AKTIVNOSTI UDRUGE OD 1.1. 2025. GODINE

- 1.11. do 6. prosinca u suradnji s Udrugom slijepim Karlovačke županije i drugim suradničkim Udrugama započeli smo humanitarnu akciju „Igračkom do osmijeha"
- 9. listopada, predsjednica Udruge, Sanda Špac, sudjelovala je na 30. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem u Zagrebu, u organizaciji Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH), uz podršku Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatskog zavoda za zapošljavanje i Accessible EU Hrvatska. Tema jubilarnog simpozija –"Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti" – naglašava važnost aktivnog uključivanja osoba s invaliditetom u donošenje odluka koje oblikuju njihov život. Simpozij okuplja domaće i strane stručnjake, predstavnike institucija i organizacija civilnog društva te same osobe s invaliditetom.Događaj se održava pod pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske, Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike te Grada Zagreba.
- 15.listopada, Povodom Međunarodnog dana podizanja svijesti o POTS-u, objavljujemo video s hrvatskim prijevodom.
- 15. listopada, U suradnji s EMEA savezom postavljamo objavu vezano za obilježavanje Međunarodnog dana oboljelih od POTS-a. https://www.europeanmealliance.org/news-Q32025-009pots.shtml?fbclid=IwdGRjcANp4ZpjbGNrA2nhkWV4dG4DYWVtAjExAAEekW-mn7s0ANkscU-H5yeit8Rl1GCmzFajZrviYyf26Rlwv-1cf7P7o-ZqRf4_aem_3PFZn8_Y-PLkYGpxwwtPTw

- 13.listopada, Listopad – mjesec disautonomije - Na inicijativu i molbu naše udruge, zastupnica Europskog parlamenta, dr. Romana Jerković, uputila je video poruku povodom listopada – mjeseca podizanja svijesti o disautonomiji. Svojim riječima podrške obratila se svim oboljelima od disautonomije, pridonoseći širenju razumijevanja i empatije prema osobama koje žive s ovim složenim stanjem.

- 8.listopada, zahvaljujemi zastupnici Romana Jerković na upućenom pitanju Europskoj komisiji u vezi s istraživanjem ME/CFS-a, prikupljanjem podataka i unapređenjem medicinskog obrazovanja! Ovo pitanje je izuzetno važno za sve oboljele od ME/CFS-a u Hrvatskoj i Europskoj uniji te predstavlja veliki korak prema boljem razumijevanju, dijagnostici i liječenju ove bolesti.https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-10-2025-003626_HR.html#ref2

- 16.listopada, naš zaposlenik, Mirko Dragojević, je sudjelovao na online predavanje pod nazivom "Kako se mogu zaposliti?" u organizaciji Centra za razvoj vrijednosti.

- 8. listopada, naš zaposlenik, Mirko Dragojević, sudjelovao je na online radionici pod nazivom "Zašto počinjemo i kako ustrajemo?, u organizaciji Karlovačke udruge

spinalno ozljeđenih.Radionicu je vodila psihologica Branka Bučević zaposlena u Karlovačkoj udruzi spinalno ozljeđenih.

- 16.listopada, pokrenuta je ANKETA O ISKUSTVU OSOBA S CFS/ME (SINDROMOM KRONIČNOG UMORA) Link na anketu https://forms.gle/rRwvHrRoXz34jx4F

- 6.listopada, Listopad stvarno postaje mjesec podrške, suradnje i zajedništva! Posjetili smo Društvo multiple skleroze Karlovac i dogovorile buduću suradnju.
- 1. listopada, podižemo svijest u sklopu Mjeseca listopada- mjeseca podizanja svijesti o disautonomiji. Svaki dan podižemo jedan letak vezano za disautonomiju ili POTS, u sklopu projekta „Istraži ME!"

- 30. rujna, sudjelovali smo u drugom dijelu kreativno-motivacijske radionice za volontere, koju je organizirao Savez udruga osoba s invaliditetom Karlovačke županije u okviru projekta „Znanje čini razliku", uz potporu i vodstvo Maje Liković Cipurić, mag. act. soc.
- 27.rujna, sudjelovali amo na Sajmu udruga u Karlovcu!Na našem štandu upoznali smo zainteresirane građane s radom Udruge, podijelili promotivne letke i razgovarali o projektima i aktivnostima koje provodimo.

- 26.rujna,djelatnik, Mirko Dragojević, ispred Udruge sudjelovao je na događanju „Igre multiple mobilnosti", koje je u Karlovcu povodom Nacionalnog dana multiple skleroze organiziralo Društvo Multiple Skleroze Karlovac.

- 25.rujna, u Društvenom centru Prostorija održali smo predavanje na temu:"Anksioznost i ja". Predavanje je vodio mr. sc. Ivan Delić, socijalni pedagog–defektolog iz Obiteljskog centra Karlovac.Na kraju susreta pridružila nam se i medicinska sestra Sonja Bačić, koja je zainteresiranim sudionicima izmjerila krvni tlak. Predavanje je održano u sklopu projekta "Istraži, spoznaj i pomozi", koji financijski podupiru Grad Karlovac i Karlovačka županija.

- 19.rujna, naša Udruga je zajedno u suradnji s Ka tim Karlovac donirala higijenske potrepštine Udruzi invalida rada Duga Resa, koja surađuje s Ženskom grupom "Korak" Karlovac,te je na taj način pružila međusobnu podršku svim ženama koje se suočavaju s nasiljem.

- 15.rujna, održali smo Međunarodni webinar na temu:"Sindrom kroničnog umora i long Covid" u sklopu projekta "Istraži,spoznaj i pomozi" kojeg financijaki podupiru Grad Karlovac,Karlovačka županija i PBZ banka.

- 8.kolovoza, naš djelatnik Mirko Dragojević sudjelovao na radionici "Prava pacijenta" u organizaciji Centra za razvoj vrijednosti. Radionicu je vodila Iva Rupnik.

- 4.kolovoza,U sklopu projekta "Istraži, spoznaj i pomozi" održana je radionica na temu "A šta kad bol preuzme život?"Sudionici su imali priliku razmijeniti informacije o tome kome se obratiti i gdje potražiti pomoć kada kronična bol postane svakodnevica. Poseban fokus bio je na iskustvima života s fibromialgijom i kroničnim bolovima – kako ih prepoznati, s njima živjeti i kome se obratiti za podršku. Projektna aktivnost je financijski podržana od Grada Karlovca i Karlovačke županije.

- 22.srpanj, sudjelovali smo na besplatnoj online radionici medijske pismenosti namijenjenoj osobama s invaliditetom u organizaciji In Portala, te uz sponzorstvo tvrtke JANAF. Cilj radionice je osnažiti osobe s invaliditetom za samostalno i kritičko snalaženje u modernom medijskom prostoru.

- 29.srpanj, Udruga je započela s provođenjem rekreativne aktivnosti u sklopu projekta "Budi (mi) dobro" kako bi potaknula zdrav stil života i povećala tjelesnu aktivnost među sudionicima.Ova aktivnost je važna jer doprinosi boljem fizičkom i mentalnom zdravlju te jača zajedništvo i motivaciju za brigu o sebi. Na taj način, projekt pomaže u prevenciji bolesti i unapređenju kvalitete života. Rekreativna aktivnost se provodi pod stručnim vodstvom Ane Dragojević, dipl.sportskog trenera.

- 15.srpnja, Mirko Dragojević, sudjelovao na besplatnom online predavanje na temu: "Odgovornost- ključ uspjeha". Radionica se provodi u sklopu programa NEVER GIVE UP! – pružanje psihosocijalne potpore osobama s invaliditetom u organizaciji Udruge osoba s invaliditetom Karlovačke županije.U sklopu manifestacije "Zvjezdano ljeto 2025." otvorena je izložba radova Društva multiple skleroze Karlovačke županije pod nazivom #MultipliMozaikKarlovca na kojoj je sudjelovala naša predsjednica Udruge, Sanda Špac.

- 27 svibanj, predsjendica Sanda Špac, posjetila je hvalevrijednu izložbu radova na kojoj su predstavljeni zanimljivi, maštoviti i dojmljivi radovi članova i volontera ovog vrijednog Društva multiple skleroze Karlovačke županije, nastali u prostoru Nevidljivog dvorišta ideja, a izloženi su u predvorju karlovačke gradske knjižnice Ivan Goran Kovačić.

- U sklopu projekta "Istraži ME" povodom Međunarodnog dana obiljelih od ME/SKU zajedno s drugim članicama EMEA napravili smo video s jasnim porukama.

- 27 svibanj, 12. svibnja, zajedno za nevidljive – Međunarodni dan oboljelih od ME/CFS! Međunarodni dan podizanja svijesti o mijalgijskom encefalomijelitisu / sindromu kroničnog umora (ME/CFS) posvećen je milijunima ljudi širom svijeta čiji je život ograničen ili gotovo zaustavljen ovom ozbiljnom, kroničnom bolešću. I ove godine poslali smo zajedničku poruku s udrugom iz Slovenije i udrugom iz Srbije koje zastupaju oboljele od ove razarajuće bolesti.
  Aktivnost je provedena u sklopu projekta "Istraži ME!"

- 10.svibanj, održan zajednički webinar triju Udruga na temu:Sindrom kroničnog umora, u sklopu projekta "Istraži, spoznaj i pomozi" koje financijski podupire Grad Karlovac i Karlovačka županija.
- 8.svibnja, održali smo predavanje s dr.Tutek, na temu:Sindrom kroničnog umora" učenicima srednje medicinske škole. To je početak uspiješne daljnje suradnje.Aktivnost je provedena u sklopu projekta "Istraži, spoznaj i pomozi"

- 7.svibanj, naša predsjednica, Sanda Špac, potpisala je Ugovor o sufinanciranju projekata udruga u 2025. godini s Grad Karlovac
- 26.travanj, Naša predsjednica Udruge, Sanda Špac, predstavila je rad Udruge i pojasnila razliku između "kroničnog umora"i dijagnoze "sindroma kroničnog umora" u emisiji "Izvan protokola" na Trend mediji u sklopu projekta "Istraži, spoznaj i pomozi" kojeg financijaki podupiru Grad Karlovac i Karlovačka županija.

Izradila: Sanda Špac, predsjednica Udruge za oboljele od ME, disautonomije i fibromialgije