

IZ KOALICIJE UDRUGA U ZDRAVSTVU - Predstavljamo udruge - članice KUZ-a

(From the Coalition of Association in Healthcare – Representing members of CAH)

Mensura Dražić

Koalicija udruge u zdravstvu



Uvodnik predsjednice KUZ-a:

U Broju 9. HČJZ-a objasnili smo zašto smo osnovali Koaliciju udruge u zdravstvu (KUZ) i objavili smo *Registar udruge – članica KUZ-a*.

Za naredne brojeve HČJZ-a pozvali smo naše udruge da se u rubrici *Civilne udruge i zdravlje* predstave objavljajući tekstove u kojima opisuju svoju djelatnost i aktivnosti kao i da za rubriku *Vijesti i informacije* šalju priloge o događanjima i akcijama koje organiziraju za svoje članstvo o kojima žele informirati čitatelje HČJZ-a, među kojima možda ima i onih koji nisu upoznati s civilnim inicijativama kojima laici surađujući sa strukom doprinose zdravstvenoj kulturi građana i pomažu očuvanju zdravlja.

U ovom broju predstavljaju se tri udruge: Hrvatsko društvo za buloznu epidermolizu (DEBRA), Hrvatski savez dijabetičkih udruge (HSDU) i Hrvatski savez udruge tjelesnih invalida (HSUTI).

Od novosti iz KUZ-a još donosimo novi [LETAK KUZ-a](#) u pdf dokumentu.



Hrvatsko društvo za buloznu epidermolizu (DEBRA)



DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize je udruge roditelja i djece oboljele od te teške i rijetke bolesti. Društvo je osnovano 1996. godine, danas brine o svim oboljelima i njihovim obiteljima iz Hrvatske, a velika smo potpora i mnogim oboljelima i njihovim obiteljima iz susjednih zemalja, kao i zemalja jugoistočne Europe.



Bulozna epidermoliza je veoma teška genetska bolest koju, osim kožnih problema, prati i niz komplikacija i nuspojava na ostalim organima (očima, probavnom sustavu, sustavu za pokretanje itd.). To se manifestira sa opsežnim promjenama odnosno ranama po cijelom tijelu, a i unutar njega, ranama koje uzrokuju velike bolove i sa samim tim njega bolesnika je vrlo otežana. Većina oboljelih su 80 - 100% -tni invalidi već nakon nekoliko godina života.

Uz oboljele i njihove roditelje, članovi društva su i liječnici specijalisti raznih specijalnosti kojima se u sklopu rada društva nastoji omogućiti još uža specijalizacija, a u vezi sa problemima što ih epidermoliza donosi. Epidermoliza zahtjeva multidisciplinarni pristup i praćenje oboljelih.

Uzročno liječenje za sada nije moguće, pa se svakodnevnom primjerenom njegom i povremenim kirurškim zahvatima nastoji omogućiti kvalitetniji život oboljelima. To uključuje previjanja, pravilnu prehranu, fizikalne terapije, pažljivo biranu odjeću i obuću. Za ilustraciju, mjesečne potrebe za njegu svakog oboljelog su cca. 3.000,00 kuna (zavoji, mepitel, mepilex, vitamini, kreme za bržu epitelizaciju, antibiotska krema, energetski napici, kapi za oči...).

Debra, osim organiziranja stručnog tima za praćenje oboljelih nastoji pružiti što je veću moguću potporu u sredstvima za njegu, kao i podršku u savladavanju teške svakodnevnice.

Neki od važnijih trenutaka u 10 godina postojanja Debre su bili:

- posjeta dr. Bryan Mayou (Consultant Plastic Surgeon) Klinici za dječje bolesti Zagreb (operacija Matija Zmazek i Valentina Rožić).
- Antun Kljenak, dr. med. u organizaciji Debre, boravi deset dana u St. Thomas' Hospital London kod dr. Bryana Mayou-a radi specijalizacije.
- mr.sc. Slobodna Murat Sušić, dr.med. u organizaciji Debre, boravi mjesec dana u Great Ormond Street Hospital radi specijalizacije.
- med. sestra Spomenka Filipović u organizaciji Debre, boravi 15 dana u Great Ormond Street Hospital radi specijalizacije.
- projekt "Mayou" 1999. i 2000. g., trodnevni posjet stručnog tima iz St. Thomas' Hospital London, Klinici za dječje bolesti Zagreb: operirano troje djece, održan okrugli stol na temu EB, predavanje za medicinske sestre, konzultacije i razgovori sa obiteljima oboljelih, utvrđeni potrebni zahvati za pojedine članove.
- organiziranje Debra Millennium Conference, Hotel Croatia, Cavtat 11.-14. listopada 2001. g. prisustvovalo je stotinjak sudionika iz 19 zemalja, donešena Dubrovačka deklaracija.
- donacija aparata "Formech vacuum machine", za izradu specijalnih akrilnih rukavica.
- osnivanje tima za izradu rukavica (splints) pri Kliničkoj bolnici Dubrava.
- Dr. Stjepan Višnjić dobija 1. nagradu na Kongresu Indijske dječje kirurgije 2003. g.

- Prim. Antun Kljenak, dr.med. dobitnik je nagrade grada Zagreba za primjenu kirurške inovacije u 2004.g.
- Povodom 10. godišnjice osnivanja Debre, organizirano je savjetovanje «U susret izazovima», Hotel Four Points, sudjelovalo je 11 zemalja, 110 sudionika uz svečano otvaranje DEBRA CENTRA.

Nakon deset godina rada u neadekvatnim prostorima, u svibnju 2006.g. otvoren je Debra Centar u Prilazu Gjura Deželića 30 sa sljedećim sadržajima:

- uredski prostor za Društvo (ujedno i informativni centar za stručni kadar i oboljele)
- prostor za prikupljanje zavojnog materijala i ostale pomoći
- prostor za sastanke i radionice
- prostor za uzimanje otisaka i izradu akrilnih rukavica (splints)
- prostor za osobu koja pruža stručnu pomoć (socijalni radnik, psiholog, liječnik, dijetetičar, određenim danima u određeno vrijeme)
- apartman za smještaj obitelji u slučaju dolaska u Zagreb na kontrolne preglede i operativne zahvate (operativni zahvat na rukama iziskuje boravak u Zagrebu cca. 2 mjeseca)

Time su bitno olakšani dolasci oboljelih u Zagreb na liječenje, kontrole i dobivanje pomoći u sredstvima za njegu, ali ne samo to, oboljeli se u Debra Centru sastaju, druže i sudjeluju u kreativnim radionicama, čime se doprinosi boljoj socijalizaciji oboljelih.



Kontakt:

Vlasta Zmazek
 Zagreb, Prilaz Gjura Deželića 30
 Tel: 01/4555 200, fax: 01/4555 199
 GSM: 091/4441 004
 e-mail: vlasta@debra-croatia.com
 web: www.debra-croatia.com



Hrvatski savez dijabetičkih udruga (HSDU)

Na linkovima ispod ovog teksta u pdf-u nalaze se tekstovi u kojima se predstavlja Hrvatski savez dijabetičkih udruga i intervju s ministrom zdravstva i socijalne skrbi doc. dr. sc. Nevenom Ljubičićem, dr.med., koji je objavljen u časopisu Saveza *Diabetes – Slatki život*, a u kojem su postavljena i pitanja o KUZ-u.

linkovi:

[predstavljanje Hrvatskog saveza dijabetičkih udruga \(pdf\)](#)

[Intervju s ministrom doc. dr. sc. Nevenom Ljubičićem, dr. med. \(pdf\)](#)

Kontakt:

dr. Olga Moretti
Zagreb, Ilica 48/II
Tel/fax: 01/4847 807
mob: 091/3131 000
e-mail: diabetes@diabetes.hr
web: www.diabetes.hr



Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida (HSUTI)

Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida (HSUTI) je samostalna, volonterska, nevladina, neprofitna organizacija, osnovana 1970. godine. Djeluje na državnoj razini a svojim članicama na lokalnoj razini nastoji pružiti informacijsku, edukacijsku i tehničku pomoć za postizanje što boljih rezultata u zaštiti prava i podizanju kvalitete života osoba s tjelesnim invaliditetom. HSUTI okuplja 71 lokalnu udruhu invalida s ukupno 13.537 članova, čija su sjedišta u gotovo svim većim gradovima Hrvatske. Iako je svaka članica – lokalna udruha neovisna, njihovo udruživanje u HSUTI daje bolje rezultate u promicanju i zaštiti ljudskih prava osoba s tjelesnim invaliditetom i sustavne potpore razvoja civilnog društva u Hrvatskoj. Vrlo intenzivno HSUTI radi na poboljšanju mrežne organiziranosti. Svojom aktivnošću u korist osoba s tjelesnim invaliditetom HSUTI je postao prepoznatljiv javnosti i ima tendenciju širenja svoga članstva javljanjem sve većeg broja udruga koje šalju svoj zahtjev za učlanjenje.

Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida (HSUTI)

Sjedišta udruga:

Beli Manastir
Bjelovar
Buje
Buzet
Crikvenica
Čakovec 2
Daruvar
Donja Stubica
Donji Miholjac
Dubrovnik
Dugo Selo
Burdovac
Goričan
Hvar (Vrboška)
Imotski
Ivanec
Ivančić-Grad
Kaštel
Karlovac
Kaštel
Koprivnica 2
Kuhin
Kraljevica

Križevci
Kutina
Labin
Metković
Nova Gradiška
Novigrad
Ogulin
Omiš 1
Opatija
Osijek
Otočac
Pazin
Petrinja
Poreč
Pula
Rijeka
Rovinj
Samobor
Sinj
Sisak

Slatina
Slavonski Brod 2
Soln
Split 2
Trij
Trogir
Umag
Varaždin
Vinkovci 2
Virovitica
Zadar 2
Zagreb 9
Zlatar
Županja

Ukupno: 71

Stanje: 18. 04. 2007.



NEKI VEĆI REZULTATI RADA HSUTI-ja tijekom posljednjih pet godina:

➤ **Dječja slikovnica „Bontončić ili kako svima biti prijatelj“**



Projekt se provodi od 2002. kada je volonterski osmišljena i tiskana Dječja slikovnica „Bontončić ili kako svima biti prijatelj“ do sada tiskana u 75.000 primjeraka te besplatno podijeljena djeci vrtićke i prvih razreda osnovnoškolske djece.

U gotovo svakom vrtiću, školi, kući ili ulici ima djece koja imaju neko tjelesno oštećenje pa se teže kreću ili ne mogu hodati, slabije čuju ili su gluha, slabo vide ili teže uče. Ima i djece koja boluju od nekih bolesti, koje nisu zarazne, ali mogu uplašiti drugu djecu kao, npr. astma ili epilepsija. Toj djeci treba pomoć. U namjeri da se djeci ponudi nekoliko ideja kako mogu pomoći svojim bolesnim prijateljima ili prijateljima s invaliditetom, sastavljen je «Bontončić».

«Bontončić» nudi 21 jednostavni savjet kako se takvoj djeci može pomoći u učenju, kretanju ili kako ih se može uključiti u igru. Namijenjen je svoj djeci, roditeljima, nastavnicima, odgajateljima, pedagogima i svima onima koji vole djecu.

➤ **Plakati i knjižica „Bonton u svakodnevnoj komunikaciji s osobama s invaliditetom“**

Projekt se provodi od 2001. kada je volonterski osmišljena i tiskana mala džepna knjižica „Bonton u svakodnevnoj komunikaciji s osobama s invaliditetom“ i plakat istog sadržaja. Do sada je tiskano u 5.000 primjeraka knjižice i 2.000 plakata te besplatno podijeljen građanima na javnim mjestima i skupovima.

Edukacija građanstva nužna kada su u pitanju osobe s invaliditetom jer postoji nedovoljna upućenost u njihove potrebe i mogućnosti, nepoznavanje načina pružanja pomoći, te predrasude ili strah od susreta s nepoznatim koji sputavaju ljude da slobodno komuniciraju.

➤ **Svehrvatska kampanja upozoravanja na parkirališna mjesta za osobe s invaliditetom**

Projekt se počeo provoditi od 2002. kada je uz pomoć HAK-a i Ministarstva unutrašnjih poslova volonterski osmišljen i tiskan upozoravajući letak „Označeni ste“ i narančasti „Ne budite označeni“ i stavljeni pod brisače na vjetrobrane vozila. Nastavljen je upozoravajućim lecima «Ljudi, to nije šala» 2005. godine.

Osnovni cilj je upozoravanje vozača koji se nepropisno parkiraju na parkirališna mjesta namijenjena osobe s invaliditetom. Prve upozoravajuće letke stavio je za vjetrobrane automobila ministar unutrašnjih poslova Šime Lučin a zatim se to organiziralo uz pomoć djece i podmlatka Crvenog križa u raznim gradovima. Najviše su letaka podijelile same osobe s invaliditetom putem svojih lokalnih udruga

➤ **Dobrotvorna akcija "Hvala ti, moj dobri anđele 1 i 2»**



Akcija se provodila od 2003. kada je volonterski osmišljena i započela na inicijativu udruge invalida iz Trogira i pjesmom glazbenika iz Splita Nenada Ninčevića. Program se financirao od građana i raznih sponzora, donatora i pokroviteljstava koji su svoj doprinos dali pozivima na govorni automat ili uplatama na žiro račun, prodajom promidžbenog materijala. Veliki broj volontera dao je svoj posebni doprinos uspjehnosti i financijskim učincima akcije.

Ostvareni ciljevi dobrotvorne akcije su:

- a) upozoravanje cjelokupne hrvatske javnosti na problematiku osoba s invaliditetom
- b) neposredna pomoć za 200 osoba s posebnim potrebama
- c) motiviranje građana na ideju dobra i zajedništva
- d) utjecanje na donošenje sustavnih rješenja pozitivnim primjerima prakse

➤ **Edukacije**

1. Škola za voditelje udruga invalida „Znanjem do bolje kvalitete života osobe s invaliditetom“ provodi se od 1998. kada je predsjednica HSUTI potakla edukaciju kroz održavanje prvog seminara za voditelje lokalnih udruga invalida. Kasnije su popularno su nazvane - škola. Do sada je održano osam škola.

2. Radionica za socijalne radnice i radnike provodi se od 2001. kada je predsjednica HSUTI potakla edukaciju kroz održavanje radionice za zaposlenike centara za socijalnu skrb iz cijele Hrvatske. Do sada je održano dvije radionice i posebno su bile pohvaljene i zatražen je nastavak takovih edukacija.

3. Seminar za ravnatelje i odgajatelje vrtića provodi se od 2004. kada je potaknuta edukacija za vrtiće grada Zagreba s ciljem proširenja na vrtiće iz cijele Hrvatske. Prvi seminar je posebno pohvaljen i zaključcima je zatražen nastavak takovih edukacija.

Ciljevi:

Omogućiti stjecanje kvalitetnih i potrebnih znanja iz područja skrbi za osoba s invaliditetom. Osposobiti polaznike za planiranje potreba za osobe s invaliditetom na pojedinim područjima (općina, grad, županije), pa sukladno tome i planiranje potrebnih financijskih sredstava. Osposobiti polaznike za izradu analiza i sinteza te kreiranje realnih podloga za izradu prijedloga zakonskih propisa. Najvažnije je stvaranje zajedništva kroz neposredne kontakte sudionika edukacija.

➤ **Arhitektonsko savjetovalište HSUTI-ja**

Postoji od 2002. kada je volonterski osmišljena i započela inicijativa stručnog djelovanja civilnih ročnika – arhitekata u HSUTI-ju. Do sada je besplatno napravljeno oko 200 idejnih rješenja prilagodbe okoliša i stana osobama s invaliditetom, ustanovama i gradovima.

***Poklonite li osobama s tjelesnim
invaliditetom pola srca,
Učinili ste mnogo***

***Poklonite li im cijelo srce,
Učinit ćete čudo***

Kontakt:

Monika Budimir, prof. defektolog
Zagreb, Šoštarićeva 8
Tel/fax: 01/4812 004
mob: 091/4812 000

e-mail: savez@hsuti.hr
web: www.hsuti.hr