



hdown.zajednica@gmail.com

www.zajednica-down.hr

<https://www.facebook.com/HRZajednicaDownSindrom>

mob. +385 91 153 9698

HRVATSKA ZAJEDNICA ZA DOWN SINDROM

OPIŠNI IZVJEŠTAJ 2023

SADRŽAJ

OPISNI IZVJEŠTAJ 2023	0
1. UVOD.....	2
2. REDOVNA DJELATNOST ZAJEDNICE.....	3
3. EDUKACIJE, PREDAVANJA, PODRŠKA ZAJEDNICE.....	7
4. PROMOCIJA I VIDLJIVOST ZAJEDNICE	8
5. SEKTORSKA I MEĐUSEKTORSKA SURADNJA.....	10
6. PRIPREMA I PROVOĐENJE PROJEKATA I PROGRAMA U RH	12
7. PRIPREMA I PROVOĐENJE PROJEKATA I PROGRAMA U EU.....	14
8. JAČANJE KAPACITETA ZAJEDNICE	16
9. FINANCIRANJE.....	17

1. UVOD

Hrvatska zajednica za Down sindrom (HZDS) je osnovana 2005. godine poradi organiziranja i povezivanja djelovanja udruga za sindrom Down na području Republike Hrvatske s ciljem unapređivanja zdravstvene i socijalne skrbi, unaprjeđivanja obrazovanja i uključivanja u društvenu zajednicu, zapošljavanja te poticanja znanstvenih i drugih istraživanja vezanih za osobe sa sindrom Down (novorođenčad, djecu, mlade i odrasle). Članice HZDS su udruge s područja RH za sindrom Down: Udruga za sindrom Down-Zagreb, Udruga 21 za sindrom Down - Split, Udruga za sindrom Down Međimurske županije, Udruga za sindrom Down–Rijeka 21, Udruga za Down sindrom Zadarske županije, Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije, Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanske županije, Udruga za Down sindrom Virovitičko-podravske županije.

Djelatnost Zajednice ostvaruje se različitim vidovima rada kao što su:

- poticanjem donošenja zakonskih odredbi u interesu osoba sa sindromom Down i zastupanjem njihovih interesa,
- suradnjom s organizacijama koje mogu i žele zastupati interese osoba sa sindromom Down i njihovih roditelja i skrbnika,
- suradnjom s organima vlasti, gospodarskim i uslužnim tvrtkama, a posebno sa zdravstvenim ustanovama, ustanovama socijalne skrbi, Crvenim križem te drugim socijalno-humanitarnim organizacijama u Republici Hrvatskoj i inozemstvu,
- suradnjom s drugim organizacijama koje brinu o bolesnim ili hendikepiranim osobama u Republici Hrvatskoj i inozemstvu,
- suradnja s fakultetima i savjetovalištim
- o unaprjeđenje i stjecanje znanja stručnjaka u radu s osobama sa sindromom Down uspostavljanje i održavanje neposrednih kontakata s osobama sa sindromom Down, osobama koje s njima žive, koje o njima brinu i s medicinskim stručnjacima, davanjem obavijesti o sindromu Down, članovima njihovih obitelji i ostalim zainteresiranim osobama putem tiskanih, audio-vizualnih materijala, predavanja
- organiziranje raznih oblika tečajeva, edukativno rekreativnih zajedničkih boravaka djece kao i odraslih sa sindromom Down

Opisni izvještaj je rezultat analize rada Zajednice i planova u skladu s Operativnim planom HZDS za 2023. godinu.

2. REDOVNA DJELATNOST ZAJEDNICE

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Komunikacija s udrugama članicama	Predsjednica, Tajnica	Pružanje potrebnih informacija savjetovanje	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Uspješno odrađena koordinacija i uspješno informiranje udruga o novim zakonima (Zakon o registru osoba s invaliditetom, Zakon o inkluzivnom dodatku, Zakon o osobnoj asistenciji) kroz maile, telefonske razgovore,...)
Sastanci Izvršnog odbora	Izvršni odbor, predsjednica, tajnica, Kabinet	Sjednica	vlastita sredstva/ donacije	2 puta godišnje i prema potrebi	Održana su dva sastanka IO i praćena je provedba Operativnog plana i financijskog plana, analiza postignutih rezultata, korekcija planiranih aktivnosti.
Redovna skupština	Izvršni odbor, predsjednica,	Održavanje godišnje skupštine	vlastita sredstva/ donacije	1 godišnje	Praćenje provedbe Operativnog plana i

	tajnica, Kabinet, Nadzorni odbore				financijskog plana, analiza postignutih rezultata, donošenje odluka, pregled financijskih izvještaja Izveštavanje članova i javnosti o rezultatima poslovanja Zajednice
Administrativni poslovi	Predsjednica, Tajnica	Priprema dokumenata, arhiviranje dokumenata, prijem i otprema pošte	vlastita sredstva/ donacije, projekti	Kontinuirano	Transparentnost poslova, poslovanje u skladu sa zakonskim propisima
Financijsko praćenje aktivnosti, plaćanja, prikupljanje knjigovodstvene dokumentacije i dostavljanje knjigovodstvenom servisu	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Redovito računovodstveno i knjigovodstveno praćenje utrošenih sredstava po aktivnostima i projektima, izrada financijskih izvještaja	MZO, Grad Zagreb, Vlastita sredstva	Kontinuirano	Transparentnost poslovanja, poštivanje zakonskih propisa, usklađivanje aktivnosti i potrebnih financijskih sredstava, financijski izvještaju su pripremljeni za prvih 6 mjeseci i za cijelu godinu
Praćenje priloga donatora i	Predsjednica, Tajnica	Podnošenje izvještaja o radu i	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano, sukladno zahtjevima	Ispunjavanje ugovornih obveza,

izvještavanje donatora		financijskih izvještaja davateljima sredstava		donator	stvaranje pozitivne slike o radu Udruge (transparentnost, odgovorno upravljanje)
Rad s volonterima	Predsjednica, Tajnica	Izrada plana i programa rada volontera	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj volonterstva, jačanje kapaciteta Zajednice, pripremljen je pregled rada volontera i podaci su uneseni u MRMSOSP sustav za volontere za 2023. godinu.
Priprema informacija o sindromu Down (publikacije, filmovi, webinar...) generalano i prema aktualnim temama	Predsjednica, Tajnica, Kabinet, stručni suradnici	Priprema informacija o sindromu Down, obrada, priprema, dijeljenje	vlastita sredstva/ donacije, projekti	Kontinuirano	Praćenje informacija o sindromu Down, informiranje na prikladan način, posebno preko webinarara koje je organizirala EDSA s prevođenjima na hrvatski jezik, održano je 6 webinarara.
Sudjelovanje u izradama javnih i lokalnih politika	Predsjednica, Tajnica, Kabinet, Izvršni odbor	Povjerenstvo Vlade RH za osobe s invaliditetom, Povjerenstva za izradu zakona (osobni asistent, inkluzivni dodatak),	vlastita sredstva/ donacije	Tijekom godine, ovisno o broju sastanaka navedenih tijela	Doneseni su zakoni. Zakon o inkluzivnom dodatku, Zakon o osobnoj asistenciji u čijim pripremanama su sudjelovali

		Vijeće za strukovno obrazovanje, Ured Pravobraniteljice te ostala tijela koja izrađuju strateške dokumente			predstavnicima HZDS.
--	--	--	--	--	----------------------

3. EDUKACIJE, PREDAVANJA, PODRŠKA ZAJEDNICE

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Podrška roditeljima, stručnim suradnicima i pomoćnicima u nastavi	Predsjednica	Organizacija edukacija i predavanja	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Osnaživanje obitelji osoba sa sindromom Down, stručnjaka i podrške stručnjaka i pomoćnika u nastavi
Štampanje potrebne literature o sindromu Down i dostava zainteresiranim	Predsjednica, tajnica, predsjednici udruga članica	Štampanje priručnika, dostava, planiranje potrebnih količina	vlastita sredstva/ donacije	Ovisno o potrebama i raspoloživim štampanim naslovima	Osnaživanje obitelji osoba sa sindromom Down, stručnjaka i podrške stručnjaka i pomoćnika u nastavi
Organizacija webinara i prema potrebi prevođenje na hrvatski jezik	Predsjednica	U suradnji s EDSAom praćenje webinara svjetskih stručnjaka za osobe sa sindromom Down	Grad Zagreb, EDSA, donacije	Mjesečno, osim ljetnog perioda	Osnaživanje obitelji osoba sa sindromom Down, stručnjaka i podrške stručnjaka i pomoćnika u nastavi

4. PROMOCIJA I VIDLJIVOST ZAJEDNICE

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Obilježavanje prigodnih dana i datuma vezanih za sindrom Down I osobe sa invaliditetom	Predsjednica, tajnica, udruge članice	društvene mreže, organizacija konferencija, tribina	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Jačanje utjecaja i uključenost Zajednice i udruga članica u razvoj zajednice, razvoj volonterstva, promocija jednakih mogućnosti i jednakosti i ravnopravnosti, osvještavanje zajednice o potrebama i osoba sa sindromom Down
Suradnja s medijima	Predsjednica, tajnica, predsjednici udruga članica	Radio i televizijske emisije, novinski članci	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Povećanje uloge Zajednice, udruga članica i civilnog društva na svim društvenim razinama
Oglašavanje	Predsjednica, Tajnica	WEB, Facebook stranica, mailovi	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Stvaranje pozitivne slike o osobama sa sindromom Down, pružanje informacija i obavijesti
Izrada informativnih letka, brošura,	Predsjednica, stručni	Distribucija priručnika, letaka i	vlastita sredstva/	Kontinuirano	Jačanje utjecaja i uključenost

<p>priprema i tiskanje petog izdanja priručnoka „Vodič za roditelje i stručnjake - Down sindrom</p>	<p>suradnici Zajednice</p>	<p>vodiča u institucije i ustanove</p>	<p>donacije, projekti</p>		<p>Zajednice i udruga članica u razvoj zajednice, razvoj volonterstva, promocija jednakih mogućnosti i jednakosti i ravnopravnosti, osvještavanje zajednice o potrebama i osoba sa sindromom Down</p>
---	----------------------------	--	---------------------------	--	---

5. SEKTORSKA I MEĐUSEKTORSKA SURADNJA

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Suradnja s udrugama na lokalnoj i nacionalnoj razini	Predsjednica, Tajnica, Izvršni odbor	Razvoj suradničkih i partnerskih odnosa u provođenju aktivnosti, izradi projektnih prijedloga, utjecaju na donošenje i razvoj javnih politika i društvenih djelovanja	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje
Suradnja sa ustanovama i institucijama u RH	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Razvoj lokalnih politika, razvoj socijalnih usluga, suradnja u provedbi projekata i programa	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje
Suradnja sa ustanovama i institucijama u EU članicama i u drugim zemljama Europe	Predsjednica, Tajnica Kabinet	Razvoj lokalnih politika, razvoj socijalnih usluga, suradnja u provedbi projekata i programa	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje
Članstvo u SOIHu	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Razvoj lokalnih politika, razvoj socijalnih usluga, suradnja u provedbi projekata i	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje

		programa			
Članstvo u European Down Syndrome Association (EDSA)	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Razvoj EU politika, razvoj socijalnih usluga, suradnja u provedbi projekata i programa	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje
Članstvo u Down Syndrome International (DSi)	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Razvoj politika u svijetu, suradnja u iniciranju, provedbi projekata i programa	vlastita sredstva/ donacije	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje
Suradnja s fakultetima, obrazovnim i znanstvenim ustanovama u RH i u EU	Predsjednica, Tajnica, Kabinet	Kontinuirana suradnja, planiranja projekata i RH i na nivou EU	vlastita sredstva/ donacije, EU projekti	Kontinuirano	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje, uska suradnja znanstvenih timova sa Zajednicom radi unapređenja obrazovnih i medicinskih aspekata osoba sa sindromom Down

6. PRIPREMA I PROVOĐENJE PROJEKATA I PROGRAMA U RH

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
<p>Provedba projekta „Ponosno idemo u školu 22-23“</p> <p>01.01.2023-01.07.2023.</p>	<p>Predsjednica, Voditeljica projekta, Pomoćnici u nastavi (10 PUN), COO Dubrava Zagreb, COO Slava Raškaj Zagreb</p>	<p>Provođenje aktivnosti usmjerene podizanju razine kvalitete života djece s teškoćama u razvoju, izvanškolsko i izvaninstitucionalno obrazovanje, stručno usavršavanje i cjeloživotno obrazovanje</p>	<p>Ministarstvo znanosti i obrazovanja (MZO)</p>	<p>Od siječnja do lipnja 2023. godine</p>	<p>Podrška učenicima u školskim i izvanškolskim aktivnostima djece s Down sindromom u centrima za odgoj i obrazovanje, 10 pomoćnika u COO Slava Raškaj i COO Dubrava</p>
<p>Provedba projekta „Ponosno idemo u školu 23-24“</p> <p>01.09.2023-31.12.2023.</p>	<p>Predsjednica, Voditeljica projekta, Pomoćnici u nastavi (10 PUN)m COO Dubrava Zagreb, COO Slava Raškaj Zagreb</p>	<p>Provođenje aktivnosti usmjerene podizanju razine kvalitete života djece s teškoćama u razvoju, izvanškolsko i izvaninstitucionalno obrazovanje, stručno usavršavanje i cjeloživotno</p>	<p>Ministarstvo znanosti i obrazovanja (MZO)</p>	<p>Od rujna do prosinca 2023.</p>	<p>Podrška učenicima u školskim i izvanškolskim aktivnostima djece s Down sindromom u centrima za odgoj i obrazovanje, 10 pomoćnika u COO Slava Raškaj i COO Dubrava</p>

		obrazovanje			
Provedba projekta „Sindrom Down - webinar i podrška 2023“ 01.02.2023-31.12.2023.	Predsjednica, Tajnica, psiholog, stručni suradnici Zajednice	Suradnja s EDSAom oko realizacije webinar, organizacija simultnog prevođenja, psihološka podrška djeci, roditeljima i stručnjacima suradnicima	Grad Zagreb – Zdravstvo, vlastita sredstva/ donacije	Od veljače 2023. do prosinca 2023.	Informiranje, podrška o svakodnevnom životu, zdravlju, edukaciji, znanstvenim istraživanjima
Partnerstva i podrška udrugama članicama kod pripreme novih natječaja	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnici Zajednice	Redovno praćenje poziva, poticanje, i zajednička priprema	vlastita sredstva/ donacije	kontinuirano	Podrška i edukacija, prijenos iskustva i znanja
Praćenje poziva za prijavu projekata, analiza poziva i prijava	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnici Zajednice	Redovno praćenje poziva	vlastita sredstva/ donacije	1 novi projekt	Prijava i prihvaćanje institucionalne podrške preko natječaja Nacionalne zaklade kroz tri godine

7. PRIPREMA I PROVOĐENJE PROJEKATA I PROGRAMA U EU

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Realizacija projekta "DID.VALUE on internship and job in Society." (2021-2023) 2020-2-PT02-ESC21-006967	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnik Zajednice, mladi sa sindromom Down, Instituto Politecnico de Sanatarem Portugal	Suradnja, priprema i provedba projekta	European Solidarity Corps (Europske snage solidarnosti)	01.01.2023-01.03.2023 (završetak dvogodišnjeg projekta)	Osnaživanje osoba sa sindromom Down, posebno mladih osoba i priprema za tržište rada i svakodnevni što samostalniji život
Realizacija projekta Valueable digitalisation (VADI) (2022-2024) KA220-VET-000032987	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnik Zajednice, mladi sa sindromom Down, AIPD Italija	Suradnja, priprema i provedba projekta	Erasmus +	1.1.2023 – 31.12.2023	Osnaživanje osoba sa sindromom Down, posebno mladih osoba i priprema za tržište rada i svakodnevni što samostalniji život
Priprema i prijava projekta za nastavak projekta Valueable Network	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnik Zajednice, AIPD Italija	Suradnja, priprema i predaja projekta na natječajima EU	Erasmus +	4 prijedloga poslana, čekaju se rezultati godišnje	Osnaživanje osoba sa sindromom Down, posebno mladih osoba i priprema za tržište rada i svakodnevni što samostalniji život
Suradnja s udrugama iz EU i	Predsjednica, Tajnica, stručni	Suradnja, priprema,	vlastita sredstva,	kontinuirano	Osnaživanje osoba sa sindromom

priprema novih projekata	suradnici Zajednice	predaja projekta	donacije		Down, posebno mladih osoba i priprema za tržište rada i svakodnevni što samostalniji život
--------------------------	---------------------	------------------	----------	--	--

8. JAČANJE KAPACITETA ZAJEDNICE

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Nabava potrebne opreme i materijala	Predsjednica, Tajnica, Izvršni odbor	Osiguranje potrebnih sredstava, prikupljanje ponuda, te odabir ponuđača	vlastita sredstva/ donacije	kontinuirano	Povećani materijalni kapaciteti udruge, osiguran kvalitetan rad
Sudjelovanje na edukacijama iz područja financija, upravljanja udrugama	Predsjednica, Tajnica, stručni suradnik Zajednice	Sudjelovanje na stručno-edukativnim radionicama iz područja važnih za rad Zajednice, administrativnog i financijskog poslovanja	vlastita sredstva/ donacije	2 puta	Povećanje stručnih znanja i vještina
Analiza sustavne podrške i zapošljavanja osobe za poslove vođenja projekata, koordinacije aktivnosti Zajednice	Predsjednica, Tajnica	Praćenje poziva, analiza i planiranje	vlastita sredstva/ donacije, projekti	kontinuirano	Jačanje kapaciteta Zajednice i prelazak iz volonterskog načina rada u djelomični rad sa zaposlenim djelatnicima

9. FINANCIRANJE

Aktivnost	Nositelj aktivnosti	Način djelovanja	Izvori financiranja	Vrijeme provedbe	Rezultati
Praćenje projekata i analiza financijskih mogućnosti za djelovanje Zajednice	Predsjednica, Tajnica	Osiguranje potrebnih sredstava za funkcioniranje Zajednice (komunikacijski troškovi, bankarski troškovi, knjigovodstveni troškovi, uredski materijal,...)	projekti, donacije	kontinuirano	Financijska stabilnost Zajednice
Odaziv na prijedloge za donacije za Zajednicu i udrugu članice od poslovnog sektora	Predsjednica, Tajnica	Analiza ponuda, organizacija, komunikacija	vlastita sredstva/ donacije	kontinuirano	Financijska stabilnost Zajednice i udruga članica



Predsjednica
mr. sc. Dinka Vuković, dipl. ing.