

Izvješće o radu za 2014. godinu

Od 10 prijavljenih projekata za 2014. Godinu HUPT- u je odobreno 7 kako slijedi:

I NACIONALNA ZAKLADA

- | | |
|----------------------------|---------------|
| 1. Institucionalna potpora | 383.237,16 kn |
| 2. ESCIF | 11.216,00 kn |

II MSPIM

- | | |
|----------------------|---------------|
| 1. Osobnog asistenta | 509.505,00 kn |
| 2. Projektor | 150.000,00 kn |

III US Embassy

- | | |
|-----------------|--------------|
| 1. Radni vikend | 54.800,00 kn |
|-----------------|--------------|

IV Grad Zagreb

- | | |
|----------------------------------|--------------|
| 1. Radni vikend i Wings For Life | 10 000,00 kn |
| 2. Knjiga „Da, Ti to možeš!“ | 20.000,00 kn |

I. 1. NZ - provedba

Izdavačko-informativna djelatnost

Dva izdanja Glasnika HUPT-a; ljetno i zimsko izdanje, ljetno u nakladi od 1.200 primjeraka, 850 primjeraka poslano na adrese članova i svih relevantnih dionika. Zimsko izdanje je redizajnirano u novo magazinsko izdanje sa novim imenom *Mi rolamo*. Novine su većeg formata te modernije prikazanog sadržaja

Projekt **Informacijsko-edukacijske brošure**; brošura *Jer tvoj život ne prestaje sa spinalnom ozljedom* tiskana je u nakladi od 1.000 primjeraka.

Projekt **preventivno-edukacijske brošure u fazi je uređivanja fotografija i tekstova**.. Financirano iz Institucionalne podrške savezima.

Projekt **promo letak za masovnu distribuciju, pripremljene su fotografije, tekst i grafički prijelom**. Letak posve pripremljen za tisak i kasniju masovnu distribuciju.

Update **web stranica - je započeo**. Tijekom 2015. biti će dovršen.

Projekt **Edukacijski program za podizanje kompetencija za upravljanje udrugama**; osmišljen je za potrebe lokalnih udruga. Nakon konzultacija s relevantnim dionicima zaključeno je da treba osnažiti aktiviste lokalnih 6 udruga psihološkim edukacijama. Radionicu je osmislio i proveo Josip Friščić, psiholog i naš član, osoba u invalidskim kolicima. Radionica je usmjerena prije svega na svladavanje baznih pojmova timskog rada i suradnje s drugim ljudima. U radu radionica sudjelovalo je 12 članova HUPT-a iz 6 lokalnih udruga (voditelja i aktivista). Održana je 24. X 2014. Radilo se na vještinama komunikacije kao važnog faktora za razmjenu ideja i zajedničkog kvalitetnog rada među aktivistima, na bitnosti tolerancije te asertivnosti. Korak dalje su edukacije za pribavljanje sredstava nužnih za neometan rad svake od 6 lokalnih udruga te je andragoginja Itana Bukovac, na stručan i opušten način prenijela znanja o prepoznavanju potreba, potragom za natječajima, odgovarajućem izboru natječaja o nužnosti proučavanja uvjeta natječaja i dizajniranju projekta. U radu ove radionice održane 25. X 2014. sudjelovao je 21 korisnik. Financirano iz Institucionalne podrške savezima.

Neovisno življenje

Projekt **poučavanje članova obavljanju aktivnosti svakodnevnog življenja**; rad na digitalnoj brošuri o neovisnom življenju doveden je u fazu da je osmišljena sama digitalna brošura koja prikazuje aktivnosti svakodnevnog življenja osobe u invalidskim kolicima. Uređivački kolegij odlučio se usredotočiti na prijelaz s rehabilitacije u samostalni život svake osobe s ozljedom kralježnične moždine u Hrvatskoj. Osmišljeni su te napravljeni tekstovi i snimljene fotografije. Također, pojašnjen je sam proces prelaska u stvarni život „novopečenog“ korisnika invalidskih kolica. Financirano iz Institucionalne podrške savezima.

Osnaživanje članova za obavljanje aktivnosti samostalnog življenja; radionice osnaživanja provedena u Tjednu osoba s paraplegijom i tetraplegijom, od 2. do 6. VI 2014. godine te u okviru Radnog vikenda, 13. IX 2014. Sudjelovalo 9 korisnika. Tijekom Tjedna organizirano je učenje vještina samostalnog življenja, dok je psihološku radionicu proveo psiholog Renato Pahić. Obje su bile dobro posjećene, jer su pružale brojne odgovore na inače neodgovorena pitanja: Tko sam? Kuda idem? Mogu li si oprostiti to što mi se dogodilo? Mogu li si oprostiti spinalnu ozljedu?! Financirano iz Institucionalne podrške savezima.

Poučavanje članova za neophodnu skrb o vlastitom tijelu

Uvijek je nanovo potrebno pokazati članovima na koje se sve načine poznate, ali i neke nove načine mogu

brinuti za svoje tijelo. Zbog „nefunkcioniranja“ tijela ispod razine ozljede potrebno je razumjeti „govor“ spazmi koji pokazuju da se nešto događa u tijelu. Stalno kateteriziranje je istodobno visoki riziku od tzv. uro-infekta koji je vodeći uzrok smrtnosti od sepse kod ove vrste invaliditeta. Radionica je održana 5. VI 2014. uz sudjelovanje 7 osoba.

Oснаživanje članova za uključivanje u aktivan život nakon završenog procesa primarne rehabilitacije

Izrazito je važno na vrijeme *pogurati* spinalno ozlijeđene da se vrate u svoj život te stvore svoju ustaljenu životnu rutinu u invalidskim kolicima. Svrha radionica bila je ukazati tzv. neaktivnim članovima da je vrijeme i da postoji mogućnost njihovog aktiviranja i osnaživanja kompetencija za tržište rada. Pokušavamo ih potaći da se pokrenu i krenu u lov za svojim snovima. Radionica je održana 4. XI 2014. u HUPT-u, uz sudjelovanje 8 korisnika, a financirana je iz Institucionalne podrške savezima OSI Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.

Educiranje članstva za uključivanje na tržište rada

Rad znači stvaranje nove vrijednosti, uključivanje među kolege, korisno provođenje vremena, privređivanje novaca i najvažnije od svega znači odvlačenje pažnje od vlastitih problema, te rad za neki cilj. Uvijek iskoristimo priliku da tom prigodom predajemo o svim mogućnostima uključivanja na tržište rada te iskustvima onih koji su se na tržište rada već uključili. Radionica je održana 5. XII 2014. u HUPT-u, s osam sudionika.

Educiranje učenika osnovnih i srednjih škola

Preventivna predavanja o tome kako uopće dolazi do spinalne ozljede te kako je to živjeti u invalidskim kolicima - glavni je sadržaj ovakvih preventivnih predavanja. Održano preventivno predavanje učenicima zagrebačke osnovnih škola na Sljemenu, 5. VI 2014. u sklopu Tjedna osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Obavili smo i radionice s učenicima 1. - 4. razreda OŠ Ivana Gundulića iz Zagreba, 3. XII 2014. povodom Međunarodnog dana invalida, gdje smo također učenicima približili život u invalidskim kolicima i osobe s invaliditetom.

Projekt Educiranje učenika strukovnih škola

U siječnju smo učenike Medicinske škole u Bjelovaru 17. I 2014. educirali za kvalitetnije obavljanje njihovog budućeg posla medicinskih tehničara i sestara. Uvijek je važno nanovo podsjetiti kako tlačni vrijed (dekubitus) može početi sasvim malom crvenom mrljom odnosno da ta ista mala mrlja može značiti dubinski dekubitus gotovo do samih kostiju. Također podsjetiti na važnost okretanja ležećeg pacijenata sa spinalnom ozljedom tijekom njihovog boravka u bolnici, vođenje računa o svim fiziološkim potrebama, kateteriziranju (pražnjenju mokraćnog mjehura uz pomoć katetera) i drugo.

Educiranje studenata o spinalnoj ozljedi

Educirali smo polaznice sestrinskog studija na Šalati 4. XII 2014; senzibilizirali smo ih za potrebno vrlo stručno i pažljivo zbrinjavanje spinalno ozlijeđenih tijekom njihovog boravka u bolnicama (na odjelima intenzivne njege, ali i drugima). Zbog ne okretanja pacijenata sa spinalnom ozljedom pri dugotrajnom ležanju javlja se opasnost od otvaranja rana na tijelu paraplegičara i tetraplegičara tzv. tlačni vrijedovi-rane od pritiska, trenja, smicanja, vlage i temperature.

Edukacije/senzibilizacija za vladine djelatnike

Poslali smo svim saborskim zastupnicima/vladinim djelatnicima čestitku za Božić i Novu godinu te ih podsjetili na ozakonjenje osobne asistencije kao podrške osobama s visokim stupnjem invaliditeta, zatim donošenje zakona o inkluzivnom dodatku te zakona o udrugama osoba s invaliditetom kao udrugama od posebnog društvenog interesa.

Peer counselling/support

Unutar peer counsellinga osoba sa *stažem* u invalidskim kolicima savjetuje novoozlijeđenu osobu. Peer counselling/support provodimo jedanput mjesečno u Specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice - svake prve srijede u mjesecu tijekom cijele 2014. što vrijedi i za 2013. te 2012. godinu. HUPT-ovi peer counselleri posjećuju spinalni odjel te provode vrijeme u grupnom i individualnom druženju s tamošnjim pacijentima, radili su tijekom 2014. godine s 67 korisnika.

Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom

Od 2. do 6. VI 2014 godine u HUPT-u obilježen je raznovrsnim aktivnostima Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Održana je i prezentaciju pravilnih načina transfera s invalidskih kolica na krevet i natrag te s invalidskih kolica na toaletnu školjku i natrag prikazano je i korištenje dizalice, koja omogućava lako podizanje s invalidskih kolica na krevet i natrag primjerice kod osoba s tetraplegijom koje to ne mogu obaviti same te im je potrebna pomoć druge osoba. Bio je dio senzibilizacijske radionice za skrb o tijelu. Sudjelovalo je 11 korisnika u ovom dijelu aktivnosti. Također, provoden je peer counselling/support - ogledni s zainteresiranim pojedincima. Također, povodom Tjedna održano je 5. VI preventivno predavanje đacima OŠ Braća Radić i Žitnjak na Sljemenu. Financirano iz Institucionalne podrške savezima OSI, Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva.

Senzibilizacija kliničkih bolničkih centara

Daljnji rad s KBC-ima širom Hrvatske se nastavlja gdje se pokušava senzibilizirati ravnatelje i njihove timove hrvatskih bolnica za imenovanje urologa koji će biti zaduženi za pacijente sa spinalnom ozljedom - tamo gdje to još nije učinjeno. Radi se o tome da, naime, takvih pacijenata nema previše stoga neki od urologa u bolnici koji imaju najviše iskustva s paraplegijom i tetraplegijom bi mogli biti prvi izbor kod dolaska pacijenta na specijalistički pregled u bolnicu. Takav način olakšao bi najveći problem pacijenata sa spinalnom ozljedom, jer bi im osigurao najkvalitetniji mogući tretman, dok bi bolnici sačuvalo sredstva (smanjenje mogućih troškova liječenja kao posljedica komplikacija infekcije uro trakta osoba sa paraplegijom i tetraplegijom). Isto tako, već se godinama radi na senzibiliziranju plastičnih kirurga KBC-a za osobe koje imaju dekubituse. Cilj je ustanoviti protokol o postupanju kada osoba ima dekubitus. Neliječeni dekubitus kod osoba sa spinalnom ozljedom njihov je *tih* ubojica s mučnim završetkom.

Suradnja s Centrom za bol

Suradnja s mr. sc. Lidijom Fumić Dunkić stručnjakinjom za liječenje neuropatske boli - najčešćeg razloga javljanja pacijenata s paraplegijom i tetraplegijom liječniku u Centru za bol odvija se već prema broju zainteresiranih članova, ali i svih drugih osoba sa spinalnom ozljedom koji su nam se obratili za pomoć (pet do sedam konzultacija telefonskih sa stručnjakinjom za bol).

Organizacija i provedba savjetovanja članstva sa stručnjacima

Stručnjaci-volonteri HUPT-a: prof. dr. sc. Ana Bobinac Georgievski, stručnjakinja u rehabilitaciji, prim. dr. Jordan Dimanovski, urolog, zatim, doc. dr. sc. Dubravko Huljev, stručnjak za dekubituse te prim. dr. Zvonko Kejla, spinalni kirurg i naposljetku mr. sc. Lidija Fumić Dunkić stručnjakinja za neuropatsku bol primali su pacijente sa spinalnom ozljedom te ih savještovali telefonski i mailom već prema tome (termin i dinamika upućivanja) kada smo ih njima upućivali. Obavljeno je preko dvadesetak konzultacija - telefonskih te direktnih susretom tijekom radnog vikenda ili u dogovoreno vrijeme u prostorijama udruge.

Evaluacija i izvješća projekata

Također organizirali smo i proslavu **15 godina HUPT-a** (24. X 2014.) na kojoj je nazočilo 46 gostiju. Tom prilikom prezentiran im je presjek 15 godišnjeg rada HUPT-a. Najistaknutijih 20 osoba stručnjaka i drugih koji su doprinijeli razvoju HUPT-a svojim volonterskim radom ovom prilikom su dobili zahvalnice te su se družili u ugodnoj atmosferi na zagrebačkom vidikovcu (Zagreb Eye) na Trgu bana Jelačića.

Zagovor za uvrštavanje OSI u planske i operativne dokumente

Predsjednica je sudjelovala u radu Radnih skupina za izradu:

- Alternativnog izvješća o provedbi konvencije o pravima osoba s invaliditetom Nacionalnog izvješća o osobama s invaliditetom.
- Zakona o sigurnosti u prometu na cestama NN br. 84/11, 22/13, 54/13 i 148/13), načina ostvarenja i korištenja prava oslobođenja od godišnje naknade za uporabu autocesta te za izradu Pravilnika o znaku pristupačnosti i smart kartici za oslobođenje od plaćanja naknade za ceste.
- kriterija za utvrđivanje invaliditeta **Ministarstva rada i mirovinskog sustava**.
- u Povjerenstvu za ortopedsku pomagala HZZO.
- Vladinom Povjerenstvu za osobe s invaliditetom.
- u radnoj skupini za edukaciju osobnih asistenata.
- u Radnoj skupini za edukaciju djelatnika u zatvorskom sustavu.
- u radnoj skupini za rješavanje pitanje **smještaja** osoba s invaliditetom u Zagrebu.

U HUPT je nakon brojnih dopisa došao Ministar zdravlja dr. Siniša Varga 21. X 2014. u pratnji dr. Dunje Skoko Poljak. Raspravili smo problem dekubitusa, hospitalizacije osoba koje imaju MRSA-u, potrebi educiranja liječnika primarne zdravstvene zaštite i o drugačijem pristupu kada osoba ima dekubitus. O potrebi subspecializacije za određene specijaliste-urologe, gastroenterologe, plastične kirurge koji u Hrvatskoj nedostaju.

I. 2. ESCIF

Naši predstavnici bili na **ESCIF kongresu u Nizozemskoj u De Rijpu** (27. - 29. VIII 2014.) riječ je o Europskoj federaciji spinalno ozlijeđenih - gdje su održali zapaženo predavanje o rezultatima upitnika o pojavnosti dekubitusa te njegovom liječenju kod osoba sa spinalnom ozljedom.

II Ministarstvo socijalne politike i mladih/MSPM

II. 1. Osobni asistent

Program Osobni asistent - 3. godina provedbe (provodi se od 2006.) namijenjen osobama s visokim stupnjem invaliditeta koje bez tuđe fizičke pomoći ne mogu funkcionirati. Omogućava im očuvanje dostojanstva, socijalnu uključenost i ostvarivanje ljudskih prava te dugoročnu sigurnost da će tu pomoć moći primati u godinama koje slijede. Svih naših 10 korisnika ovog programa zahvaljujući osobnoj asistenturi imaju aktivne

živote - studiraju, rade, bave se društveno korisnim radom, odlaze na društvene i sportske aktivnosti i samostalno obavljaju veliki dio aktivnosti koja bi im bez ovakve vrste pomoći bile neizvedive te smatramo kako su ciljevi programa time u potpunosti ostvareni.

III US Embassy

Radni vikend/seminar

Već 13 godina za redom organiziramo Radni vikend, a ovog puta održan je u Tuheljskim Toplicama (12.-14. IX 2014.) te je bio prilika svim našim članovima iz cijele naše zemlje te iz šest lokalnih udruga da se druže i saznaju više o svojim gorućim problemima. Na Radnom vikendu sudjelovalo je 61 član s 25 pratitelja. Tijekom popodneva u petak čim su pristigli sudionici Radnog vikenda dočekani su s riječju dobrodošlice. U prvom dijelu u petak je sudionicima predstavljen trogodišnji program Projektor namijenjen mladima sa spinalnom ozljedom te jačanju njihovih kompetencija za tržište rada. Kasnije navečer organizirana je demonstracija ronjenja za osobe s ozljedom kralježnične moždine koja je izazvala velik interes te se skupilo čak 6 kandidata za isprobavanje ronjenja u bazenu s instruktorom Sašom Polojcem i asistentom Perom Lončarevićem iz ronilačkog kluba Geronimo.

IV Grad Zagreb

Wings for Life World Run

Predsjednica HUPT-a jedna je od ambasadorica utrke Wings for Life. Zajedno s aktivistima sudjelovala je na utrci Wings for Life u organizaciji istoimene fondacije koja je održana u Zadru, 3. V 2014, a sudjelovalo je oko 2.000 trkača, dok je u cijelom svijetu trčalo 35.000 ljudi. HUPT je bio partner organizatoru Red Bull u predstavljanju i motiviranju trkača da sudjeluju u utrci u Hrvatskoj.

Izdano je novo izmijenjeno i dopunjeno izdanje priručnika Da, ti to možeš. Priručnik je redizajniran upotpunjen novim aktualnim fotografijama, drugim predgovorom, osvježanim tekstovima i nekim grafikama.

Ukupan broj članova 518
Broj zaposlenih u 2014. godini 14 osoba od toga 3 osobe na programima HUPT-a
Broj volontera u 2014. godini 6
1. Prihodi u 2014. godini u kunama
Ukupno ostvareni prihodi 1.041 687,00
Ukupan prihod od članarina 3.610,00
Ukupan iznos financijske potpore iz državnog proračuna te proračuna jedinice lokalne samouprave, državni proračun: 525.524,00,00, lokalna samouprava: 30.000,00
Ukupan iznos financijske potpore javnih zaklada i institucija 387.607,00
Ukupan iznos financijske potpore iz EU fondova 0,00
Ukupan iznos financijske potpore iz ostalih međunarodnih donacija 56.064,00 kn
Ukupan prihod od donacija privatnog sektora 0,00
Ukupan prihod od ostalih donacija 2.090,00
Ukupan iznos vlastitih prihoda (od obavljanja djelatnosti) 26.711,00 (sponzorstva, donacije)