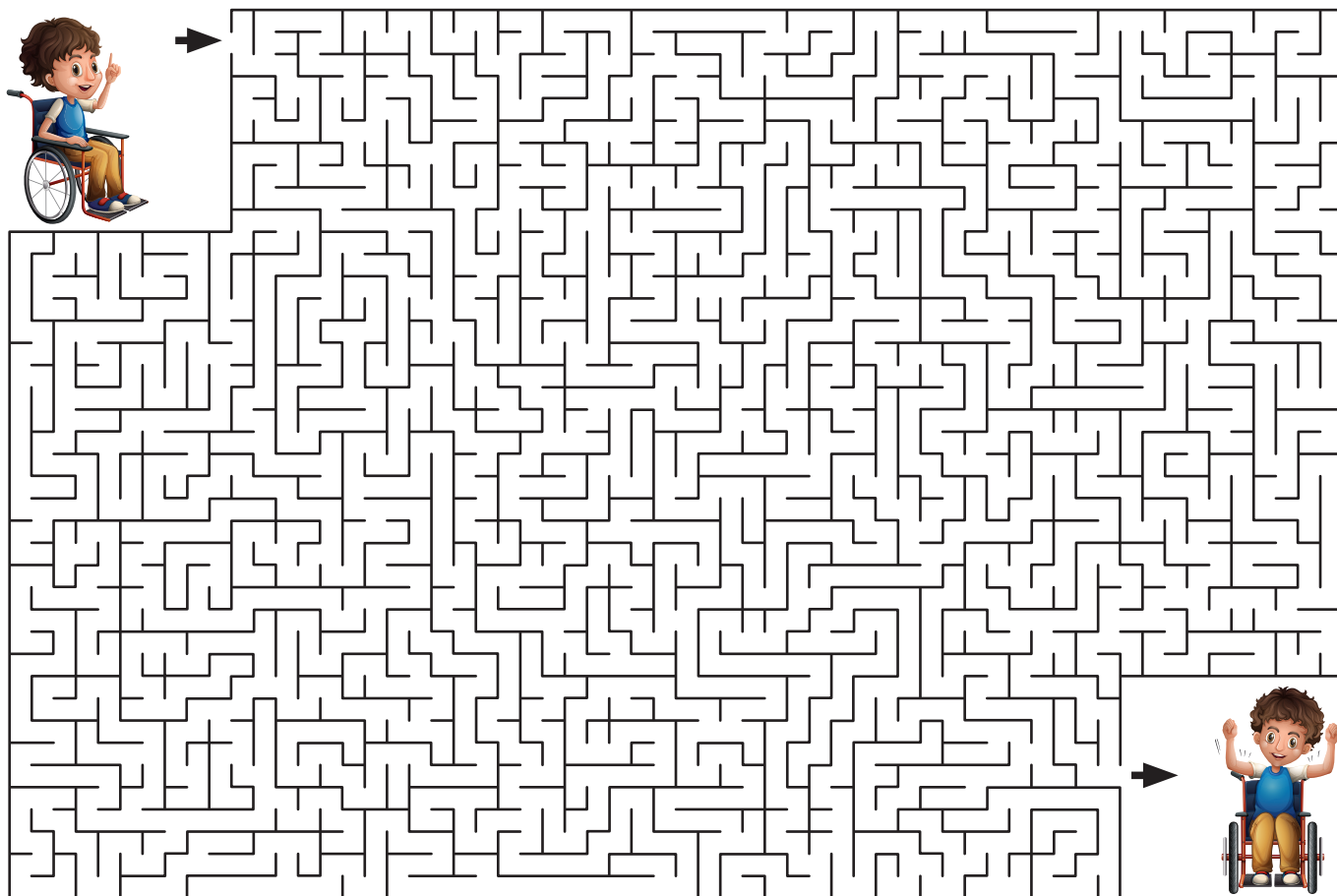
je. Za godinu ili dvije prav-
it ćemo statističke obrade
podataka i inventure u
sjenci kojekakvih strate-
gija, deklaracija, konven-
cija... kojima istječe rok
pa niču nove i nove.

Uživajmo na
prilagođenim plažama
Svaruna od Jaruna do
Rovinja, Rijeke, Crikven-
ice, Splita, Makarske...
Dodite punim plućima
udahnuti rajske miomirise
Višeosjetilnog parka.
Džogirajte uzduž navod-
no naše staze uz žubor
Blizneca. Koristite izletišta
na Dravi, Savi, Kupi...
Makar u mašti koristite
hotela, kampove, sve
javne površine i sadržaje,
posebno one uz ljetne
vode stajalište i tekućice
iz kućice u cvijeću. Pazite
da se ne okliznete uz/niz
koju traljaju i namršenu
rampu. I svatko u svom
gradu neka pronađe am-
bijent za dušu i tijelo i
odmorite se. Uživajte čak
i u grafitima! Jer čovjek
je univerzalni hedonist –
čak i onaj koji se svjesno
žrtvuje, uživa u žrtvi.
Svako je ljeto sveto
– i neka vam je posvećeno
ljubavljiva.

Sadržaj

RIJEČ UREDNIKA.....	str 4
INTERVIEW S MIRUNOM KASTRATOVIĆ.....	str 5
NOVI PRAVILNICI	
- Pravilnik o ortopedskim i drugim pomagalicama.....	str 9
- Pravilnik o znaku pristupačnosti.....	str 9
AKTUALNOSTI IZ HUPT-a	
- Projekti.....	str 10
- HUPT-ov radni vikend.....	str 11
- SMART kartice za autoceste.....	str 11
- Izvješće o osnivanju Istarskog ogranka HUPT-a.....	str 14
- Ogranci.....	str 15
- Tjedan osoba s tetraplegijom i paraplegijom.....	str 16
- Osvrt na koncert „Bijelog dugmeta“ u Maksimiru.....	str 20
- Slikarska radionica.....	str 21
CIVILNI SEKTOR	
- Građani imaju pravo znati.....	str 21
- SOS 00998877665544.....	str 22
- Izvješće o Nacionalnoj strategiji.....	str 23
- Nacrtni nove konvencije.....	str 23
- Uspinjača pristupačna.....	str 24
SPORT I REKREACIJA	
- Program ranjenja za osobe s invaliditetom.....	str 25
- Od ranjenja na suhom do prvog urona pod more.....	str 28
- Precizna orijentacija.....	str 29
- Državno prvenstvo u tenisu u kolicima.....	str 30
- Vijesti iz ŠD „Frankopan“.....	str 33
SUKOVNI PRILOG.....	str 34

Labirint



Sudoku

		3	5		8	7		
7	8				4			
	2		1		9			
	4		6				9	
		1	4	9		8		
	7				5		4	1
					1			
1		5		8	6		7	
			9		3			8

Cilj igre je popuniti prazne ćelije brojkama od 1 do 9, tako da se u svakom retku, svakom stupcu i u svakom manjem kvadratu 3 x 3 svaki broj pojavljuje samo jednom.

5	9				7			
	8			3				
2		3					8	9
		8					7	
								3
3			6		5			
7					3		2	
	2	4	1	6			5	7
				7				

Pristupnica za one koji žele postati članovi

Budući da su Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara savez i kao takve ne mogu imati fizičke osobe za članove nego samo udruge, upravni odbor HUPT-a je donio odluku da se županije koje su do sada pripadale HUPT-u podijele na najbliže lokalne udruge. Za članstvo u udruzi kontaktirajte naše lokalne udruge. Na našoj mrežnoj stranici <https://hupt.hr/pristupnica/> možete naći informacije i kontakte lokalnih udruga, a na karti pogledajte koja udruga pokriva vašu županiju.





Hrvatske udruge
paraplegičara i tetraplegičara

ČUDA NISU TERAPIJA.

*Kako razlikovati znanost od marketinga
kod terapija koje obećavaju
povrat funkcije hodanja?*