

5. NACIONALNA KONFERENCA OB DNEVU REDKIH BOLEZNI

Jože Faganel



Foto: D.D.

Mesec februar je poseben mesec. Pa ne zato, ker smo po božično-novoletnih praznikih, že malo naveličani raznih »obeženj«. Bolj zato, ker gre za najkrajši mesec v letu, v katerem se ure, minute in

sekunde celega leta naberejo ravno tako, da znesejo cel dan komaj vsaka štiri leta. Tedaj pravimo, da gre za prestopno leto, ko februar dobi svoj 29. dan, a kljub tem ostaja najkrajši mesec. Zato je treba

čestitati domiselnosti snovalcev »svetovnih dni«, da so za *svetovni dan redkih bolezni* izbrali prav 29. februar. Ker pa so snovalci teh dni sočutni do množice trpečih za redkimi boleznimi, so »dovolili«, da imajo v neprestopnih letih svoj dan en dan prej, tj. 28. februarja.

Tako je bilo tudi letos, ko je tega dne poteka že peta nacionalna konferenca za redke bolezni, vnovič na Brdu pri Kranju. Resor za zdravje v Vladi Republike Slovenije je to že peto leto omogočilo, kar ni le znak naklonjenosti, ampak daje prireditvi simbolno težo, saj se tu zbirajo državniki, diplomati ali celo svetovni nogometni funkcionarji.

Redke bolezni vznemirjajo strokovnjake in zdravstveno »oblast« ne zato, ker jih je toliko po številu bolezni ali tako malo po številu bolnikov posamezne bolezni, ampak zaradi skokovitega napredka medicine, ki danes že davno natančno opisane redke bolezni zmore obravnavati tako, da je s prirojenimi in pridobljenimi boleznimi mnogim bolnikom že mogoče ustvarjalno živeti z redko boleznijo. Seveda še zdaleč ne povsod in še zdaleč ne vsem. Manj razviti zdravstveni sistemi so danes še vedno ujeti v zanke nalezljivih bolezni in nacionalno ogrožajočih najpogostejših bolezni, ki še vedno sejejo smrt, zato zgodnja umrljivost bolnikov z redkimi boleznimi sploh ne pride »na vrsto«. Razvitejši sistemi določajo prioritete, med katerimi do pred desetletji redkih bolezni še ni bilo, danes pa so postale »moderne«,

mdr. zato, ker pomenijo zanimive niše za prodorni farmacevtski kapital, ki jim regulacijski sistemi krajšajo seznam pogojev in čas do registracije, da bi vendarle bolnikom z redkimi boleznimi čim prej pomagali. Redke bolezni se obravnavajo z zdravili s čudnim imenom »sirotami«, ki so neznansko drage, daleč od pomenskih odtenkov njihovega imena. Zato redke bolezni obvladujejo zdravstveno razvite nacionalne sisteme, mdr. tudi slovenskega.

Redke bolezni so angažirale redke med njihovimi trpini, da so se povezali s strokovnjaki in kot civilna družba s svojim zavzetim delom omogočajo tako partnerstvo s stroko, da za mnoge redke bolezni življenje ni več neznosno.

Zato se na nacionalnih konferencah zbiramo bolniki, zdravniki, drugi strokovnjaki povezani s tem področjem, in politiki. Predstavljamo rezultate minulega leta in sežemo na področja, kjer rezultatov

še ni; zato, da bi jih spodbudili. Ne tako kot v nekem samovšečnem sistemu, ki ni maral, če je kdo posegel na področje belih lis, kjer ni bilo pomoči.

Tem načelom je zvesta tudi 5. slovenska nacionalna konferenca.

AFERA »SENDVIČ« Nadaljevanje in konec Roman Vodeb

V luči afere »sendvič«, se je dobro spomniti podobne afere izpred nekaj let, ko je državni sekretar (na Ministrstvu za javno upravo) – v bistvu ime niti ni (več) pomembno – kleptomansko kradel raznorazne malenkosti. Slučajno gre za človeka, ki je bil državni sekretar tudi že na gospodarskem ministrstvu, sam pa se je videl tudi celo na ministrskem stolčku gospodarskega ministrstva Cerarjeve vlade. Kleptomanija je zagatna!

Skozi psihoanalitično perspektivo se mi zdi omembe vredno izpostaviti nekaj, kar 99% ljudi ne bo (pravilno) razumelo. To, da je Krajčič vendarle »ukradel« sendvič zato, ker nečesa, za kar je mislil, da mu v realnem (vsakdanjem) življenju pripada, ni dobil. Ker je sendvič načeloma simbol vagine (sendviči so se pri nas uveljavili skupaj z legendarno žemlj(ic)o) je čisto mogoče, da je čakanje na dokončno lastništvo sendviča (v trgovini), v nezavednem dotičnega poslanca Krajčiča asociativno sprožilo nekakšen libidinalni simbolni plaz ... In: sendvič si je neučakano prisvojil (ne da ga bi plačal) in to zato, ker je kakšni ženski neuslišano (in neučakano) dvoril, do njene »žemlj(ic)e« pa ni prišel. Trgovinsko čakanje na sendvič je v njegovem nezavednem predstavljalo sprožilec na libidinalni »sendvič« (kot simbol vagine) – ker jabolko (kot simbol prsi) je bilo premalo in ga ni (libidinalno) potešilo.



V celem kontekstu takšne ali drugačne kraje naj dodam še nekaj malenkosti. Zame se ve, da je moj miselni koncept, skozi katerega seciram to in ono, (Freudova) psihoanaliza. Psihoanalitično, torej interpretativno je zanimiva klasična kleptomanija. (Krajčič je daleč od kleptomanije – zaneslo pa ga je vendarle simptomatično.) Zato, da nekaj stvari osvetlim naj izpostavim, da vsak, ki krade, ni kleptomani. Tatovi »velikega kova« – rekli bi jim lahko kar Lopovi (pisano z veliko začetnico), med katere gravitirajo tudi (nekateri) tajkuni, so moralni izprijenci, pokvarjenci – laično bi jim lahko rekli tudi psihopati – hlepijo po ugodju, posledično tudi k velikim krajam (tudi k utaji davkov), brez vsakršnih moralnih

zadržkov. Vest jih ne peče, ker je nimajo. Deficit v njihovem moralnem razsojanju se napaja iz spodletelih »ojdipalnih časov«, kot se reče v psihoanalizi. V tistem času – v t. i. falični fazi (od 3. do 6. leta) – niso bili deležni močnega, simbolno nekastriranega, ojdipskega očeta, ki bi jih naučil kozjih molitvic, torej da bi jih skozi močan Nadjaz pekla vest. Po navadi iz svojega ponesrečenega otroštva, temelječega na pogojno ljubečih starših – problematična je predvsem mati – mnogi razvijejo še patološki narcizem z vsemi svojimi negativnimi derivati.

Po drugi strani je treba v teoretski primež vpeti še »mini« oz. »kurje tatove«, ki so lahko nagnjeni h kraji tudi zato, ker so kot otroci živeli bodisi v velikem pomanjkanju materialnih dobrin ali pa se jim pozna primanjkljaj v prejemanju starševske – predvsem materine – ljubezni. Takšnim tipom tatov lahko rečemo kleptomani. To so ljudje, ki jih h kraji sili – ohlapno rečeno – »nekaj nezavednega«, kradejo pa t. r. z užitek. Vest jih ne peče, ker je nimajo ... No, da ne bo pomote – in to ponavljam še enkrat: Krajčič ne gravitira niti v register »kurjih tatov«. Krajčiča je izdala neučakanost in verjetno »nekaj nezavednega«, kar ga je sililo v »kraje« sendviča (kot simbola vagine).

Kleptomani niso ravno bolni, pač pa so »z nečim iz otroštva« zaznamovani. Na nek način so t. r. psihično oz. osebnostno (z)moteni. S prefinjeno psihoterapijo bi se jih (morda) dalo – vsaj teoretično gledano – kleptomane celo pozdraviti oz. predrugačiti. Ob tem naj dodajmo, da je »nesrečno«, torej specifično otroštvo težko pozdraviti oz. predrugačiti, ker ravno to specifično otroštvo osebnostno oz. psihično zaznamuje človeka; in to zaznamovanje se lahko zgodi tudi v nekatere druge smeri – npr. v smer patološke ambicioznosti. Zato na tem mestu (in v tem trenutku) ne bi bilo odveč pikro pripomniti: človek, ki si v teh časih sam želi biti minister (npr. za kulturo), mora biti ... – kako naj se izrazimo – zelo (osebno, psihično) »specifičen« oz. zaznamovan z »nečim nezavednim« (iz svojega otroštva) ...

Na svojevrsten način so s svojim otroštvom zaznamovani tudi »kurji tatovi«, ki v t. i. analni fazi niso kultivirali svoji toaletnih – vulgarno rečeno: *sralnih* – navad. Freudov »mali sralce« mora svoj drekec darovati v kahlico tako, da v zameno za svoj drekec prejme materino ljubezen. Rojeni skopuhi pa so imeli ta (analni) toaletni trening ponesrečen. Nekateri »kurji tatovi« lahko kradejo tudi zato, ker mislijo, da bodo s svojo krajo nekaj prihranili – in potem gredo v Spar (ali pa Mercator) in kradejo zato, da nekaj imaginarnega prihranijo. V ozadju nekih »mini/kurjih kraj« je »prvo darilo«, torej drekec, ki ga niso uspeli pravilno »darovati« mamici oz. ga mamica ni dostojno – beri: z navdušenjem in zahvalnostjo – sprejela, v zameno pa »malega sralca« ljubila ...

Ko smo že ravno pri mamici: tisti otroci, ki staršem, še posebej pa mamici, nekaj (u)kradejo, npr. nepomembne drobiž iz denarnice, v resnici neizmerno hlepijo po materini ljubezni, ki jim jo mati ne zna dajati ozirom jo otroci ne zaznajo. In ravno iz takšne otrokove stiske – torej psihične brazgotine – se lahko v odraslosti razvije kleptomanija.

Pravi kleptoman je bil kot otrok pogosto v stiski in v (nezavedni) stiski je tudi v odraslosti – in zato, da si olajša dušo, krade in t. r. mora krasti. Kleptomani v nekem kontekstu seveda trpijo, kar pa ne pomeni, da v kraji ne uživajo. Če jih »roka pravice« ujame, jim v resnici – po vsej nezavedni logiki – ni žal, da so kradli, pač pa jim je žal, da so jih ujeli. Kakšna (za)obljuba, da v bodoče ne bodo več kradli, seveda ne zaleže. Kadar si kraljestvo nezavednega zamisli, da bo nekaj po njegovem, se človek temu ne more upreti. *“Ono si vselej utre pot,”* je rekel Freud.

V luči Krajčičeva »kraje« sendviča, naj rečem še tole: kaj kleptoman (u)krade, ni tako nepomembno, ker navadno ni povsem naključno. Simbolna struktura oz. simbolno sporočilo ukradenih artiklov je na nek način lahko tudi pomembno – še posebej, če v psihoterapevtskem procesu iščemo esencialno (nezavedno, potlačeno, infantilno) jedro neke kleptomanije. Ni namreč vseeno, ali kleptoman ukrade pašteto, jušne kocke, kekse, čokolado oz. neko hrano ali pa zobno ščetko, zobotrebce, milo, parfum ali kolonsko vodo ... Vsak ukraden artikel, če ni ravno resnično naključno izbran, ima svoje simbolno sporočilo. Zato ni vseeno, ali bi Krajčič ukradel, žemljice, hot-dog, češplje, bresk(vic)e, banane, kremšnito ... No, to je ta »višja matematika« oz. »kvantna« psihoanaliza, ki jo 99% ljudi ne razume.

NICK VUJUČIĆ OSTAJA OPTIMIST

Borut Pogačnik, po reviji Astral, Zagreb, marec 2019

Nick Vujučić je rojen s tetraamelia sindromom, kar pomeni, da se je rodil brez rok in nog. Obiskoval je običajno osnovno šolo in se že zgodaj usposobil za motivacijskega govornika. Igra celo nogomet, deska na vodi in se poskuša tudi v potapljanju ter smuča. Obiskal je že vse kontinente ter tam 57 držav, med drugim tudi Slovenijo. Sam je odličen primer človeka, ki v številnih avditorijah sproža prave ovacije optimizma. Še posebej se rad srečuje z ljudmi, ki so poskusili že narediti samomor in jim pomaga pri premagovanju njihovih težav, ki so marsikdaj komaj kanček tega, kar je on doživljal v svojem življenju.



Foto: monitor.com.ug

Zanimiv je njegov izrek: "Človek je invalid, ko izgubi hrabrost, a ne nog in rok!" Ima družino. Izdaja tudi mesečni digitalni časopis Attitude is attitude.

Zelo znan je po svojem prepričanju, ko pravi: "Vaše stališče bo odredilo višino do katere se lahko v življenju povzdignete"!

Pravi tudi moramo zbuditi naslednjo generacijo, da bo razumela, kako smo sami gibalno sprememb. Nek narod ni tako močan kot je njegova vlada, ampak toliko kolikor je močan njen naslednji podmladek. N. Vujučić živi v Kaliforniji in že načrtuje nove podvige med katerimi je tudi film o njegovem življenju ter tedenski internetni pogovorni šov. Še več o njegovih tako imenovanih življenjskih lekcijah pa v naslednji številki.

AKCIJA - 40 DNI BREZ ALKOHOLA

Jože Globokar

»40 dni brez alkohola v znamenje solidarnosti z vsemi, ki trpijo zaradi nasilja, nesreč in bolezni, ki so posledica alkohola.«

V galeriji Družine v Ljubljani je 6. marca 2019 v organizaciji Slovenske Karitas in soorganizatorjema Javno agencijo RS za varnost prometa in Zavodom Med. Over. Net, potekala tiskovna konferenca z naslovom »Za odgovoren odnos do alkohola.« Na konferenci so predstavili letošnjo akcijo 40 dni brez alkohola, ki bo od 6. marca do 20. aprila 2019 potekala doma, na cesti, v službi pri delu, v družbi oziroma kjerkoli in s komerkoli smo.

Štirinajsto akcijo so predstavili:

- **Mag. Cveto Uršič** - generalni tajnik Slovenske Karitas, je predstavil vsebinski poudarek in potek letošnje preventivne akcije. Med drugim je pripomnil, da kruta statistika kaže, da v Slovenji samo zaradi bolezni in

stanj, ki so izključno povezane z alkoholom in v prometnih nesrečah, ki jih povzročijo alkoholizirani vozniki, letno v povprečju umre vsaj 1000 oseb. V zadnjih petih letih je zaradi vožnje pod vplivom alkohola na slovenskih cestah nastalo 7.907 prometnih nesreč, kjer umrlo 157 oseb, 732 oseb pa je bilo huje poškodovanih. Med njimi smo tudi paraplegiki in tetraplegiki. Alkohol pa pogosto vodi tudi v druge oblike nasilja v družinah, na delovnem mestu, med vrstniki. Alkohol je velikokrat tudi posledica ali pa vzrok za brezposelnost in revščino.

- **Andreja Verovšek** iz Zavoda Med. Over. Net je predstavila možnosti vključevanja v akcijo preko socialnih omrežij, oblikah pomoči preko interneta in o sodelovanju strokovnjakov, ki nudijo strokovno pomoč mladim in družinam. Korak iz objema alkohola je trenutek odločitve, ki v nadaljevanju zahteva veliko vztrajnosti in podpore. - **Karmen Henigsman** iz Nacionalnega inštituta za javno zdravje je predstavila projekt SOPA - Skupaj za odgovoren odnos do pitja alkohola ter problematiko tveganega in škodljivega pitja alkohola v Sloveniji. Pri nas je čezmerno pitje alkohola zelo prisotno. Raziskave kažejo, da kar 43 odstotkov Slovencev med 25 in 64 letom preveč pije. Odstotek je zaskrbljujoč, saj skoraj polovica Slovencev prekorači mejo, ki je z vidika zdravja, še sprejemljiva. V Sloveniji smo zaradi razlogov povezanih izključno z alkoholom v obdobju 2011-2015 zabeležili 4.361 smrti. Umrlo je 3.417 moških in 944 žensk. Umrljivost prebivalcev v Sloveniji presega evropsko povprečje.

- **Nataša Sorko**, družinska psihoterapevtka je govorila o dejavnikih tveganja pri psihosocialnem razvoju otrok in mladostnikov, katerih starši imajo težave zaradi pitja alkohola ter o preventivni vlogi družine. Družina je tista osnovna celica, kjer bi se morali otroci počuti varno. Različni podatki pa kažejo, da se otroci ne počutijo varno v lastnem domu, v kolikor odraščajo v družinah, v katerih ima eden ali oba starša težave zaradi škodljivega, tveganega pitja alkohola in zasvojenosti z njim.

- **Dane Kastelic** – predsednik Zveza paraplegikov Slovenije je omenil problematiko tveganega in škodljivega pitja alkohola kot vzrok za poškodbe, ki so pri nekaterih naših članih botrovali njihovi invalidnosti. Od vseh vzrokov, ki so nas pripeljali na invalidski voziček, največji odstotek (33) predstavljajo prometne nesreče. To je alarmanten podatek, če upoštevamo vse preventivne akcije. Zato ne moremo govoriti samo o objestnosti in utrujenosti voznikov, prevečkrat je prisoten zaužiti alkohol ali druge prepovedane substance. Slovenci imamo preveliko toleranco do alkohola v prometu. Vsak vinjen voznik na cesti ogroža življenje drugega in je potencialni kandidat, da postane »morilec« ali pa, da drugega udeleženca v prometu njegova brezvestnost priklene na invalidski voziček. Kruto, vendar resnično.



Foto: J.G.

- **Igor E. Bergant**, TV voditelj - ambasador akcije 40 dni brez alkohola je omenil splošne in škodljive posledice prekomernega uživanja alkohola na vseh področjih. Še posebej pa v prometu in na delovnem mestu. Po njegovih besedah so kazni v prometnih nesrečah, ki jih povzročijo vinjeni vozniki, prenizke.

Želimo si lepih odnosov, zdravja, blaginje in pravega veselja v družinah. Čezmerno pitje in opijanjanje uničuje naše skupnosti, povzroča zasvojenost, revščino, nasilje in trpljenje, še posebej otrok.

V akciji, ki poteka že štirinajsto leto sodelujejo: Nacionalni inštitut za javno zdravje s projektom SOPA (Skupaj za odgovoren odnos do pitja alkohola), Zavod Varna pot, Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete v Ljubljani s projektom Sporočilo v steklenici, Društvo Žarek upanja, Zavod Vse bo v redu, Zveza klubov zdravljenih alkoholikov in Društvo abstinent. Kot gost se je letos akcije udeležila Zveza paraplegikov Slovenije, sodeloval pa je tudi ambasador letošnje preventivne akcije televizijski voditelj **Igor E. Bergant**.

POSTALI BODO ŠPORTNIKI

Drago Perko



Foto: ZŠIS

Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite (ZŠIS – POK) in Lidl Slovenija sta v okviru programa **Postani športnik v Mariboru** pripravila **strokovni posvet**, na katerem so strokovnjaki s področja izobraževanja, športa in integracije invalidov v športne aktivnosti spregovorili o različnih vidikih uspešnega izvajanja programov športa invalidov.

Z udeleženci posveta, ki so prihajali **iz izobraževalnih ustanov, športnih klubov in občin iz Savinjske, Pomurske in Podravske regije**, so delili primere dobre prakse

vključevanja otrok z različnimi oviranostmi v športne aktivnosti v lokalnih skupnostih.

OTVORITEV FOTOGRAFSKE RAZSTAVE

Klemen Porenta

V Centru Sonček Šiška je bila v četrtek, 7. marca 2019 otvoritev fotografske razstave, ki je nastala v okviru programa obnovitvene rehabilitacije uporabnikov VDC Sonček Kranj. Fotografska delavnica, pod vodstvom fotografa Alena Jerinića, je potekala junija leta 2018 v Centru Sonček Elerji.

Razstava predstavlja izbor nastalih fotografij, ujete trenutke dneva, ki so bili polni veselja, sreče in tudi prijetne utrujenosti.

»Z veseljem sem se odzval vabilu Jane Pintar, vodje enote Varstveno delovnega Centra Sonček Kranj. Bila je res čudovita izkušnja. Uporabniki so se preizkusili tako v fotografiranju s profesionalnim fotoaparatom, kot tudi v poziranju pred njim«, je dejal Alen Jerinić.

Uporabniki VDC Sonček Kranj so v programu predstavili tudi krajši video, s posnetki iz tabora v Elerjih, ki so ga pripravili pod vodstvom Filipa Bračevca. Dogodek se je zaključil z njihovo himno »Bleiweisova ulica«.

Klemen Porenta je sodelavec Zveze društev za cerebralno paralizo – Sonček.



PRIDITE NA ENKRATEN KONCERT !

Boris Golec

Meditativni koncert

» OIKOUMENE «

V soboto, **16. marca 2019** ob 19.30
v ljubljanski stolnici

NASTOPA
MeMLPZ Emil Komel iz Gorice

PROGRAM
G. P. da Palestrina, A. Makor, P. Trubar,
A. Pärt, P. Merku, U. Sisask, J. S. Bach,
F. Dominutti, A. G. Šnittke, M. Luther, P.
Merku, I. Gallus



Koncert z naslovom **OIKOUMENE** želi predstaviti zgodovino odrešenja skozi zborovsko glasbo treh velikih krščanskih religij (katoliške, pravoslavne in protestantske). Skozi originalne liturgične dele in interpretacije skladateljev iz različnih obdobij se bo dotaknil ključnih trenutkov krščanskega sporočila skozi Kristusovo usodo, ki jo je zaznamovala bogočloveška narava (rojstvo, trpljenje, smrt in vstajenje), iščoč skupne elemente v glasbi, besedilih in vsebini, ki gradijo eno samo skupnost verujočih – oikoumene.

KUD D? O? | ZALOŽBA DRUŽINA

ČASOPIS MORA PRITI DO UPORABNIKOV

Borut Pogačnik



Ko obiskujemo številne invalide širom po Sloveniji, ugotavljamo, da kljub opremljenosti z računalniki od svojih matičnih organizacij ne dobivajo spletnega časopisa Sporočevalca, čeprav smo se že nekajkrat na različnih sestankih in posvetih dogovorili, da je to naš skupni časopis in hkrati vezivo Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, kakor tudi sledi iz vsakokratne vsebine, pa organizacije tega ne pošiljajo svojim društvom in ta svojim članom na terenu, ki imajo elektronske naslove.

Menimo, da imajo uporabniki popolno pravico, da so obveščeni o vseh dogodkih, pa tudi o odmevih na dogodke. Verjetno ni težko pritisniti na eno od tipk računalnika in se s tem celoten nabor članstva obvesti na hiter in nezamuden način. To je najmanj, kar lahko društva store za svoje člane!

KAKO JE PO IZGUBI SVOJCEV POSKRBLJENO ZA OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI S TEŽJO STOPNJO PRIZADETOSTI?

Tamara Leljak



KAJ BO ZA NAMI DO PO DI NOI

Zaščita oseb s posebnimi potrebami ob izgubi družine
Tutela dei disabili in assenza della famiglia

9. 3. 2019 **MEDNARODNI POSVET**
CONVEGNO INTERNAZIONALE

Debela rtič - Slovenija • Punta Grossa - Slovenia

Organizatorja • Organizzato dal:
Rotarijski klub Koper, Rotary club Muggia

Rotary 



Sobota, 9. 3. 2019 – Strokovnjaki, nevladne organizacije in starši iz Slovenije, Italije in Hrvaške, ki se posvečajo skrbi za osebe s težjo stopnjo prizadetosti, bodo izmenjali dobro prakso in stališča na sobotnem mednarodnem posvetu *Kaj bo za nami*. Organizirata ga rotarijska kluba iz Kopra in Milj ob 10-letnici Rotary kampa v soboto, 9. marca 2019, v hotelu Arija Mladinskega zdravilišča in letovišča Debeli rtič. Zaključila ga bo okrogla miza ob 14. uri.

Zakonodaja, ki ureja pravice oseb s posebnimi potrebami, se spreminja in prilagaja novim strokovnim ugotovitvam in družbenim spremembam. Z novim letom sta v Sloveniji v veljavo stopila nova zakona, ki urejata pravice oseb s posebnimi potrebami (Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami in Zakon o osebni asistenci), novosti pa je prinesla tudi sprememba zakona o socialnem varstvu. V sosednji Italiji so junija 2016 uveljavili zakonske spremembe in ukrepe, poimenovane »Dopo di noi«, ki spodbujajo večjo socialno vključenost in samostojnost oseb s posebnimi potrebami. Večanje socialne vključenosti je tudi sicer aktualna strokovna smernica.

V Sloveniji je dobro razvit sistem socialne, zdravstvene in vzgojno-izobraževalne podpore osebam s posebnimi potrebami, ki zaradi težje prizadetosti, niso opravilno sposobne. Njihovi starši, kot navaja **Angela Lampe**, pogrešajo svetovanje socialnih služb družinam, staršem ali skrbnikom ter individualne načrte, prilagojene posamezniku. Predvsem pa si želijo, da bi dosegli razliko med statusom težje prizadetih oseb v primerjavi z lažje prizadetimi ter posledično upravičenost do dodatne pomoči. Opozarjajo tudi, da prizadete osebe po dopolnjenem 26. letu starosti izgubijo določene pravice, saj se obravnavajo kot odrasle osebe (opravičeni so na primer do manj fizioterapij, plačevati morajo zdravila na negativni listi), čeprav se v njihovem osebnotnem razvoju nič ni spremenilo. Stroka pa izpostavlja dobro prakso na področju zdravljenja in šolanja težje prizadetih oseb s posebnimi potrebami ter vprašanje njihove volilne pravice in dodatne rešitve, ki bi jim omogočile bivanje v domačem okolju.

Predstavniki stroke in prakse ter svojci iz treh držav bodo na javnem posvetu in okrogli mizi na Debelem rtiču predstavili svoje izkušnje, poglede in izzive. s katerimi se soočajo osebe težje prizadete s posebnimi potrebami ob izgubi družine.

Vabljeni na javni posvet, ki se bo pričel ob 10.00, in na okroglo mizo ob 14.00.

POMLAD SE PREBUJA

Maša Vavpot

Naša bralka nam je poslala fotografijo svojega mačka Srečka, ki se že prebuja v toplo pomlad.



Foto: M.Š.

OPOZARJATE NAS

CIJENE (U KUNAMA):
Lancome la vie est belle
● Austrija 299
● Slovenija 524,90
● Hrvatska 366,90
Lancome Tresor
● Austrija 187,20
● Slovenija 371,20
● Hrvatska 359,90
Chloe Love story
● Austrija 300
● Slovenija 374,90
● Hrvatska 389,90
Boss The Scent for her
● Austrija 284,60
● Slovenija 450
● Hrvatska 354,90

Jutranji list – Primerjava cen, kjer je razvidno, da so cene v Sloveniji za isto blago znatno višje, kot v drugih državah.

Že februarja ste nas opozorili na članek v medijih, kjer pišejo, da ima multinacionalka Müller različne cene v treh državah, kot na primer v Avstriji, Hrvaški in Sloveniji. Cene v Sloveniji so najvišje. Kako in zakaj, smo povprašali Zvezo potrošnikov Slovenije, vendar nam bodo posredovali odgovore, ko jim bomo vprašanja zastavili pisno.

Združenje invalidov – Forum Slovenije, Linhartova 3, p.p. 2539, 1109 Ljubljana

Glavni in odgovorni urednik: Borut S. Pogačnik

Tajnica uredništva: Maša Vavpot

Telefon: 041/381-679

e-naslov: info@zifs.si

Mednarodna standardna serijska številka: ISSN 2630 – 3639

Uredniški odbor sestavljajo: Borut Sever (NSIOS), Luka Pavlin (ZSSS), Adem Jahjefendič (ZDGNS), Jože Globokar (ZPS), Pavel Kranjc (ZMS), Drago Perko (ZŠIS), Jože Ocvirk (Društvo za zdravje naroda), Klemen Porenta (Sonček), Niko Kostjukovskij (predstavniki bralcev)