

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU HRVATSKIH UDRUGA PARAPLEGIČARA I TETRAPLEGIČARA ZA 2019. GODINU

Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) su savez 6 lokalnih udruga spinalno ozlijeđenih s ukupno 610 članova te djeluju 20 godina. Glavne aktivnosti HUPT-a tijekom godina djelovanja su projekti provedeni po principima pokreta neovisnog življenja. *Neovisno življenje* je način rada koji se provodi od samog osnutka 1999. godine. Obuhvaća brojne projekte za unapređivanje svih područja života osoba sa spinalnim ozljedama potrebnih za ostvarivanje jednakih mogućnosti: od edukacija članstva o neovisnom življenju općenito do skrbi za vlastito tijelo zbog prevencije pojave komplikacija kod osoba s para/tetraplegijom, zagovora za prava OSI, monitoring pristupačnosti javnih i turističkih objekata, edukacije rizičnih skupina, prije svega mladih zbog prevencija ponašanja koje vode u spinalnu ozljedu (prebrza vožnja, skokovi u vodu, ekstremni sportovi) do učenika i studenata strukovnih medicinskih škola (senzibilizacija za pravilno ponašanje i njegu spinalno ozlijeđenih u zdravstvenim ustanovama), Peer Counsellinga (savjetovanja iz iskustva) te rada u radnim skupinama za prijedloge i izmjene zakona i Povjerenstvu Vlade RH za osobe s invaliditetom.

HUPT kontinuirano provodi sustavnu analizu stanja, strateškog plana organizacije te plana mobilizacije resursa potrebnih za prijavu i provedbu projekata/programa prateći redovito objavljene natječaje na koje se može prijaviti. Organizacijske promjene planiraju se i provode s vrha organizacijske piramide s ciljem unapređenja organizacijske učinkovitosti kroz planirane intervencije u organizacijske procese, odnosno predviđanjem i kontrolom ponašanja i poslovnih situacija, ali i ostvarivanjem suradnje sa svim zaposlenicima HUPT-a na redovnim sastancima radnog tima. Analizom se utvrđuje i stanje svih resursa organizacije, ciljevi koji se žele ostvariti u budućem razdoblju kao i plan njihovog ostvarenja.

Godišnja skupština, Upravni odbor i jačanje lokalnih udruga članica

U listopadu 2019. godine održana je redovna godišnja skupština HUPT-a na kojoj su prezentirani: Izvješće o radu HUPT-a 2018./2019., Izvješće o financijskom poslovanju za 2018., Upitnik o funkcioniranju sustava financijskog upravljanja i kontrola za 2018. godinu, Izvješće Nadzornog odbora, Izmjene i dopune Financijskog plana za 2019., Plan aktivnosti te financijski plan za 2020.

Prva sjednica Upravnog odbora HUPT-a održana je u ožujku. Na sjednici su članovi Upravnog odbora zajednički definirali bitne elemente nadolazećih izobrazbi u budućem razdoblju. Članovima Upravnog odbora također je predstavljen plan aktivnosti Udruge u idućem tromjesečju. U svibnju je održana druga sjednica Upravnog odbora HUPT-a na kojoj su se definirali bitni elementi aktivnosti kao što su proslava 20. godišnjice rada HUPT-a i Radni vikend. Također, raspravili su se prijedlozi za ubrzanje projekta izgradnje Spinalnog centra.

U okviru izobrazbe članova upravnog odbora i zaposlenika HUPT-a donesen je Strateški plan HUPT-a za razdoblje 2019.-2021. kojim su definirana 3 prioriteta u djelovanju HUPT-a u idućem trogodišnjem razdoblju uz odgovarajuće mjere: 1. Zagovaranje javnih politika i inicijativa za promociju prava i kvalitete života osoba sa spinalnom ozljedom, uz preventivne aktivnosti; 2. Potpora razvoju direktnim uslugama za krajnje korisnike; 3. Organizacijsko i financijsko osnaživanje organizacije.



U drugoj polovici 2019. godine, HUPT je imao 3 terenske posjete lokalnim udrugama članicama u svrhu jačanja kapaciteta. U srpnju su članovi Upravnog odbora i Predsjednica posjetili Udrugu paraplegičara i tetraplegičara Istarske županije, a u kolovozu udrugu Karoca-članicu iz Rijeke. Na sastancima se razgovaralo o potencijalnim natjecajima na koje bi se udruge mogle prijaviti te o svim potrebnim pripremnim aktivnostima koje bi prethodile prijavi. Također, u kolovozu smo održali sastanak u Čakovcu s predstavnicima osoba s paraplegijom i tetraplegijom Međimurske i Varaždinske županije s ciljem osnivanja nove lokalne udruge članice HUPT-a.

Projekti i programi u 2019.

Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku - trogodišnji program <i>Osiguravanje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta</i>	569.887,00 kn
Osobni asistent - Podrškom do samostalnosti	251.862,53 kn
Grad Zagreb - jednokratna financijska potpora	100.000,00 kn
Jednokratna podrška Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku za projekt <i>Vidim i djelujem!</i>	80.000,00 kn
Europski socijalni fond za projekt - Spin Asistent ++	554.945,51 kn
Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva za program - Centar znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom	360.725,55 kn

Program *“Osiguravanje usluge osobnog asistenta osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta”* je trogodišnji program financiran od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku kojim se osigurava usluga osobne asistencije za 17 korisnika, osobama s tetraplegijom 4 sata dnevno. Osobni asistenti nakon završene obvezne edukacije asistiraju našim članovima u različitim aktivnostima poput umivanja, kupanja, odijevanja, hranjenja, obavljanja fizioloških potreba, ali i za niz aktivnosti svakodnevnog života kao što su odlazak u kupovinu, na tržnicu, kod liječnika, druženje s prijateljima i sl. Budući da je u 2018. program bio u završnoj godini provedbe, osiguran je nastavak financiranja programa za razdoblje 2019.-2021.

Od siječnja 2018. HUPT i dalje sudjeluje kao partner na ESF projektu *Osobni asistent - Podrškom do samostalnosti* čiji je nositelj SUMSI kojim se pruža usluga osobne asistencije za 7 članova.

Jednokratnom podrškom Grada Zagreba utrošena su sredstva za opremanje stana u Sopnici u potpunosti prilagođenog za boravak osoba u invalidskim kolicima. Podrška je provedena 2019., za natječaj prethodne 2018. godine.

Jednokratna podrška Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku odnosi se na natječaj objavljen 2018. godine za projekt *Vidim i djelujem!* koji se provodio u 2019., a usmjerena je na povećanje vidljivosti djelovanja rada HUPT-a. Predviđena su sredstva za sufinanciranje Radnog vikenda, *capacity building* za lokalne udruge članice, Okrugli stol o zdravstvenoj skrbi za osobe s paraplegijom i tetraplegijom te Konferenciju za medije o osvještavanju javnosti o Međunarodnom danu osoba sa spinalnim ozljedama.

„Spin Asistent++“ naziv je projekta kojim se iz sredstava Europskog socijalnog fonda (ESF) financira osobna asistencija za 20 korisnika članova HUPT-a. Radi se o osobama s najtežom vrstom i stupnjem invaliditeta koje ne mogu samostalno udovoljavati osnovnim životnim potrebama i za



to trebaju asistenciju. Pružanjem usluge osobne asistencije omogućuje se potpora neovisnijem življenju OSI i stvaraju se uvjeti za njihovu veću uključenost, izbor i slobodu odlučivanja o korištenju vremena, čime se doprinosi povećanju kvalitete i uvjeta života OSI i aktivnije sudjelovanje u zajednici. Pozitivne učinke osobna asistencija ima i na obitelj OSI. Zbog obveze pomaganja svom članu obitelji „stalni pomagači“ teško mogu prihvatiti određeni posao i imati slobodu odlučivanja o svojem vremenu. Osobna asistencija daje svima priliku za uključenje: OSI omogućava osnovnu podršku da bi se mogle uključiti u zajednicu, obitelj rasterećuje i daje im slobodno vrijeme za zaposlenje ili druge aktivnosti, a nezaposlenim osobama omogućuje zapošljavanje i uključenje u svijet rada. Županije obuhvaćene ovim projektom su: Međimurska (Štrigova), Varaždinska i okolica (Sveti Đurđ, Turčin), Zagreb, Istra (Pula, Poreč, Motovun), Kvarner (Senj) i Lika (Korenica), Sjeverna Hrvatska (Zadar), Srednja Hrvatska (Split) i Južna Dalmacija (Kobiljača).

HUPT je dio 8. *Centra znanja za društveni razvoj u području unapređenja kvalitete življenja osoba s invaliditetom* pod financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. Tijekom 2019. godine organizirano je 13 koordinacijskih sastanaka suradnih organizacija na kojima su planirani zajednički sastanci s donositeljima političkih odluka. Savezi udruga osoba s invaliditetom zajednički su poticali izmjene sljedećih propisa: Zakon o socijalnoj skrbi, Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, Zakon o pristupačnosti web stranica i mobilnih aplikacija, Pravilnika o kvotnom zapošljavanju, Pravilnika o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima. Provedene aktivnosti u 2019. godini u velikoj su mjeri doprinijele ostvarenju očekivanih rezultata 8. Centra znanja. Organiziranim aktivnostima prenosila su se stručna znanja, analizirale javne politike i aktivno zagovarao bolji položaj osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Bilo da se radi o aktivnostima koje smo proveli samostalno ili se radi o aktivnostima koje smo proveli suradnjom organizacija 8. Centra znanja, smatramo kako smo uspješno nastavili provoditi ciljeve koje čine temelj misije i vizije HUPT-a - poboljšanje položaja osoba sa spinalnom ozljedom u Hrvatskoj. Zajedničkim djelovanjem suradničkih organizacija u procesima oblikovanja javnih politika i zagovora postavljeni su zajednički prioriteti i aktivnosti koje će se provoditi i u 2020. godini što će utjecati na daljnje ostvarivanje ciljeva 8. Centra znanja i u konačnici, etabliranje organizacija civilnog društva kao važnog dionika u političkim procesima u očima javnosti, kao i donositelja političkih odluka. Posebno bi istaknuli zajedničku konferenciju 8.CZ na Međunarodni dan osoba s invaliditetom kada smo imali priliku zajedničke prioritete istaknuti predsjedniku Vlade.

S ciljem postizanja financijske održivosti, HUPT primjenjuje kombinirani model samofinanciranja što podrazumijeva financiranje u obliku donacija fizičkih i pravnih osoba, uključivanje volontera u rad Udruge, prikupljanje članarina te ostvarivanje prihoda od nacionalnih i ESF projekata. HUPT redovito prati sve natječaje u području socijalnog uključivanja, zaštite ljudskih prava i zaštite zdravlja iz Europskog socijalnog fonda, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (MDOMSP), Ministarstva zdravstva, Grada Zagreba i drugih donatora. U trećem tromjesečju HUPT se prijavio na natječaj Ministarstva zdravstva s trogodišnjim programom Savjetovalište za neurogeni mjehur i crijevo, no projekt nije odobren.

Osim prikupljenih članarina, donacija i prihoda od projekata, HUPT je od rujna 2019. godine na mjesečnoj razini ostvario tri novčane naknade - nagradu za zapošljavanje iznad kvote, subvenciju plaća zaposlenih osoba s invaliditetom te povrat uplaćenih doprinosa za zaposlene osobe s invaliditetom sukladno *Pravilniku o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom*.

Volonteri

Volonteri nam predstavljaju veliku podršku u ostvarenju svih organizacijskih ciljeva, stoga su uključeni i u redovne sastanke stručnog tima. Provedba aktivnosti teško bi bila moguća bez uključivanja volontera u aktivnosti HUPT-a koji dolaze u ured svaki tjedan i na gotovo sva događanja. Promicanje volonterstva u smislu nastavka suradnje s postojećim volonterima, kao i daljnje uključivanje volontera i građana s i bez invaliditeta u aktivnosti HUPT-a, i dalje će imati iznimnu važnost u radu HUPT-a. Kao što je to bilo i dosadašnjih godina, najveći broj volontera u HUPT-u se okuplja utorkom. Ovdje se misli na "volontere-aktiviste", tj. osobe u invalidskim kolicima (osobe s para/tetraplegijom) koje aktivnim radom i znanjima doprinose radu HUPT-a. Uz njih, kao volonteri u HUPT-u djeluju i osobe bez invaliditeta željne volonterskoga rada koje svojim specifičnim znanjima doprinose vlastitom i društvenom razvoju. HUPT ima ukupno 14 volontera, među kojima su i predsjednici lokalnih udruga: SOZ-a (Spinalnih ozljeda Zagreb), Karlovačke udruge spinalno ozlijeđenih (KaSpin), Splitsko-dalmatinske udruge spinalno ozlijeđenih (SDUSO), Udruge osoba sa spinalnim ozljedama-Karoca Rijeka i Udruga paraplegičara i tetraplegičara Osječko-baranjske županije. Također, volonter je i univ. spec. oec. Roman Baštijan, član Upravnog odbora HUPT-a i savjetnik oko računovodstvenih i financijskih planova. Volonterke su osobe s tetraplegijom od kojih Božana Dejanović vodi blagajnu, prevoditeljica, magistra anglistike Kate Stijačić, kao i lektorica tekstova brošura i HUPT-ovog časopisa „Mi rolamo“ Silvija Brkić-Midžić. Volonteri su i liječnici specijalizirani za spinalne ozljede te arhitekt, dipl.ing.arh. Luka Korlaet, koji savjetuje o prostornom uređenju i arhitektonskoj prilagodbi. Isto tako, volonterski pružamo savjete lokalnim udrugama oko provođenja projekata i poslovanja udruge.

Pristupačnost i načelo univerzalnog dizajna

Budući da se gotovo svi naši članovi kreću pomoću invalidskih kolica, važno područje zagovora u našim aktivnostima jest ostvarivanje pristupačnosti. Djelujući s ciljem osiguranja pristupačnosti događanja na javnom prostoru Grada Zagreba za osobe koje se kreću pomoću invalidskih kolica upućen je dopis Turističkoj zajednici Grada Zagreba. Također, vezano uz rekonstrukciju Meštrovićevog paviljona koja je započeta u 2018. godini, a radi uvida u stanje građevinskih radova, poslan je dopis Gradskom uredu za prostorno uređenje, izgradnju Grada, graditeljstvo, komunalne poslove i promet.

U smjeru djelovanja suzbijanja diskriminacije osoba s invaliditetom u javnom željezničkom prometu, u kolovozu je održan sastanak i terenski izvid pristupačnosti s predstavnicima HŽ-a kojima su prezentirane mjere nužnosti poboljšanja i kreiranja određenih preinaka na glavnom ulazu, atriju, prostoru sa šalterima, prostoru s blagajnama za osobe koje se kreću pomoću invalidskih kolica kao i za osobe s oštećenjem vida.

Također, HUPT je sudjelovao na radnom sastanku u organizaciji Grada Zagreba (nastavku na prvi okrugli stol koji je održan 5. travnja u Zagrebačkom inovacijskom centru povodom Hackathona - Pristupačni Zagreb) za izradu smjernica za daljnji razvoj servisa Pristupačni Zagreb.

Publikacije

U srpnju i prosincu 2019. godine izdan je časopis HUPT-a **Mi rolamo** koji je poštanskim putem distribuiran članovima HUPT-a, tijelima državne uprave, ustanovama i znanstvenim organizacijama. Časopis predstavlja važan element u postizanju vidljivosti djelovanja i aktivnosti HUPT-a, kao i u osvještavanju i senzibiliziranju šire javnosti za potrebe osoba sa spinalnim

ozljedama. Izdavanje časopisa prilika je za uspostavljanje suradnje s javnim tijelima koja također ukazuju na razne probleme osoba s invaliditetom, ali i zajedničko kreiranje rješenja istih problema.

Na Radnom vikendu koji se održao u hotelu Aristos predstavljena je brošura *Prehrana, težina i zdravlje za osobe s ozljedom kralježnične moždine* mag.nutr. Tamare Ciko i Sonje Njunjić.

Također, povodom proslave 20. godina rada, HUPT je izdao brošuru u kojoj je predstavljen rad udruge od osnutka do danas. Tiskanje ove publikacije omogućeno je financijskom podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Na web stranici HUPT-a uspostavljena je baza znanja na kojoj su dostupne sve publikacije i stručni radovi koji su provedeni i financirani podrškom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.

Međunarodna suradnja

U svibnju je predsjednica HUPT-a sudjelovala na međunarodnom kongresu European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) kojem je prisustvovalo 80 osoba iz 17 europskih zemalja. Tema ovogodišnjeg Kongresa bila je **Osnajivanje-znanje je moć**. Sudjelovanje na ESCIF-om kongresu predstavlja izvrsnu priliku za razmjenu iskustava u području zaštite prava osoba s invaliditetom u europskim zemljama, prijenos dobre prakse kao i zajednički rad na budućim inicijativama na razini EU.



Aktivnosti i događanja koje smo organizirali i na kojima smo sudjelovali

U 2019. godini organizirano je 13 koordinacijskih sastanaka 8. Centra znanja na kojima se dogovorila provedba zajedničkih aktivnosti u 2019. godini kao i definirala zakonodavna područja i inicijative u kojima će se zastupati zajednički interesi osoba s invaliditetom u 2019. godini. Definirao se zajednički stav glede korištenje znaka pristupačnosti kao i bitna pitanja Zakona o inkluzivnom dodatku, odnosno koja prava će se dodatkom objediniti i kategorije osoba s invaliditetom koje će ga koristiti. Također, predstavnici svakog pojedinog saveza unutar 8. Centra znanja dali su svoje viđenje odnosno primjedbe na izrađeno Izvješće MDOMSP-a o provedbi Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom 2017.-2020. koje kao svojevrsni osvrt na mjere koje su doprinijele poboljšanju položaja osoba s invaliditetom u prethodnom razdoblju provedbe kao i područja koja je nužno poboljšati u budućem razdoblju. Na sastancima se također raspravljalo o političkim prioritetima i nacionalnim prioritetima u području invaliditeta vezano za predsjedanje RH Vijećem EU.



Uz zajedničku kampanju 8.CZ vezano uz digitalnu pristupačnost koja je završila 3. prosinca na Međunarodni dan osoba s invaliditetom na kojoj su savezi 8.CZ predstavili prioriteta područja u politici prema osobama s invaliditetom Predsjedniku Vlade Andreju Plenkoviću, HUPT je organizirao kampanju u vlastitom angažmanu, a vezano uz pristupačnost i nepostojanje barijera za kretanje osoba u invalidskim kolicima. Kampanja je započela u prosincu u Hrvatskom Saboru distribucijom letaka saborskim zastupnicima, a završila Konferencijom za medije povodom 20 godina rada HUPT-a na kojoj je predsjednica HUPT-a Manda Knežević istaknula postojeće zakonske regulative u ovom području, te što se mora poboljšati s ciljem prevencije diskriminacije osoba s invaliditetom.



U procesima zagovora, međusobno se umrežavamo, osim s udrugama civilnog društva i predstavnicima 8. Centra znanja, i znanstvenim i obrazovnim institucijama. Na Studijskom centru socijalnog rada, u siječnju 2019. godine član Upravnog odbora sudjelovao je na okruglom stolu o samozapošljavanju osoba s invaliditetom gdje su u suradnji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje i Ureda pravobraniteljice za osobe s invaliditetom iznesena iskustva samozaposlenih osoba s invaliditetom. Dugogodišnja suradnja sa Studijskim centrom socijalnog rada u 2019. godine rezultirala je uključivanjem nove generacije studenata socijalnog rada u terensku nastavu što predstavlja priliku za razmjenu iskustava s našim članovima. U veljači 2019. član Upravnog odbora je na Studijskom centru socijalnog rada predstavio rad HUPT-a te moguće načine uključivanja studenata i volontera u rad Udruge. Prilikom susreta sa studentima podijelili smo im časopis i brošuru te uputili na web stranicu udruge kako bi imali priliku поближе upoznati rad HUPT-a i članica kao i razloge zašto je potrebna organizacija poput naše.

U svibnju smo kao i svake godine, sudjelovali na globalnoj utrci **Wings for life** u Zadru koja je ove godine okupila 9000 osoba i čiji je glavni cilj uz prikupljanje novčanih sredstava za pronalazak lijeka za ozljede leđne moždine. HUPT i Manda Knežević koja je jedna od ambasadorica WFLWR svake godine u pripremi i za vrijeme utrke iskoristi medijske istupe s ciljem podizanja razine svijesti opće populacije o nastanku ozljeda kralježnične moždine te prevenciju istih što se postiže brojnim suradnjama s medijima gotovo cijele godine, a posebno uoči i tijekom utrke.



Budući da HUPT kontinuirano surađuje s ostalim organizacijama 8. CZ, tijelima državne uprave i državnim tijelima, Pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom (POSI), u drugom tromjesečju organiziran je sastanak na inicijativu POSI na kojem je uz predstavnike Ministarstva zdravstva i izvoditelje radova na projektu izgradnje Spinalnog centra sudjelovala i predsjednica HUPT-a. Jedno od najvažnijih područja u zagovoru poboljšanja kvalitete života članova HUPT-a predstavlja izgradnja i uspostava rada Spinalnog centra.

U srpnju je završen Strateški plan za unaprjeđenje reproduktivnog zdravlja, reproduktivnih prava i roditeljstva žena s invaliditetom u čijoj izradi je sudjelovala predsjednica HUPT-a. Proces izrade koordinirala je Udruga Roda. Također, predsjednica je sudjelovala na treningu SOIH - Mreže žena s invaliditetom na kojem je izrađen Operativni program rada za 2019./2020. godinu te izrađen nacrt Strategije SOIH - Mreže žena s invaliditetom.

Uspostavljena je suradnja sa Studijskim centrom socijalnog rada u vidu zajedničke provedbe istraživanja o odrednicama svakodnevnog života članova HUPT-a-osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Izrađen je anketni upitnik, a objavljen je i istraživački izvještaj krajem 2019. godine. Rezultati istraživanja bit će korišteni u budućim postupcima zagovaranja i lobiranja za poboljšanje položaja osoba s paraplegijom i tetraplegijom te za prijavu projekata na natječaje.

U rujnu je održan sastanak s predstavnicima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku u vezi izrade Zakona o inkluzivnom dodatku.

U prosincu je predsjednica Manda Knežević sudjelovala na sastanku radne skupine za izradu Zakona o osobnoj asistenciji te sjednici Povjerenstva Vlade RH na kojoj se raspravljalo o izmjenama Zakona o socijalnoj skrbi, a vezano uz osobe s invaliditetom.

Seminar Radni vikend uspješno je održan u hotelu Aristos od 25.-27.10. Tom prilikom proslavila se i 20. godišnjica rada i djelovanja HUPT-a, a uz konferenciju za medije i prigodni program, tiskane su brošure. Središnja tema seminara na kojem je sudjelovalo 168 sudionika bila je Zdravstvena skrb za osobe s paraplegijom i tetraplegijom. Započeli smo svečanom proslavom kojoj su nazočili predstavnici raznih institucija poput Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom Anke Slonjšak sa zamjenicima Mirom Pekeč-Knežević i Darijom Jurišićem, saborske zastupnice Ljubice Lukačić, gradonačelnika Grada Zagreba Milana Bandića s pročelnicom Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom Romanom Galić.

Radni dio programa namijenjen našim članovima i njihovim obiteljima ovaj put je obuhvaćao zdravstvene teme. Uz nezaobilaznog stručnjaka i redovitog sudionika Radnog vikenda dr. Zvonka Kejlu koji nam je prikazao pregled načina liječenja ozljeda kralježnične moždine u posljednjih 50 godina, po prvi puta s nama su bili stručnjaci iz Poliklinike Helena Zagreb - prof.dr.sc Andrea Cvitković Roić s temom neurogenog mjehura i prim.dr Alemka Jaklin Kekez s temom neurogenog crijeva. Vrlo značajnu temu kronične neuropatske boli i korištenja kanabisa predstavila nam je dr.med.spec anesteziologinja Mira Fingler.

Nakon predstavljanja brošure Prehrana, težina i zdravlje za osobe s ozljedom kralježnične moždine mag.nutr. Tamare Ciko i Sonje Njunjić, prisutni su imali priliku dobiti odgovore na pitanja vezano uz prevenciju prekomjerne težine i uravnotežene prehrane.

Paralelne radionice vodile su Manda Knežević-Osobna mobilnost i pomagala i Mira Fingler-Kanabis u liječenju kod osoba sa spinalnim ozljedama na kojima smo se u manjim grupama nadovezali na važnost neovisnog života u pogledu mobilnosti osoba u invalidskim kolicima.

Svakim provedenim Radnim vikendom postižemo veću osviještenost članova HUPT-a kao i njihovih obitelji o specifičnostima zdravstvene skrbi, pravima iz raznih sustava poput socijalne skrbi i



sustava zapošljavanja. Predavanjima stručnjaka raznih profila sudionicima je pružena mogućnost za postavljanje pitanja.

Po završetku seminara osigurana je provedba vrednovanja kvalitete izobrazbe. Kreiran je evaluacijski upitnik s pitanjima vezanima uz zadovoljstvo sudionika organizacijom Radnoga vikenda, zanimljivost i korisnost tema predavanja i radionica, stjecanje novih znanja i vještina te sveukupni dojam i eventualne sugestije i prijedlozi vezano uz održavanje idućeg Radnog vikenda. Sudionici su ispunili pisanu evaluaciju ne navodeći svoje osobne podatke čime je osigurana anonimnost.



Izobrazba za članove upravnog odbora

U 2019. godini provedena je u svrhu jačanja lokalnih udruga članica i Izobrazba za članove upravnog odbora. Cilj trodnevne Izobrazbe održane u Rovinju (13.-15-svibnja) bio je educirati sudionike o procesu donošenja strateškog dokumenta za razvoj udruge. U konačnici, to je rezultiralo pripremom nacрта za Strateški plan razvoja HUPT-a 2019.-2021 koji je dovršen nakon izobrazbe konzultacijama s voditeljicom Izobrazbe Majom Horvat-direktoricom i konzultanticom



za društveni razvoj u MAP-u. Na Izobrazbi je sudjelovalo 25 osoba-7 zaposlenika/ca, 7 članova Upravnog odbora, 6 volontera-aktivista i 5 pratnji za osobe s invaliditetom. Prvi dan je osim redovne sjednice Upravnog odbora sudionicima pružio priliku za izobrazbu o google alatima u grupnoj komunikaciji. Preostala dva dana Izobrazbe sudionici su kreirali strateški dokument uz facilitaciju voditeljice Izobrazbe. Nakon izrade SWOT analize te kraćeg osvrtu na raniji strateški dokument, zajednički su kreirani prioriteti djelovanja s odgovarajućim mjerama za razdoblje 2019.-2021.

Tri definirana prioriteta djelovanja HUPT-a za razdoblje 2019.-2021. su: 1. Zagovaranje javnih politika i inicijativa za promociju prava i kvalitete života osoba sa spinalnom ozljedom, uz preventivne aktivnosti; 2. Potpora razvoju direktnim uslugama za krajnje korisnike, uz motiviranje postojećih članova udruge i animiranje novih i 3. Održivo organizacijsko i financijsko osnaživanje organizacije.

Prijenos specifičnih znanja

U razdoblju od 20.3. do 22.3.2019. godine održana je edukacija za predstavnike saveza 8. i 9. Centra znanja. Na skupu „Prijenos specifičnih znanja unutar saveza OSI“ predstavljena su postignuća i teškoće u provedbi 8. i 9. Centra znanja u 2018. godini. Također, prisutnima je dana mogućnost zajedničkog dijaloga s predstavnicima Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva te predstavnicima 9. Centra znanja. Na zajedničkom sastanku su dane preporuke za nacrt Zakona o financiranju reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom. Osim razmjene iskustva, sudionici su imali priliku sudjelovati na sljedećim izobrazbama: Izobrazba o sustavu kvalitete djelovanja u organizacijama civilnoga društva, Izobrazba o uspješnom prevladavanju stresnih situacija, Izobrazba o upravljanju vremenom, ciljevima i prioritetima.

Kao što je i predviđeno provedbenim planom razvojne suradnje u dijelu provođenja edukacija i preventivnih aktivnosti za zdravstvene djelatnike, predsjednica HUPT-a sudjelovala je na edukaciji za zdravstvene djelatnike koju redovno, nekoliko puta godišnje organizira Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Prijenosom znanja o načinima pristupa osobama s invaliditetom u sustavu zdravstva direktno se utječe na povećanje kvalitete medicinske skrbi i pristupa osobama s invaliditetom.

U siječnju 2019. predsjednica HUPT-a sudjelovala je na Konferenciji o usluzi osobne asistencije gdje je održala izlaganje na temu Iskustva provođenja usluge osobne asistencije s predstavnicima 8. centra znanja.

I u 2019. godini HUPT sudjeluje kao partner na projektu članice saveza Spinalne ozljede Zagreb - **Peer counselling**. Od 3.12.2018. do 3.12.2019. godine programom su bila obuhvaćena 54 korisnika te 6 članova njihovih obitelji. Korisnicima su na licu mjesta pruženi odgovori na njihova pitanja vezana uz samozbrinjavanje, prevenciju zdravstvenih problema, odabir ortopedskih i medicinskih pomagala, prilagodbu mjesta stanovanja, prekvalifikaciju i sl. U proces edukacije podrške peer counsellorima uključeno je bilo i 5 volontera. HUPT kao partner pomaže SOZ-u u samoj izvedbi peer counselling sastanaka. Manda Knežević, predsjednica HUPT-a, začetnica ove vrste projekta u Hrvatskoj, jedna je od izvoditelja i pružila je znatnu pomoć u organizaciji i provedbi sastanaka te dogovorima s ravnateljem i radnim timom stručnjaka u Varaždinskim Toplicama. Također, HUPT je omogućio organizaciju Kampa za novo ozlijeđene osobe u sklopu svog seminara „Radni vikend“ od 25. do 27.9.2019. kao i održavanje radionice o Peer counsellingu na kojoj su, osim korisnika sudjelovali i brojni članovi lokalnih udruga HUPT-a. Program se provodi u kontinuitetu, što stvara povjerenje kod korisnika da mogu računati na nas, što je ključno u uspješnom povratku u život.



Prema riječima korisnika, pružene su kvalitetne i korisne informacije na njihova pitanja najčešće vezana uz ostvarivanje zakonskih prava (radni odnos, odštetni zahtjevi, rješavanje statusa, prilagodbu stambenog prostora, nastavak školovanja).

Online baza znanja-Forum za osobe s invaliditetom na kojem registrirani članovi razmjenjuju svoja iskustva nastavlja sa svojim radom i u 2019. godini. Navedena online platforma predstavlja vrijedan izvor znanja za sve novo nastradale uz garanciju anonimnosti identiteta.

Predsjednica HUPT-a sudjelovala je u travnju na radionici na temu zaštite prava putnika u zračnom prijevozu namijenjenu osobama koje u svom radu komuniciraju s putnicima. U tom smislu, HUPT sudjeluje u prijenosu znanja o pristupu osobama koje se kreću pomoću invalidskih kolica, a koji koriste avionski prijevoz.

U drugoj polovici 2019. godine održane su dvije edukacije za vozače gradskih autobusa i tramvaja i osoblje ZET-a. Edukacija je nastala kao uočena potreba članova iz Zagreba o nekorektnom ponašanju vozača prema osobama koje za kretanje koriste invalidska kolica.

Analiza javnih politika i uključivanje u procese savjetovanja sa zainteresiranom javnosti

U 2019. godini kontinuirano su praćene politike prema osobama s invaliditetom u RH te njihova usklađenost s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom (dalje: KPOSI), Akcijskim planom Vijeća Europe za promicanje prava i potpunog sudjelovanja u društvu OSI i Nacionalnom strategijom izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom.

HUPT se pravovremeno uključuje u postupke javnog savjetovanja u procesima donošenja zakona i drugih propisa. Predsjednica, članovi Upravnog odbora i djelatnici HUPT-a sudjelovali su na sastancima i radnim skupinama vezano uz sljedeće propise na nacionalnoj razini: Pravilnik o posebnom porezu na motorna vozila, Zakon o inkluzivnom dodatku te Pravilnik o znaku pristupačnosti. Djelatnice HUPT-a sudjelovale su na Okruglom stolu o primjeni znaka pristupačnosti koji se održao u ožujku u prostoru Hrvatskog Sabora. Između ostalog, izneseno je stajalište Hrvatskih udruga paraplegičara i tetraplegičara koje je naknadno dostavljeno u pisanom obliku. HUPT će biti uključen u sve daljnje aktivnosti izrade stajališta koje će prethoditi donošenju novog Pravilnika o znaku pristupačnosti.

Predstavnici Hrvatskih udruga paraplegičara i tetraplegičara gostovali su u emisiji RTL-a vezano uz zlouporabu označenih parkirališnih mjesta za osobe s invaliditetom.

U ožujku je održana sjednica Povjerenstva Vlade za osobe s invaliditetom u Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku na kojoj se osim pitanja parkirališnih mjesta za osobe s invaliditetom raspravljalo i o skrbi za osobe s autizmom te primjeni Općeg komentara 7. o sudjelovanju osoba s invaliditetom putem njihovih predstavničkih organizacija u primjeni Konvencije o pravima osoba s invaliditetom.

Predsjednica HUPT-a sudjelovala je na sastanku Radne skupine za mobilnost, pristupačnost i stanovanje koja se održala u siječnju u Gradskom uredu za prostorno uređenje, izgradnju Grada, graditeljstvo, komunalne poslove i promet.

Pravilnikom o obavljanju javnog linijskog prijevoza putnika u cestovnom prometu za koje je nadležno Ministarstvo mora, prometa i infrastrukture nije obuhvaćeno pitanje međumjesnog i međugradskog prijevoza za osobe koje se kreću pomoću invalidskih kolica, stoga smo istom

Ministarstvu uputili zahtjev za donošenjem odgovarajućeg propisa koji će regulirati ovo bitno pitanje.

Unutar 8.CZ oformljena je uža radna skupina koja će iznijeti svoje prijedloge i zahtjeve Ministarstvu za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku vezano uz Zakon o inkluzivnom dodatku, te je u tom smislu održan jedan sastanak članova uže radne skupine. U nadolazećem razdoblju također se očekuje početak rada Radne skupine za donošenje Zakona o osobnom asistentu čiji sastav između ostalih čini i predsjednica HUPT-a.

HUPT je sudjelovao u procesu javnog savjetovanja vezano uz donošenje Pravilnika o akreditacijskim standardima za bolničke zdravstvene ustanove, a komentar je naknadno prihvaćen. Također, predsjednica je u rujnu je s dr. Huljevom sudjelovala u emisiji Šesto čulo Hrvatskoga radija u kojoj je glavna tema bila posvećena dekubitusima i zdravstvenoj skrbi za osobe s invaliditetom.

U srpnju je održan sastanak s tri predstavnice Europske komisije vezano uz provedbu Uredbe 261/2004 i Uredbe 1107/2006 i poštivanje prava putnika u zračnom prijevozu. Nakon inicijalnog sastanka s predstavnicima naše Agencije, razgovarali smo vezano uz suradnju s nacionalnim tijelima za provedbu prava potrošača i zračnim prijevoznicima, glavne izazove s kojima se osobe smanjene pokretljivosti susreću u zračnom prijevozu.

U kolovozu se u Hrvatskim udrugama paraplegičara i tetraplegičara održao sastanak s Ines Bulić, predstavnicom Europske mreže za neovisno življenje. Na sastanku se s predsjednicom HUPT-a i članovima upravnog odbora HUPT-a razgovaralo o doprinosu Strategije o pravima osoba s invaliditetom u razvoju javnih politika u Republici Hrvatskoj.

HUPT je sudjelovao u procesu javnog savjetovanja vezano uz prijedlog Uredbe o kriterijima za utvrđivanje korisnika i načinu raspodjele dijela prihoda od igara na sreću za 2020. godinu (prilog opisnom izvješću). Nastavljena je uspješna suradnja sa Studijskim centrom socijalnog rada u vidu završetka provedbe istraživanja o odrednicama svakodnevnog života članova HUPT-a-osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Istraživački izvještaj postavljen je na web stranicu HUPT-a te će se koristiti za sve buduće procesa zagovora po pitanju osobne asistencije.

Naposljetku, predsjednica i djelatnici HUPT-a sudjelovali su na Konferenciji o zapošljavanju osoba s invaliditetom u organizaciji SOIH-a i ZOSI-a. Predsjednica Manda Knežević na konferenciji je sudjelovala kao jedna od panelistica ističući izazove u zapošljavanju osoba s paraplegijom i tetraplegijom te procese vještačenja koji tome prethode.

Suradnja s medijima

1. Sudjelovanje članova HUPT-a u emisiji RTL Potraga, 01.02.2019.
2. Izjava predsjednice Mande Knežević za dnevnik.hr o utrci Wings for Life, 04.05.2019.
3. Izjava predsjednice Mande Knežević za portal Zadarski.hr uoči utrke Wings for life, 5.5.2019.
4. Sudjelovanje Mande Knežević u emisiji Šesto čulo Hrvatskoga radija 11.09.2019.



5. Sudjelovanje predsjednice Mande Knežević u televizijskoj emisiji Čovjek i zdravstvena kultura, 09.10.2019.
6. Sudjelovanje predsjednice Mande Knežević u radio emisiji Šesto čulo, 23.10.2019.
7. Radni vikend i proslava 20. godišnjice rada HUPT-a, 25.10.2019.
8. Sudjelovanje predsjednice Mande Knežević u radio emisiji Hodalica, 28.11.2019.
9. Javna kampanja o pristupačnosti, 20.12.2019.
10. Konferencija za medije **Pristupačnost je preduvjet uključivanju osoba s invaliditetom**, završna aktivnost obilježavanja 20. godišnjice rada HUPT-a, 20.12.2020., HUPT
11. Sudjelovanje predsjednice Mande Knežević na Z1 televiziji povodom javne kampanje o pristupačnosti, 05.01.2020.

