

VZHODNI BOG MARS 2

Borut Pogačnik



Foto: arhiv ZIFS

Kar sem pred enim letom pisal na tem mestu pod istim naslovom, se je uresničilo. Ko trezen človek po daljšem razmisleku naredi premiso zadnjih dveh stoletij, uvidi, da ne bo nikoli konec klanju in pobijanju. Vedno se najdejo osebkki človeške rase, ki so bili v nekem trenutku svojega bivanja tako "na smrt" užaljeni, da so se mogli vsaj delno pomiriti, če je na tehtnici manj vrednostnih ali takih drugih kompleksov, skodelo teh odneslo visoko pod nebo, ker so na drugi ležala trupla milijonov pobitih in še živih, a **strahotno iznakaženih civilnih invalidov vojn**, še ne izrojenih embriov in zgaženih, zgorelih torzov teles.

Razpira se razmislek o Zlu. Pri tem je pomembno, da je globina le tega premosorazmerna s skušnjavo, da ne pademo v past opredeljevanja. V polarnost ZA in PROTI. Vse vojne do zdaj so skušale biti opravičene in upravičene, a njihovo oceno so pisali vedno zmagovalci. Psi vojn niso samo orožarski lobiji, ampak vsi tisti, ki so na poboje gledali, kot dandanes na računalniško igrico, kjer se likvidacije nasprotnikov dogajajo v stotinkah sekund.

Zgodovina se ponavlja v spirali. Mogoče samo ekskurz v leto 1914. Ker nekdo, tudi sam prezet z vojno doktrino, ubije njegovega sina-prestolonaslednika, ta pa, kljub temu, da atentatorja ujame njegova policija in prične postopek njegovo kazensko sodstvo, pade v skušnjavo hlepenja po več krvi. In ko na drugi strani prav tako star in skoraj onemogel kralj prvemu odreče opravičilo, se zaradi tega dogodka prelije kri desetini milijonov in samo na našem Krasu pade 800 tisoč ljudi, ki niso niti vedeli ali videli, kakšno da je njihovo blagородno visočanstvo enega ali drugega kraljestva. Klanje v naših in francoskih krajih, je bilo celo med

verniki iste vere, istega svetega očeta. Oboji so pozabili na dva svetopisemska reka. Prvega: Ne ubijaj, iz Stare zaveze in iz drugega iz Nove: Kdor bo za meč prijel, bo z mečem pokončan!

V desetisočih letih človeške zgodovine se, ni v etični presoji naredilo niti enega koraka naprej. Ob letu osorej, boste prav tu lahko prebrali Vzhodni bog Mars 3., in bo že milijon mrtvih!

TE DNI V CELJU Dragica Mirnik



Na pohodu in praznovanju



Foto: MDDI Celje

Živimo za vsak dan posebej. Za danes, ne za jutri in ne za včeraj. Dnevi beže mimo nas kot kapljice, ki se izgubijo v oceanu. In vsak dan je neponovljiv, izviren, unikaten in preprosto čudovit. Trenutke svetlobe in zadovoljstva si velikokrat krojimo sami. Radi smo veseli in v dobri družbi, saj v večini je tako. Veselimo se druženja z nam dragimi osebami, z družino, prijatelji, znanci, saj vemo da nas to radosti.

V našem **Medobčinskem društvu delovnih invalidov Celje** se zavedamo pomena stiska roke, besede tolažbe in pomen druženja, ki je priložnost za dobro počutje, razvedrilo, izmenjave izkušenj in nasvetov. Prav tako vsi vemo kako lepo je, da imaš nekoga, ki ti po pomagal razbiti težo skale, ki te teži. Zato smo se ob koncu leta v velikem številu družili v gostišču na Frankolovem. Ob petju, plesu in okusni večerji smo pričarali Silvestrovo. Do srca so nam segale prelepe pesmi Arclinskih fantov Ob zvokih glasbe pa plesali in peli v večer.

Novo leto smo začeli s **tradicionalnim pohodom okoli Šmartinskega jezera**. Veter je bril in pihal, da smo že mislili, da s pohodom ne bo nič. A mi smo vztrajni. Zdenko Vrenko in Janko Mogu sta nas že pričakala na »Pušn Šanku« pri Tini, ki nam je gostoljubno odstopila prostor za naše druženje. Invalidi so prihajali in najprej smo si voščili in zaželeli vse lepo, največ zdravja. Prisotni, ovirani v hoji, pa so počakali kar pod kozolcem, lepo število se nas je odpravilo po poti okoli jezera. Nato pa so nas čakale dobrote naše Irene Rotar, Erike Murn, Kmetije Slemenšek, Mogujevih in seveda Zdenkov odličen golaž. Tudi načrti za naslednji 10. pohod so nared. Dela v pisarni našega Medobčinskega društva delovnih invalidov ne zmanjka. Člani in občani prihajajo v pisarno po različne nasvete in pomoč v težavah po različnih uradih. V Vojniku in v Celju smo pričeli z

meritvami holesterola in sladkorja, delavnico ročnih del v sodelovanju z društvom Dobra volja, ki poteka ob sredah. Skupaj smo pripravili tudi darilca- spekli piškote za varovance doma upokojencev v Vojniku.

Veseli so bili obiska in daril ter ponosni, da niso pozabljeni, da si za njih vzamemo čas. Najbolj pa smo **varovance razveselili s petjem, ob harmoniki, domačih, starih pesmi**. Naš harmonikar Drago Sivka je z veseljem zaigral pesmi, ki so jih znali, tako da so nekateri celo zaplesali. Je še kaj lepšega kot pokloniti malo časa in dobre volje, ki zdravi, ljudem, ki jih je breme časa in bolezni prineslo v nov dom.

Pri Ivanki Plešnik pa je vedno lepo. Srečujemo se s pletilkami, izvajanjem obrazne joge smeha in dobre volje. Pletemo copatke za naš projekt **Pozdrav novim življenjem**, letos pa bomo s copatki obdarili novorojence občine Vojnik. V načrtu pa imamo, da drugo leto obdarimo še novorojence Štor in Dobrne. In tako združimo prijetno s koristnim.

V društvu Dobra volja smo ob Pustu **pekli krofe**, jo ponovili v pisarni v Celju in tudi v PGD Vojnik, ki nam je prijazno odstopil prostor. Veliko nas je bilo, ki smo si želeli slišati kak nov recept, pridobiti nova znanja. Ob domači malici so krofi odlično vzhajali, Lojzka Oprčkal in Zdenko Vrenko pa sta prikazala še **peko kvašenih flancatov**.

V čast nam je bilo, da se je na delavnici pridružila direktorica občinske uprave Vojnik Mojca Vodušek. Pohvalila je naše delo, vseč so ji bile naše izvirne teme delavnic in druženj.

ODPRTJE NOVIH PROSTOROV SPOMINČICE Amarila Rižnar



Novi prostori na Podgornikovi 3 v Ljubljani

Foto: Spominčica

V torek, 21. februarja, je Spominčica odprla vrata svojih novih prostorov, ki se nahajajo na **Podgornikovi 3** v Ljubljani. Uradnega odprtja so se udeležili tudi predstavniki MOL-a, Četrtna skupnosti Šiška, medijev in zainteresirana javnost. V novih prostorih se bodo **izvajale delavnice ter srečanja skupine za samopomoč - urnik dogodkov** bomo objavljali na FB.

SLOŽNO PO VEŠČINE Borut Pogačnik



Utrinek z dogodka

Foto: ZDSSS (FB)

V četrtek, 23. februarja, je v Knjižnici slepih in slabovidnih Minke Skaberne potekala konferenca ob zaključku projekta **Složno po veščine – Erasmus +**, ki sta ga organizirali Zvezi slepih in slabovidnih Slovenije in Hrvaške. Več o tej temi pa bosta v sredini oddaji **Odprta dlan** ob **10.30 uri** spregovorila predsednik Zveze društev slepih in slabovidnih Slovenije **Matej Žnuderl** in sekretar **Štefan Kušar**. Oddaja bo kontaktna, tako da boste lahko s svojimi vprašanji, mnenji in stališči sodelovali na številki **01 786 0 400** vse tja do 11.15 ure.

Gre za zanimiv projekt, ki bo pripomogel k **povečanju kompetenc slepih in slabovidnih** odraslih med 18. in 40. letom. Kaj vse smo se iz tega naučili in kako bomo lahko tudi praktično uporabili, pa več v sredini oddaji, 1. marca, na **Radiu Zeleni val**. Frekvence radia so: **93,1, 96,2 in 97 MHz**.

PRISLUHNIMO TIŠINI: ZNAKOVNI JEZIK V DUŠI, SRCU IN ROKAH Vlasta Tifengraber



Ljubica Podboršek

Foto: Prisluhnilimo tišini

Kdo ne pozna **Ljubice Podboršek**? Ljubica je najstarejša in **prva tolmačka slovenskega znakovnega jezika**, ki je svoje življenje posvetila razvoju slovenskega znakovnega jezika. Biti tolmač slovenskega znakovnega jezika ni delo, je zelo pomembno poslanstvo. Tolmači so namreč nepogrešljiv most med gluhim in slišočim svetom. **Oddajo si lahko ogledate v arhivu:** <https://365.rtv slo.si/arhiv/prisluhnilimo-tisini/174936688>

O REVMATIZMU JE TREBA GOVORITI NA GLAS

Katarina Lukešević



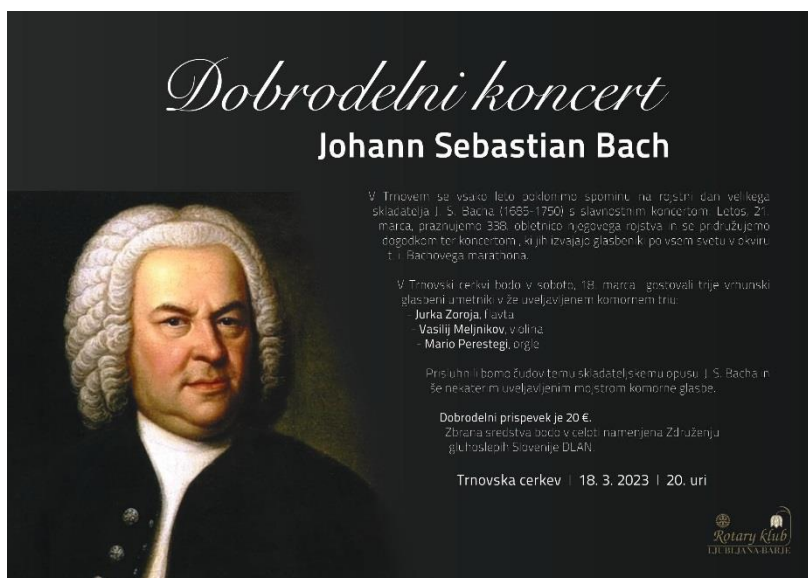
Franc Špegel

Foto: B.P. – ZIFS 2023

Kot smo napovedali, je bila izvedena tudi kontaktna radijska oddaja **Odprta dlan**, 15. februarja, kjer je **Franc Špegel** podrobno orisal posebne socialne programe in delovanje **Društva revmatikov Slovenije**. V oddaji je sodelovalo tudi več poslušalcev. Nekateri so tudi odgovarjali na zanimiva nagradna vprašanja, ki sta jim jih zastavila z Borutom Pogačnikom, avtorjem in oblikovalcem oddaj za invalide in širše javnosti na slovenskih radijskih postajah. Oddaja je dostopna preko linka: <https://soundcloud.com/radiozelenival/odprta-dlan-franc-spegl>

DOBRODELNI KONCERT OB OBLETNICI ROJSTVA BACHA

dr. Simona Gerenčer



Dobrodelni koncert
Johann Sebastian Bach

V Trnovem se vsako leto oddelimo spomini na rojstni dan velikega skladatelja J. S. Bacha (1685-1750) s slavnostnim koncertom. Letos, 28. marca, praznujemo 338. obletnico njegovega rojstva in se pridružujemo dogodkom ter koncertom, ki jih izvajajo glasbeniki po vsem svetu v okviru t. j. Bachovega maratona.

V Trnovski cerkvi bodo v soboto, 18. marca, gostovali trije vrhunski glasbeniki in metrike v že uveljavljenem komornem triju:

- Jurka Zoroja, fagota
- Vasilij Meljnikov, violina
- Mario Perestegi, orgle

Prisluhni li bomo čudovito skladateljskemu opusu J. S. Bacha in še nekaterim uveljavljenim mojstrom komorne glasbe.

Dobrodelni prispevek je 20 €.
Zbrana sredstva bodo v celoti namenjena Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN.

Trnovska cerkev | 18. 3. 2023 | 20. uri

Rotary klub
LJUBLJANA-BARJE

Foto: Rotary klub Ljubljana-Barje

Rotary klub Ljubljana Barje organizira **Dobrodelni koncert ob obletnici rojstva J. S. Bacha**, ki se bo odvijal 18. marca 2023 ob 20. uri v Trnovski cerkvi. Nastopili bodo vrhunski glasbeni umetniki: Jurka Zoroja, Vasilij Meljnikov in Mario Perestegi. Vsa zbrana sredstva bodo **namenjena Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN**. Po dogodku sledi prijetno druženje. Karte se lahko rezervirajo oz. dobijo v Rotary klubu Ljubljana Barje, v Združenju DLAN. Cena karte je 20 EUR.

ZAHVALA URADA PREDSEDNICE REPUBLIKE SLOVENIJE Biserka Marolt Meden

Številka: 092-07-8/23-2

Ljubljana, 15. februar 2023

ZIFS
Združenje invalidov – Forum Slovenije
Po e-pošti
info@zifs.si

Spoštovani,

zahvaljujemo se vam za posredovanje spletnega glasila Sporočevalec in vam obenem izražamo pohvalo za vse aktivnosti, ki jih izvajate in o njih sporočate članstvu.

Veselilo nas bo, če nas boste uvrstili med redne prejemnike vašega glasila.

Prijazen pozdrav,

Biserka Marolt Meden
Svetovalka predsednice republike za družbene dejavnosti

Foto: ZIFS

PRISLUHNIMO TIŠINI: DAN POLŽEVEGA VSADKA: RAZLIKA MED SLIŠATI IN NE SLIŠATI Vlasta Tifengraber



Foto: Prisluhnimo tišini

25. februarja obeležujemo mednarodni dan polževega vsadka, s pomočjo katerega gluhi lahko slišijo. Prva operacija polževega vsadka se je v Sloveniji zgodila pred 26 leti. Do danes je bilo **operiranih več kot 500 oseb z izgubo sluha**. Več izveste v oddaji Prisluhnimo tišini, ki **bo na sporedu v petek, 3. marca ob 14.40 uri na TV SLO 1**, lahko pa si jo ogledate tudi v arhivu: <https://365.rtv slo.si/arhiv/prisluhnimo-tisini/174938385>

12. TRADICIONALNO PUSTOVANJE INVALIDSKIH ORGANIZACIJ

Irena Vovk Terčič



Jerneja Čeh, županja Nuška Gajšek, Valerija Grobelšek



Pust VDC Ptuj

Foto: Zveza Sonček

V organizaciji Društva za cerebralno paralizo Sonček Ptuj-Ormož, VDC Sonček Ptuj, Javnega zavoda za turizem Ptuj in Mestne občine Ptuj je 13. februarja 2023 v karnevalski dvorani Campus Sava Ptuj potekalo že 12. pustovanje invalidskih organizacij. Na pustni žur je prišlo več kot 900 udeležencev (iz 30 različnih enot) iz vseh koncev in krajev Slovenije.

V do zadnjega kotička napolnjeni dvorani so se v pustne maske zabavale, plesale in prepevale, se sladkale s krofi ... Najbolj izvirne maske (skupinske in posamične) so bile tudi nagrajene.

Najlepše maske:

5. Fant v narodni noši / OŠ Ljudevita Pivka Ptuj
4. Modra čarovnica / njen izvor je neznan
3. Michael Jackson / VDC Sonček Mb
2. Jagoda / Sožitje Mb
1. Kekec in teta Pehta / samostojna udeležba uporabnik in asistentka

Najlepše skupinske maske:

5. Korenčki / VDC Sonček Murska sobota
4. Kuharji / Sožitje Ptuj
3. Kartonaste lutke / VDC Sonček Ptuj
2. Klovni / Vrtec Majšperk
1. Barvice / Ozara Maribor

Zbrane je pozdravila, z njimi zaplesala in jim zaželela prijetno zabavo tudi županja Mestne občine Ptuj **Nuška Gajšek**. Za vsesplošno rajanje in zabavo je poskrbel **DJ Rene**. Da je vse skupaj teklo kot namazano, je poskrbela naša **Urška Vučak**. Urška, najlepša hvala!

Neizmerno se zahvaljujemo organizatorju Kurentovanja 2023, tj. **Radio Ptuj**, da so nas povabili v program pustovanja, nam omogočili prostor v dvorani Campus, priskrbeli DJ Reneja, ozvočenje in osvetlitev. Na pomoč so nam priskočili tudi nagradah. Iskrena hvala, **Domen Hren**. Da smo se lahko čisto vsi posladkali s pravimi ptujskimi pustnimi krofi, je poskrbel Zavod za turizem Ptuj. Z vodo pa nas je založil ŠTUK Maribor.

Se vidimo februarja prihodnje leto na 13. tradicionalnem pustovanju invalidskih organizacij!

PUSTNO RAJANJE Katarina Lukešević



Mengeš je bil pustno obarvan



Foto: M.C.. - ZIFS 2023

Na pustni torek smo v Mengešu skupaj z uporabniki posebnega socialnega programa **Veriga psihosocialne oskrbe in druženja** odganjali zimo. Seveda pa so bile pri temu dejanju prisotne pustne maske, v katerih so se vsi počutili udobno in so tako lahko brez težav uživali v praznovanju in sladkanju s krofi. Taka druženja so zelo potrebna za vse, saj združujejo vse generacije in predvsem pomagajo starejšim, da izstopijo iz svojih običajnih rutin.

HALO, ZIFS...?

Poberki iz dežurne svetovalne službe

**Pokličite nas na 041 381 679, vse dni v tednu med 8.00 in 21.00 uro
ali povprašajte na info@zifs.si.**

Dežurna svetovalna služba Združenja Invalidov – Foruma Slovenije deluje neprekinjeno vse dni že od 16. marca 2020 naprej in je v tem času pomagala že več kot tisoč ljudem.

Poberek iz dežurne svetovalne službe:

- Ponovno sem nam je oglasila babica iz Ljubljane, ki se je zahvalila za hiter odgovor in številko primerne psihiatrične ambulante, vendar nam je povedala, da omenjena ambulanta lahko vnukinjo sprejme šele v letu 2024, vključila pa se je tudi mati omenjene deklice ter povedala, da se hčerkinini anksiozni napadi vrstijo iz dneva v dan in da se celo zgodi, kar se jima je zadnjič na Čopovi ulici v Ljubljani, da se morata na vsakih 50 metrov ustaviti, saj je hči popolnoma blokirana.

Določiti biološki medicinski bolezenski model, je domena psihiatrov, a ljudje ne morejo trpeti celo leto ali dve, da pridejo na vrsto. Zlasti kar zadeva stanja tesnobe, hudih bojazni, fobij in neresničnega dojetanja sveta okoli njih. Kdo jim bo pomagal? Kje so vsi tisti, ki so samo lani na različnih razpisih ministrstev in občin, prejeli za več milijonov sredstev? Biološki medicinski model predpostavlja, da je potrebno transmitterje, kot živčne prenašalce sestaviti na novo, ali izboljšati delovanje. Psihotropna zdravila to velikokrat zmorejo.

Danes prevečkrat obravnavamo vse težave ljudi kot duševne motnje, čeprav gre za bolezni. Medicinska diagnostika se po novem odreka pojmu bolezni, kar pa zbuja dvom glede na prirodne duševne motnje, ki jih ni moč odpraviti in na "motnje", ki so reakcija na dogodke ali samo na spomine nanje, ker so se zgodili pred davnimi časi.

UPORABA SPLETNE STRANI JE V SVETOVNEM MERILU POSTALA ČLOVEKOVA PRAVICA

Miroslava Križnič



Predavatelj Tilen Škraba



Foto: MO Nova Gorica

Na novogoriški mestni občini si prizadevamo za **dvig zavedanja o pomenu dostopnosti za vse ranljive skupine**. Tako je v ponedeljek, 20. februarja, v novogoriški Občinski palači v izvedbi Zavoda za digitalno dostopnost A11Y.si v okviru projekta **Digitalizacija ZDSSS potekalo usposabljanje o digitalni dostopnosti**.

Delovanje mestne občine na področju dostopnosti sledi Strateškemu načrtu dostopnosti. V začetku letošnjega leta smo ob strokovni pomoči Zavoda za digitalno dostopnost A11Y.si zagotovili spletno stran, ki po oceni poznavalcev sodi med redke ustrezno prilagojene strani za osebe z različnimi oviranostmi, tako za **slepe in slabovidne kot za vse**, ki se spopadajo z različnimi motoričnimi oziroma fizičnimi preprekami. Dostopnost sega na različna področja človeškega delovanja, zato ima tudi ključen vpliv v življenju ljudi z različnimi oviranostmi.

Na predavanju so bile predstavljene vrste oviranosti, katere skupine oseb se soočajo z oviranostmi in kako jih v digitalnem svetu najpogosteje oz. najuspešneje premagujejo. Udeleženci so spoznali zgodovino nastanka standardov dostopnosti in področja, ki se dotikajo standardov ter zakonodajo, ki te standarde podpira. Govora je bilo tudi o smernicah in merilih, ki določajo dostopnost spletnih strani ter o dostopnosti dokumentov, kako se priporočila odražajo pri pisarniških datotekah in na kakšen način pripraviti in objaviti dostopne vsebine. Izobraževanja, ki ga je vodil **Tilen Škraba**, direktor Zavoda za digitalno dostopnost A11Y.si, se je udeležilo preko trideset predstavnikov javnih zavodov in nevladnih organizacij na Goriškem.

Edi Strosar, informatik in vodja izobraževanj v **Medobčinskem društvu slepih in slabovidnih Nova Gorica**, pa je izpostavil naslednje: »V zadnjih desetih letih se je zavedanje glede dostopnosti izboljšalo. Potrebni bo še nekaj korakov, a smo na dobri poti. Smo korak do kvalitetne dostopnosti, kar se tiče informacij na spletnih straneh in v aplikacijah na telefonih in tablicah. Pri zagotavljanju dostopnosti je po mojem mnenju največ težav pri lastnikih spletnih strani. Žal nekateri še vedno menijo, da so to majhne skupine, za katere ni potrebno zagotoviti dostopnosti, kar je popolnoma napačen način razmišljanja. Vsem je potrebno zagotoviti dostopnost do prostorov in informacij.«

OZAVEŠČATI O DEMENCAH JE STALNA NALOGA Borut Pogačnik



Štefka Zlobec

Foto: B.P. – ZIFS 2023

Združenje Spominčica je v evropskem prostoru gotovo eno izmed tistih, ki je že **veliko postorilo za ozaveščanje javnosti o invalidih in invalidnostih**, saj je v tem času v državi tudi ustanovilo preko **400 demenci prijaznih točk**, kjer se osebje trgovin, lekarn in različnih ustanov seznanja, kakšni vse so simptomi dementnosti. Nobena posebna novica ni, da je tudi **dementnost stalna spremljevalka sodobnega načina življenja** ter da jo bo verjetno vedno več.

V sredini oddaji **Odprta dlan**, 22. februarja, je **Štefka Zlobec** odgovarjala na številna vprašanja poslušalk in poslušalcev. Za boljšo izobraževalno plast oddaj, pa je oblikovala tudi vrsto vprašanj za poslušalce, ki so za pravilne odgovore tudi prejeli nekaj praktičnih nagrad. Vse to z namenom, da se dvigne prag poslušanosti in se seznanijo javnost s številnimi simptomi, ki pri nekaterih bolnikih, žal, nastopijo že lahko po 40. letu starosti.

Oddajo lahko poslušate preko sledečega linka: <https://soundcloud.com/radiozelenival/odprta-dlan-stefka-zlobec-demenca-drustvo-spomincica>

O MULTIPLI SKLEROZI V CELJU IN V GROSUPLJEM Borut Pogačnik

Prihodnji teden bo pester z novicami o **multipli sklerozi**. Že v sredo, **8 marca**, bo v oddaji **Odprta dlan** med 10.30 in 11.15 uro spregovoril predsednik grosupeljske podružnice multiple skleroze **Herman Josef Petrus van Midden**, ki bo govoril o tej vrsti invalidnosti, kakor tudi o svoji poti iz rojstne Nizozemske do Slovenije. Vabljeni k sodelovanju s svojimi vprašanji na številki **01 786 0 400**. Frekvence radia so: **93,1, 96,2 in 97 MHz**.

V nedeljo, **12. marca**, pa bomo o multipli spregovorili tudi v oddaji **Sončni žarek** na **Radiu Celje**, ki bo na sporedu med 18.15 in 18.45 uro, ko bo v studiu **Elizabeta Pongrac**, predsednica celjske podružnice multiple skleroze, ki bo orisala svojo življenjsko pot ter spregovorila o delu te podružnice. Frekvence **Radia Celje** so: **95,1, 95,9, 100,3 in 90,6 MHz**.

28. FEBRUAR – DAN REDKIH BOLEZNI Tea Černigoj Pušnjak



Foto: Društvo distrofikov Slovenije

Temu dnevu je bil namenjen tudi četrtkov dogodek, 23. februarja, ko smo poudarili, da **imajo bolniki z redkimi boleznimi pravico do enakovredne obravnave**. Dogodek je pripravilo **Združenje za redke bolezni Slovenije**, ki že vrsto let opozarja na pomen **zgodnjega odkrivanja in obvladovanja redkih bolezni**, pa tudi na različne izzive, s katerimi se srečujejo osebe z redkimi boleznimi in njihovi najbližji; tudi na nepotrebno t.i. tranzicijo bolnikov med ustanovami, ki zdravijo otroke in odrasle.

Predsednik združenja **Jože Faganel** je na posvetu poudaril, da je majhnost Slovenije na področju redkih bolezni pravzaprav prednost, saj lažje obvladujemo situacijo in odkrivamo bolnike z redkimi boleznimi. Opozoril je tudi na odgovornost oblasti za razumevanje obravnave bolnikov z redkimi boleznimi – kljub odličnemu slovenskemu zdravstvenemu sistemu nas na zakonodajnem področju po njegovem mnenju čaka še veliko dela pri prilagoditvi pravnega sistema specifični sodobne obravnave redkih bolezni.

Redke bolezni so tiste, za katerimi **zboli pet ali manj ljudi na 10.000 prebivalcev**. Nekatere so tako zelo redke, da je v Sloveniji lahko samo en bolnik s posamezno diagnozo. A skupno **v Sloveniji živi kar okoli 120.000 ljudi z redkimi boleznimi** – teh bolezni je namreč več kot 6.000.

»Večina redkih bolezni prizadene otroke, sicer pa redke bolezni prizadenejo pet odstotkov populacije. Na Pediatrični kliniki smo jih lahko v preteklosti zdravili predvsem simptomatsko, torej reševali težave, ki so se pojavljale ob razvoju bolezni. Zdaj pa se usmerjamo k zgodnjemu odkrivanju in – kar nas še posebej veseli – k zdravljenju teh bolezni,« je povedal nevrolog izr. prof. dr. **Damjan Osredkar**, predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. Poudaril je, da zgodnje prepoznavanje redkih bolezni bolnikom poveča možnosti za vse daljše in bolj samostojno življenje.

Pravočasno odkrivanje redkih bolezni **omogoča predvsem presejalno testiranje novorojenčkov**. »Pri nekaterih redkih boleznih lahko nastane določena škoda za zdravje in celo smrt, če jih pri otroku ne odkrijemo pravočasno. Če pa nam to uspe, mu lahko ponudimo ustrezno zdravljenje, da lahko preprečimo večino težkih zapletov,« je dejal pediater izr. prof. dr. **Urh Grošelj** s Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.

**IMELI SMO LJUDI...
JULIJANA KRALJ
Barbara Slaček**

Spoštovani,

z veliko žalostjo v srcu vam sporočamo žalostno vest,
da je zaspala v večnost naša Častna Članica,
Ustanoviteljica Društva VIZIJA, idejna vodja,
Članica Upravnega odbora, predvsem pa
Mentorica, Sodelavka in Prijateljica

JULIJANA KRALJ

Spominjali se jo bomo kot vestno, marljivo,
nasmejeno in vedro prijateljico in sodelavko.



Draga Julijana,
za sabo si pustila neizbrisljiv pečat,
tvoje sledi so vidne povsod v našem delu
in mnogih ljudeh, katerim si bila
vedno na voljo in jim pomagala.

Ohranili te bomo v toplem spominu!
Počivaj v miru.

Družini in prijateljem izrekamo iskreno sožalje.

Člani in članice ter zaposleni Društva VIZIJA.

Foto: Društvo gibalno oviranih invalidov VIZIJA

**PROJEKT »VSESLOVENSKO PETJE S SRCI« TUDI V CELJU
Lavra Brglez**

Mestna občina Celje je bila povabljena, da se pridruži projektu »Vseslovensko petje s srci«, ki poteka od leta 2018, na državni ravni pa ga koordinira **Matea Brečko**. Projekt bo potekal **23. in 24. aprila 2023** med **10. in 11. uro**. Namen projekta je povezati Slovenke in Slovence doma in po svetu, da v skupnem prepevanju slovenskih pesmi izrazimo poklon slovenskemu jeziku, kulturi, tradiciji.

Namen dogodka »Vseslovensko petje s srci« je združiti državljane in državljanke Republike Slovenije, Slovence in Slovenke v sosednjih državah in po vsem svetu, v skupnem prepevanju slovenskih pesmi kot poklon slovenskemu jeziku, kulturi, tradiciji in našim prednikom.

Potekal bo 23. aprila med 10. in 11. uro v mestnih središčih (**v Celju pripravljamo pevski sprehod skozi mestno jedro**), dan kasneje, 24. 4., pa v vrtcih, šolah, javnih zavodih, podjetjih in organizacijah.

Vabimo vas k sodelovanju pri dogodku, in sicer tako, da se v nedeljo pridružite pevskemu sprehodu po mestu oz. da v ponedeljek nekaj časa v vaši organizaciji posvetite skupnemu petju. Organizacijsko ste povsem svobodni, prosili vas bomo le za posnetek (navodila sledijo po prijavi), ki ga bomo potem sestavili v pevski mozaik Celja in izpostavili kot del bogate celjske pevske tradicije, ki jo ponovno vzpostavljamo skozi organizacijo Mladinskega pevskega festivala. Dodatne informacije o projektu prejmete pri Davidu Preložniku (david.preloznik@gcc.si).

Prijave zbiramo do 1. 3. 2023 na spodnji povezavi.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeY9Y2kv171B43Lh1eCt0_1FWMXTUdqZH1kwllKZs7wBvbiQ/viewform

TUDI NAS SO MOČNO PRIZADELE PODRAŽITVE STORITEV

Franc Špegel



Zbor članov

Foto: Društvo revmatikov Slovenije

Težav pri izvajanju vseh osmih programov, ki jih imamo v Društvu revmatikov Slovenije nikakor ni videti konca. **V letih 2020 in 2021 smo morali izvajanje naših programov prilagajati razmeram**, ki jih je narekovala epidemija COVID 19. To nam je izjemno dobro uspelo. Praktično vse aktivnosti, razen telovadbe v bazenih, smo izvajali na prilagojen in dopusten način. Veliko aktivnosti na prilagojen način smo izvajali tudi v lanskem letu in jih bomo tudi do nadaljnjega. Tu mislim predvsem na vodeno vadbo preko aplikacije ZOOM in izvedba Webinarjev na katerih izobražujemo naše člane.

Prva polovica lanskega leta je bila **za nas izjemno uspešna**. Ker smo se bali, v jesenskem času, ponovnih omejitev glede morebitne epidemije, smo do jeseni izvedli večino podružničnih aktivnosti. Nad tem smo bili navdušeni, saj so se cene večina storitev, ki jih koristimo pri izvajanju naših programov dvignile za do 20 %. Zaradi nastalih podražitev nismo ukinjali, ali zmanjševali načrtovane aktivnosti, ampak smo dvignili soudeležbo naših članov pri določenih programih in pridobili dodatna sponzorje in donatorje. Z vsemi naštetimi aktivnostmi smo več kot uspešno izpeljali načrtovan plan dela v letu 2022. Veseli nas tudi, da se nam vsako leto pridruži med 100 in 120 novih članov in tudi to, da se nam bistveno povečuje število neponovljivih uporabnikov. Aktivnost se je povečala tudi s tem, ker smo **podružnico Ajdovščina razpolovili na dve podružnici, Ajdovščina in Nova Gorica**. V novi podružnici so člani pod vodstvom Zlatka Zajca zelo aktivni.

V društvu se zavedamo, da bo letošnje leto za nas zelo zahtevno, saj bodo na izvajanje programov močno vplivale podražitve določenih storitev. Ker bo financiranje fundacije ostalo na višini lanskega leta, bomo

morali pridobiti dodatna sredstva. Primorani pa smo še dodatno povišati soudeležbo naših članov pri udeležbi na različnih aktivnostih.

Še naprej bo naš glavni program **Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov**. Naši člani se zavedajo kako pomembna je vsakodnevna telesna vadba. Vodene se lahko udeležujejo v telovadnicah, bazenih, ali na daljavo preko aplikacije ZOOM. Velik poudarek pa bomo tudi v letošnjem letu namenili **izobraževanju naših članov**. Člani se radi udeležujejo seminarjev in Webinarjev, saj na njih pripravljamo za revmatike zanimive teme z odličnimi predavatelji.

Omeniti moram še aktivnosti v 14. podružnicah. Te se iz leta v leto povečujejo, kar je predvsem zasluga njihovih vodij, ki jih pri tem vzpodbujajo. Letošnje leto bo za Društvo revmatikov Slovenije še toliko bolj delavno, saj bomo v mesecu oktobru, ob svetovnem dnevu revmatikov, **obeležili 40. obletnico delovanja društva**.

Upamo, da se bo rast cen storitev, ki jih potrebujemo za izvajanje naših programov ustalile in da bo v prihodnje več sredstev fundacije za ta namen. Na koncu se naj zahvalim našima strokovnima sodelavkama, ki skrbita za izvajanje naših programov.

JOVITA JEGLIČ V EKIPU AMBASADORK EVROPSKEGA PRVENSTVA V KOŠARKI Jože Globokar



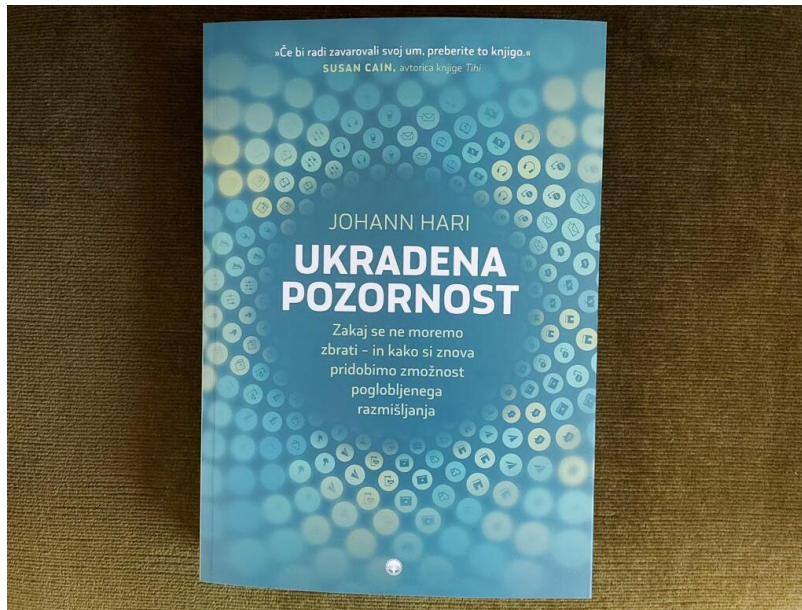
Foto: arhiv šport invalidov

Slovenija in Izrael sta gostiteljici evropskega prvenstva v košarki za ženske, ki bo potekalo med 15. in 25. junijem 2023.

V Ljubljani bo poleg dveh globalnih ambasadorjev, **Gorana Dragiča** in **Jana Oblaka**, za promocijo prvenstva skrbela tudi ekipa dvanajstih ambasadork. Izbrane so iz različnih področij, poleg same promocije dogodka pa bodo skrbele tudi za opolnomočenje ter krepitev žensk v družbi in športu.

Ponosni smo, da je med njimi tudi parapleginja in uspešna košarkarica **Jovita Jeglič** iz Društva paraplegikov Gorenjske. Zveza paraplegikov ji iskreno čestita.

KNJIŽNA NOVOST
UGRABLJENA POZORNOST
Borut Pogačnik



Založba Primus, strani 296,, 27,00 eur

Foto: Katarina Lukešević

V eri nove zasvojenosti z informativno tehnologijo, je kar veliko del, ki obravnavajo različne vidike tovrstne zasvojenosti. **Johann Hari**, pa z razliko od mnogih, ponuja tudi ustrezne rešitve, ki jih je moč uporabiti in izvajati takoj. V knjigi opozarja, da **se stanje vsako leto poslabšuje in da prihaja do postopnega odklapanja možganov**, kar se najbolje vidi v dokazani izgubi zbranosti in zmožnosti poglobljenega razmišljanja.

Ugotovili so, da **potrebujemo kar 23 minut**, da se spet lahko povrnemo k nalogi že, ko preverjamo svojo elektronsko pošto in sledimo različnim omrežjem, kar vpliva na vse procese učenja. Johann Hari se je pogovarjal z več sto strokovnjaki, pa tudi z zasvojenici po vsem svetu, ter ugotovil, da so težave povsem enake, kjerkoli imamo dostop do elektronike. Z večjo hitrostjo sprejemanja številnih novic, se nedvomno zmanjšuje naše razumevanje in osredotočenje, odvisnost od všečkov pa vodi k stalnemu preverjanju, kdo nas nagrajuje.

Človeški možgani se namreč v 40.000 letih niso bistveno spremenili. Če jih ne uporabljamo, je z njimi podobno kot z mišicami in ne morejo več dobro delovati. Danes smo **vse manj sposobni ostati pri zadani nalogi**, po drugi strani pa je **vse več narcizma**, ki pa je dejansko okvara pozornosti, saj smo na ta način zazrti samo v vase in v svoj ego. Socialni stiki so postali odveč, saj so lastniki elektronskih medijev zainteresirani, da prebiramo čim več propagandnih sporočil ter smo na ta način čim več časa na omrežjih.

Fizično in psihično omejevanje otrok, ki ga posredno uvajamo z računalniki in telefoni, je **oropala otroke razgibavanja**, ki je pravzaprav pomembno za psihofizično kondicijo, ker je prav gibanje tisto, ki omogoča, da **možgani uspešno rastejo in so učinkoviti**. Nobenega dvoma ni več, da se pri mladostnikih v vse večjem številu pojavlja tesnoba, ki je posledica številnih prikrajšanosti v igri, v kateri otroci več ne sodelujejo. Svobodna igra je danes premočno nadzorovana in je zato, kot predelana hrana, osiromašena večine svoje vrednosti. Tesnoba pa povzročajo tudi sodobni sistemi izobraževanja, ki ustvarjajo vedno več preverjanj znanj ter vsiljujejo okostenelo zgradbo podajanja znanj. Zato so vse mlajši otroci že pacienti, odvisni od zdravil, zaradi motenj pozornosti in slabe koncentracije, ki pa niso nikakršna rešitev. Odločiti se moramo, da bomo omejili uporabo elektronskih sredstev na čim krajši razpon v dnevu, omogočili otrokom igranje v naravi, se ponovno zavedali zanosa, ki smo nekoč že doživljali ob kreativnosti, branju knjig, odkrivanju dejavnosti, ki nam nekaj pomenijo in katerim se želimo posvetiti, dovoliti umu, da odtava in si na ta način

omogočiti dostop do intuicije ter si omogočiti čim več razgibavanja, spanja ter se zaščititi pred stvarmi, ki bi vse to lahko okrnile ali izkazile, zaradi preveč preklapljanja takšnih ali drugačnih elektronskih dražljajev ter tehnologije, ki izkorišča naše šibke točke, stres, izčrpanost, ter skratka zasvojenost. J. Hari meni, da smo nekoč jemali pozornost kot samoumevno, kot da je kaktus, ki kar raste in raste v še najbolj sušnem okolju. Zdaj pa vemo, da je bolj podobna orhideji, ki potrebuje vsakdanjo pozorno skrb, sicer uveni. To pa je razlog več, da zaradi naših otrok, pa tudi nas samih preberemo to zanimivo knjigo in ji tudi sledimo v napotkih.

SVETOVNO ZNANI PTUJSKI KURENTI Marija Goričan



Fašenk na Vidmu

Foto: M.G.

O zgodovini razvoja kurentovanja na Slovenskem, so bile že napisane knjige, bralcem Sporočevalca pa morda te avtorske fotografije iz predmestja Ptuja, kjer so kurenti prepodili zimo, čeprav se je v soboto zopet vrnila, ker je pozabila na svoj debeli plašč.



Foto: M.G.

KRATKA ZGODOVINA VETA Zoran Radonjić »Žonki«



Zastava OZN

Pravica veta je pravica posameznika ali države, da more s svojim glasom preprečiti sprejetje kakega zakona ali sklepa. Rimski aristokratski republiki (od leta 509 pr. Kr.) sta načelovala dva konzula. Eden izmed konzulov je vladal prvo polovico leta, drugi pa drugo. Konzul »v rezervi« je imel pravico veta – ugovora. Lahko je oporekal odločbam prvega konzula. V vojnem času so namesto konzulov izvolili diktatorja za dobo šestih mesecev. Uradniki so lahko postali samo patriciji – aristokrati ali plemiči. Plebejci – patricijem podrejeni rimski državljani – so imeli le državljske dolžnosti – vojaško in davčno obveznost. Leta 494 pr. Kr. so dosegli, da so smeli voliti svoje zastopnike ali varuhe – ljudske tribune, ki pa so imeli pravico veta. Z vetom so preprečili ali prepovedali (veto v latinščini pomeni prepovedujem) sklepe državnih uradnikov, če bi škodovali plebejcem.

Veto je prisoten tudi v sodobnem svetu. Pet stalnih članic Varnostnega sveta Organizacije združenih narodov (ZDA, Rusija, Kitajska, Velika Britanija in Francija) ima pravico veta. Noben sklep, deklaracija ali kakšen drugi dokument se ne more sprejeti, če katera izmed teh izkoristi pravico veta. Ena od pristojnosti slovenskega Državnega sveta (po 97. členu Ustave Republike Slovenije) je, da lahko zahteva, da Državni zbor pred razglasitvijo kakega zakona o njem še enkrat odloča (to je t. i. odločilni veto).

POMEN MOŽGANOV, KO SPIMO Niko Kostukovskij



Sobotno popoldne (25.2.2023)

Foto: zajem zaslona rtvslo.si

V zanimivi redni sobotni oddaji **Sobotno popoldne** na TVS1, je tokrat sodeloval tudi urednik Sporočevalca Borut Pogačnik, ki se je z voditeljico oddaje Ano Tavčar **pogovarjal o pomenu spanja in sanj za dobro kondicijo možganov.**

POJE ZA SESTRO Katarina Lukešević



Tristan in Žiga Jelar v videospotu za pesem *Zakaj gorijo solze*

Foto: Žiga Jelar (Youtube)

Član Združenja invalidov – Forum Slovenije **Žiga Jelar**, bo letos skakal ne samo na skakalnicah, ampak tudi na glasbenih lestvicah.

Junak letošnje zime je nedavno izdal svoj **prvi glasbeni album Brez pravil**. Izid albuma je pospremil tudi nov videospot za pesem **Zakaj gorijo solze**, v katerem spoznamo **Tristana**, ki ima **Downov sindrom**. Žiga je to pesem napisal in posvetil vsem ljudem s posebnimi potrebami, predvsem pa svoji starejši sestri Sari.



Foto: Žiga Jelar (Youtube)

Prisluhnite njegovi pesmi s srčnim sporočilom na sledečem linku:

https://www.youtube.com/watch?v=TA8VW3NgyQ&ab_channel=%C5%BDigaJelar

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

Glavni in odgovorni urednik: Borut S. Pogačnik

Tajnica uredništva: Katarina Lukešević

Telefon: 041/381-679

e-naslov: info@zifs.si

Mednarodna standardna serijska številka: ISSN 2630 – 3639

Z odločbo Ministrstva za kulturo z dne 16.12.2020 je elektronski medij »Sporočevalec« v razvidu medijev pod zaporedno številko 2378.

Uredniški odbor sestavljajo: Borut Sever (FIHO), Luka Pavlin (ZDSSS), Anton Petrič (ZDGNS), Jože Globokar (ZPS), Anja Pišlar (Zveza Sožitje), Pavel Kranjc (ZMS), Drago Perko (Zveza ŠIS – SPK), Jože Ocvirk (Društvo za zdravje naroda), Irena Vovk Terčič (Zveza Sonček so.p.), Niko Kostjukovskij (predstavniki bralcev)