

SLEPI PREDSEDNIK POZIVA K MIRU Borut Pogačnik



Mag. Dolči Videnšek

Foto: arhiv ZIFS

Mag. Dolči Videnšek, predsednik **Zveze društev civilnih invalidov vojn Slovenije**, sam žrtev vojnega nasilja, že od začetka vojne v Evropi med Ukrajino in Rusijo ter med Izraelom in Palestino poziva k miru, saj je v tem času izgubilo življenje več kot 200.000 civilnih oseb, ki niso ničesar prispevale k eskalaciji spopadov.

Vojaška doktrina pravi, da je v sedanjem času najmanj dvakrat toliko civilnih invalidov vojne, kot je ubitih vojakov na obeh straneh. Zato je ocena od 200.000 ubitih nedolžnih ljudi verjetno še preskromna, saj za področje Ukrajine ocenjujejo, da je tam padlo najmanj 250.000 vojakov na obeh straneh.

Mag. Dolči Videnšek bo o svojih načelih in o zgroženosti nad vsemi vpletenimi stranmi, ki nočejo sestiti za pogajalsko mizo, spregovoril v sredini oddaji *Odprta dlan*, **24. aprila** med **10.30 in 11.15 uro**. S svojimi stališči, mnenji in vprašanji boste lahko sodelovali tudi v času oddaje na številki studia **Radia Zeleni val**, ki je **01 786 0 400**. Frekvence radia so: **93,1, 96,2 in 97 MHz**.

Naredimo korak k miru tudi pri nas!

DAN PARAPLEGIKOV S SLAVNOSTNO SKUPŠČINO

Jože Globokar



Skupščina v Domu paraplegikov v Pacugu

Foto: Robi Verbajs/Zveza paraplegikov Slovenije

Zveza paraplegikov Slovenije je **Dan paraplegikov** obeležila **16. aprila 2024** s slavnostno Skupščino v Domu paraplegikov v Pacugu. Osmo redno in slavnostno Skupščino je ob **55 letnici ustanovitve organizacije slovenskih paraplegikov in tetraplegikov** vodil, predsednik **Peter Robnik**. Tokratni nagovor je posvetil uspešnemu delu in izzivih našega predsednika, **Daneta Kastelica**, ki že od leta 2008 vodi našo organizacijo. S svojo delavnostjo, požrtvovalnostjo in nesebično zagnanostjo, je pripomogel, da ima Zveza danes veljavo v slovenskem družbenem in političnem področju. V obsežnem nagovoru je članom Skupščine predstavil nekatere Danetove dejavnosti, ki jih prisotni še niso poznali. To, da je pred nastankom invalidnosti igral trobento pri godbi na pihala Stična, da je uspešno dokončal študij inženirja metalurgije, se kmalu po rehabilitaciji pri petindvajsetih letih aktivno vključil v delo ljubljanskega društva paraplegikov in leta 2000 postal predsednik Društva. Za tem je sprejel povabilo in delovni izziv ter v letu 2004 postal podpredsednik Zveze paraplegikov Slovenije. V nadaljevanju je orisal njegovo športno pot od aktivnega igralca košarke, trenerja do pobudnika ustanovitve mednarodne košarkarske lige. Seveda je omenil tudi pomembno vlogo in pobude, ki jo že drugi mandat, kot svetnik opravlja v Državnem svetu. Po njegovi zaslugi se je marsikateremu članu spremenila kvaliteta življenja. Bil pa je tudi eden od pobudnikov ustanovitve Evropske zveze paraplegikov ESCIF.

Člane in goste je nagovoril tudi predsednik Zveze **Dane Kastelic**, ki je najprej nekaj besed namenil ustanovnim članom in dodal, da je pri nas še vedno nedostopnih veliko javnih objektov. Pohvalil pa je dejavnost lokalnih društev na vseh področjih in vsem čestital ob našem prazniku. Obsežen program dela in finančni plan za posebne socialne programe za leto 2024, je predstavila strokovna delavka Zveze **Brigita Erjavec Škrbina**. V programu so podrobno razčlenjeni: **Skupinska obnovitvena rehabilitacija, Osebna asistenca do 30 ur, Prilagajanje grajenega okolja, Izobraževanje in kulturna dejavnost, Šport paraplegikov, Socialna vključenost, Dejavnost osebna asistenca in Finančni plan z zaključkom**. Sledila je krajša razprava in potrditev programa.

Dom paraplegikov Pacug

Poslovno poročilo Doma paraplegikov d.o.o., za leto 2023 in poslovni načrt Doma paraplegikov, d.o.o. za leto 2024, je udeležencem obrazložila direktorica doma **Urša Prešeren**, univ. dipl. pravnica. V poročilu je predstavila družbo s poslanstvom in vizijo ter najpomembnejše dejavnosti v letu 2023. V viziji je pripomnila, da sega onkraj

običajnih meja, saj želijo postati pionir na področju inovacij v dostopnem turizmu ter skrbi za zdravje invalidov. Ne bodo pa se zadovoljili zgolj z domačim trgom, temveč si prizadevali za prepoznavnost tudi na mednarodni ravni. Ob poslanstvu je omenila, da je njihova glavna naloga ostati zanesljiv partner državi na področju dviga življenjskega standarda, zagotavljanja kakovostnega dela ter zdravstvenega varstva za paraplegike in tetraplegike. Razveseljiv pa je podatek, da družba v letu 2023 beleži dobiček v višini 12.526 €.

Poslovni načrt za leto 2024, z lepimi fotografijami bogatijo vizijo, cilje in kompleksno dejavnost doma v letošnjem letu. Koraki k realizaciji tega širokega cilja vodijo k **analizi trga, prilagodljivi cenovni politiki, stalni nadgradnji storitev, nenehnem prilagajanju ponudbe in učinkovitem spremljanju analize podatkov**. »Osredotočenost na dobro počutje naših gostov in njihovo zadovoljstvo, je osrednja vodilna sila našega delovanja,« je ob predstavitvi dodala direktorica doma. Po razpravi so člani skupščine poročilo in poslovno poročilo sprejeli in potrdili.

Na praznovanje je Zveza povabila tudi člane, ki so na današnji dan, **16. aprila 1969**, ustanovili organizacijo slovenskih paraplegikov in tetraplegikov. Organizacijo, ki je iz skromne **Sekcije paraplegikov in tetraplegikov** prerasla v reprezentativno in **prepoznavno Zvezo paraplegikov Slovenije** z devetimi pokrajinskimi društvi – **Pavlo Sitar, Tineta Gorenca, Branka Rupnika, Vojka Gašperuta in Jožeta Globokarja**, ki je z izbranimi besedami orisal našo 55 let dolgo pot. Seveda pa nas ob našem prazniku veže globok spomin na pobudnika, ustanovitelja ter prvega in častnega predsednika organizacije, **Ivana Peršaka**, podpredsednika **Ivana Tajnška**, tajnico **Tatjano Šuštaršič**, prvo urednico glasila **Hedo Ivnik, Alojza Cvara in Zlatka Bernaška**, ki žal, niso dočakali te visoke obletnice. Praznik slovenskih paraplegikov v Pacugu je z lepimi pesmimi s svojega bogatega repertoarja - popestrila in obogatila operna pevka in pevka zabavne glasbe **Ana Dežman**. Med njimi je bila seveda tudi zimzelena **Lastovka**. Predsednik Zveze Dane Kastelic je bil ob Dnevu paraplegikov tudi gost oddaje Dobro jutro.

PRISLUHNI MO TIŠINI: NI MERITEV, NI POKLICNE BOLEZNI Vlasta Tifengraber



Foto: Prisluhnimo tišini

Čeprav je bil lani po 30 letih sprejet **nov pravilnik o poklicnih boleznih**, ki naj bi marsikomu celo **olajšal uveljavljanje poklicne bolezni**, je njeno priznanje včasih skorajda nemogoče. Pravilnik med drugim **priznava tudi gluhoto in naglušnost kot poklicno bolezen** in omogoča uveljavljanje poklicne bolezni **tudi upokojujencem**, ki so v času zaposlitve zboleli zaradi dela v neprimernem delovnem okolju. To se je zgodilo tudi **Melaniji Lebreht**, ki je nekoč delala v eni izmed ljubljanskih tekstilnih tovarn. Po stečaju tovarne ni nikjer več dokumentov o merjenju hrupa v podjetju, seveda ne po krivdi delavk in delavcev. Glejte oddajo Prisluhnimo tišini in izvedeli boste, kaj vse zahtevajo ob postopku pridobivanja poklicne bolezni.

Oddaja Prisluhnimo tišini bo na **sporedu v torek, 23. aprila, ob 11.05 uri na TV SLO 1.**

PARKINSONOVA BOLEZEN: REHABILITACIJA ŠE NI OPTIMALNO UREJENA

Sergeja Širca



Omizje ob svetovnem dnevu Parkinsonove bolezni (11. april)

Foto: Miran Juršič

V Sloveniji je skoraj 11.000 ljudi, ki se zdravijo zaradi Parkinsonove bolezni. To v svetu najhitreje rastoče nevrološko stanje lahko močno vpliva na življenje bolnika in njegovih bližnjih. Čeprav so bolnikom s Parkinsonovo boleznijo pri nas na voljo vse naj sodobnejše oblike zdravljenja, so na novinarski konferenci Društva Trepetlika pred svetovnim dnevom ozaveščanja o tej bolezni (11. april) ponovno **opozorili na sistemsko neurejenost celostne rehabilitacije bolnikov.**

»**Glavni klinični znaki Parkinsonove bolezni so motorični oziroma gibalni:** upočasnjeno gibanje, okornost, motnje ravnotežja in tresenje, ki pa se ne pojavlja pri vseh bolnikih. Parkinsonova bolezen se včasih začne z nemotoričnimi težavami, kot so motnje koncentracije ali razpoloženja, lahko se pojavita depresija ali tesnoba. Nekateri bolniki imajo težave s spanjem, med spanjem govorijo, kričijo, krilijo z rokami ali brcajo. Mnogi so zaprti in le s težavo odvajajo blato. Kadar človek opazi naštetih simptome, je priporočljiv obisk osebnega zdravnika, ki ga bo po presoji napotil k specialistu nevrologu,« svetuje nevrologinja izr. prof. dr. **Maja Trošt**, vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana.

Zgodnje odkritje je ključno za dobro obvladovanje bolezni

»Parkinsonovo bolezen je pomembno čimprej diagnosticirati in ustrezno zdraviti, saj se z zdravljenjem bistveno izboljša kvaliteta življenja bolnikov,« je dejal nevrolog doc. dr. **Dejan Georgiev**, vodja tima za globoko možgansko stimulacijo in vodja službe za nevrorehabilitacijo Nevrološke klinike. **Parkinsonova bolezen z leti napreduje.** »Zdraviti začnemo, ko se **pojavi motnje gibanja.** Težave, povezane z boleznijo, se stopnjujejo in pojavljajo se nove, na primer motnje ravnotežja, zastoji pri hoji, težave z govorom in požiranjem. Kljub temu, da bolezen še ne znamo pozdraviti, lahko učinkovito lajšamo težave v vseh fazah bolezni in skrbimo za dobro kakovost življenja bolnika. V Sloveniji lahko bolnikom s to boleznijo **ponudimo praktično vsa zdravila**, ki so na voljo v svetu, tudi vsa kontinuirana zdravljenja, ki jih nekateri bolniki potrebujejo v napredovalih fazah bolezni, in nevrokirurško zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo. **V nekaj tednih pa prihaja na slovenski trg še najnovejša terapija, ki omogoča kontinuirano 24-urno zdravljenje Parkinsonove bolezni,**« je povedala prof. dr. Trošt.

»Enako pomembna kot zdravila je celostna obravnava bolnika s strani multidisciplinarnega tima strokovnjakov, ki vsak s svojega zornega kota pomagajo bolniku: nevrolog, specializirana diplomirana medicinska sestra, psihiater, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, dietetik in socialni delavec, po potrebi pa še nevrokirurg, anesteziolog, gastroenterolog. Žal ima le manjši del bolnikov v Sloveniji dostop do take obravnave, ki je ključna za obvladovanje te bolezni,« je poudarila prof. dr. Trošt.

Ustrezna rehabilitacija za vse bolnike od prvih znakov bolezni

Doc. dr. Georgiev je poudaril, da se osebe s Parkinsonovo boleznijo od samega začetka bolezni soočajo z različnimi simptomi, tudi s takimi, ki ne odreagirajo dobro na zdravljenje z zdravili. »Ravno pri teh simptomih bolezni, denimo motnje hoje, je **potrebna zgodnja rehabilitacija**. Dolgo je veljalo, da Parkinsonova in ostale neurodegenerativne bolezni niso dovzetne za rehabilitacijsko zdravljenje zaradi degenerativne, progresivne narave bolezni. Vendar ni tako. Tudi pri degenerativnih boleznih lahko marsikaj storimo z ustrezno rehabilitacijo,« je poudaril doc. dr. Georgiev.

»Trenutno bolnikom s Parkinsonovo boleznijo **ni na voljo noben specializiran program rehabilitacije z izjemo zelo omejene rehabilitacijske dejavnosti v bolnišnicah**, npr. v okviru Centra za ekstrapiramidne bolezni v UKC Ljubljana in na URI Soča. Celostne obravnave pa velika večina bolnikov v Sloveniji nima, na kar opozarjamo že vrsto let,« je opozorila prof. dr. Trošt. »Na URI Soča že vrsto let obravnavamo osebe s Parkinsonovo boleznijo v sklopu **celostne rehabilitacije, ki zajema nefizioterapijo in delovno terapijo s terapevti**, ki so subspecializirani za nevrološke bolezni in okvare, specialno rehabilitacijsko zdravstveno nego ter psihološko in logopedsko obravnavo in socialnodolovno svetovanje. Na obnovitveno rehabilitacijo pri nas je sprejetih le zanemarljivo število oseb s to boleznijo – povprečno od 50 do 60 letno. Ta obravnava poteka na našem oddelku, kjer so kapacitete majhne, saj so namenjene tudi za rehabilitacijo bolnikov z drugimi bolezenskimi in poškodbenimi stanji v področju centralnega živčevja,« je povedal specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine mag. **Klemen Grabljevec**, predstojnik Oddelka za rehabilitacijo pacientov po nezgodni poškodbi možganov, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji na URI Soča, sicer tudi predsednik Evropskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino.

»Nimamo ustrezne podpore, nismo slišani in nismo videni«

Razočaranje bolnikov je torej razumljivo. »Prizadevamo si, da bi bili bolniki s Parkinsonovo boleznijo obravnavani enakovredno z drugimi kroničnimi bolniki, žal pa ugotavljamo, da nimamo ustrezne podpore, nismo slišani in nismo videni,« je dejal **Slavko Stošički**, vodja strateškega sveta Društva Trepetlika, ki se tudi sam spopada s to boleznijo.

Tik pred svetovnim dnevom ozaveščanja o Parkinsonovi bolezni pa je bil objavljen javni razpis za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije v letu 2024, ki so se ga v Društvu bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami Trepetlika zelo razveselili. »Po dolgih letih prepričevanj smo uspeli, da je novela Zakona o zdravstvenem varstvu prvič med upravičence do skupinskega zdravstvenega programa za izboljševanje, ohranjanje ali preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja uvrstila tudi osebe s Parkinsonovo boleznijo. Sicer ne v obsegu, ki bi nam glede na število obolelih pripadal, pa vendarle. To je velika naloga za naše društvo, saj moramo zagotoviti zmogljivosti in pravila za uvrstitev na rehabilitacijo za več kot 500 oseb,« je povedala **Cvetka Pavlina Likar**, predsednica Društva Trepetlika. »Zelo smo veseli, da bodo po novem nekateri bolniki s Parkinsonovo boleznijo **deležni skupinske nevrorehabilitacije**. Vendar pa bi morala biti celostna in dolgotrajna rehabilitacija na voljo vsem bolnikom v Sloveniji, od prvih znakov bolezni naprej. Upam, da bomo v Sloveniji uspeli organizirati tudi nevrorehabilitacijsko mrežo, ki bo vsem bolnikom omogočala redno rehabilitacijo blizu doma,« je dejala prof. dr. Trošt.

Za boljše življenje ljudi s Parkinsonovo boleznijo

»Naša najbolj pomembna naloga je izboljšati počutje in življenje oseb s Parkinsonovo boleznijo in njihovih svojcev, zato pa jih moramo ozavestiti in izobraziti o bolezni. Na tem področju izvajamo vrsto programov, kot so začetno predavanje o bolezni, 4-dnevni strokovni tabor za člane na Debelem rtiču pod vodstvom dipl. med. sestre **Lidije Ocepek** ter tridnevni program »trenja orehov« s temami, ki jih predlagajo člani, ter veliko druženja in gibanja. Poleg tega izvajamo različne programe v enotah društva po Sloveniji, številnih dejavnosti pa se člani lahko udeležujejo tudi na spletu.

V zadnjih letih zelo **spodbujamo tudi vse oblike telesne dejavnosti**, saj predvsem aerobne vaje izboljšujejo splošno gibljivost, hojo in posturalne reflekse, hkrati pa zelo verjetno tudi kognitivne funkcije pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo. Še posebej dobro se obnese igranje namiznega tenisa, ki ga številni bolniki v Sloveniji po zaslugi pobudnika **Vinka Kurenta** že nekaj let zagnano vadijo pod okriljem Društva Trepetlika. Naše društvo pa je tudi organizator 5. Svetovnega prvenstva v namiznem tenisu Ping pong Parkinson, ki bo oktobra potekalo v Laškem,« je povedala Cvetka Pavlina Likar.

SVETOVNI DAN HEMOFILIJE

SVETOVNI
DAN
HEMOFILIJE
17, APRIL 2024
#WHD2024

ENAKOPRAVEN

dostop za vse



Foto: Društvo hemofilikov Slovenije (FB)

Rojstni dan Franka Schnabla, kanadskega hemofilika, ki je povezal bolnike z zdravniki po vsem svetu, je **svetovni dan redke bolezni hemofilija (17. maj)**. Zaradi **pomanjkanja enega od 13 faktorjev strjevanja krvi** se zlasti notranja krvavitev že zaradi neznatne poškodbe sploh ne zaustavi. Praviloma zbolijo dečki, bolezen pa prenašajo ženske, čeprav ni vedno dedna. **Zdravljenje s krvnimi pripravki** je v 2. polovici 20. stoletja **izboljšalo življenje hemofilikov v Sloveniji** po zaslugi **predanih prostovoljnih krvodajalcev**, a ne brez nevarnosti (hepatitis A, B in C ali HIV). Danes se z »umetnimi«, rekombinantnimi faktorji strjevanja krvi krvavitve ne samo zaustavljajo, ampak brez vsake nevarnosti celo preprečujejo s samovbrizgavanjem manjkajočega faktorja v žilo. V zadnjem času pa so **na voljo tudi nefaktorske oblike zdravil**, ki se lahko aplicirajo podkožno.

V Sloveniji žive hemofiliki zaradi odličnosti javnega zdravstva in **40-letnega delovanja Društva hemofilikov** praktično normalno življenje prav na račun solidarnosti svojih zdravih sodržavljanov. Zato na »svoj dan« vsem izražamo neizmerno hvaležnost. (vir: Društvo hemofilikov Slovenije)

TUDI O INVALIDIH

Niko Kostjukovskij



Predavatelj Borut Pogačnik



Foto: Meri Rožac/Miha Godec

Na predlog **Socialne zbornice Slovenije** in **Odvetniške zbornice Slovenije** je Borut Pogačnik predaval tudi o **invalidih in invalidnostih** v sklopu širših tem, ki sta jih pripravili obe zbornici v mesecu aprilu.

PRIJETNO DRUŽENJE V MURETINCIH Katarina Lukešević



Druženje z drugimi ljudmi pozitivno vpliva na zdravje

Foto: A.P. – ZIFS 2024

Letošnji april, ki spominja na poletne temperature, je bil kot naročen za **druženje na prostem v Muretincih**. Seveda so tople sončne žarke izkoristili tudi uporabniki programa **Veriga psihosocialne oskrbe in druženja na Štajerskem**. Skupaj z izvajalcema Antonom in Slavo, so po dopoldanskem 30-minutnem sprehodu, zavili še na več kot zaslužen kavo.

PRISLUHNIMO TIŠINI: FIHO: RIŠE TUDI NASMEH BOLNIH OTROK Vlasta Tifengraber



Foto: Prisluhnilimo tišini

Bolezni, stiske, naravne nesreče, odvisnosti, nasilje, različne invalidnosti so del našega življenja. Dandanes vse več ljudi doletijo težke preizkušnje, pri tem pa jih pogosto **zapostavljajo tako soljudje kot država**. Zato deluje vrsta organizacij, ki pomagajo ljudem premagovati stiske in si znova pridobiti dostojno življenje. Tem skupinam namenja sredstva tudi **Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij FIHO**, ki kot podaljšana roka države skrbi za najranljivejše. Več o FIHO in organizacijah, ki pomagajo ljudem v stiski, boste izvedeli v oddaji Prisluhnilimo tišini.

Oddaja Prisluhnilimo tišini je že **dostopna preko linka: <https://www.rtv slo.si/rtv365/arhiv/175037154?s=tv>**

NA 13. MEDNARODNEM TURNIRJU ZMAGALA SEVERNA MAKEDONIJA

Jože Globokar



Tekmovanje v hitropoteznem šahu



Foto: Zveza paraplegikov Slovenije

Zveza paraplegikov Slovenije je pod pokroviteljstvom Občine Semič 17. aprila 2024 gostila **13. mednarodno tekmovanje v hitropoteznem šahu**, ki je potekalo v Kulturnem centru Semič. Turnirja so se **udeležili šahisti** iz Severne Makedonije (1 ekipa), Bosne in Hercegovine (3 ekipe), Srbije (1 ekipa) in Slovenija (1 ekipa). Mednarodni šahovski turnir letos poteka v okviru prireditev ob **55. letnici organiziranega delovanja Zveze paraplegikov Slovenije**, zato je tudi okrepljeno meddržavno sodelovanje s tistimi sosednjimi Zvezami paraplegikov, s katerimi imamo najbolj pristne in aktivne medsebojne odnose in sodelovanje.

Rezultati:

Zmagala je ekipa iz **Severne Makedonije** (10.5 točk), druga je **bila Federacija BiH Zenica** (9. točk), tretja **Zveza paraplegikov Slovenije** (10. točk), četrta **RS BiH** (8.5 točk), peta **Brčko Distrikt BiH** (4. točke), šesta pa **Srbija** (3. točke). Za nemoten potek tekmovanja je skrbel arbiter **Silvo Simončič**.

Izjave po turnirju

Gregor Gračner, vodja tekmovanja:

»V Semiču je potekal 13. ekipni mednarodni šahovski turnir Zveze paraplegikov Slovenije, udeležile so se ga tri ekipe iz Bosne in Hercegovine, poleg domače ekipe Slovenije pa še po ena ekipa iz Srbije in prvič tudi iz Severne Makedonije. Veseli smo, ker smo bili vnovič lepo in toplo sprejeti v Kulturnem domu Semič in v občini Semič. Na turnirju so igrale kvalitetne ekipe, svojo kakovost je potrdila Severna Makedonija in postala zmagovalka turnirja. Dobro so se odrezali tudi naši fantje, Ekipa Slovenije je zasedla 3. mesto, za kar ji čestitam. Ta turnir sodi v okvir praznovanj 55-letnice delovanja Zveze paraplegikov Slovenije, kjer smo veseli, ker se vtkejo prav skozi šport tako dobri odnosi in prijateljske vezi v regiji med državami nekdanje skupne države. To je bilo zapisano tudi v memorandumu, ki smo ga podpisali pred desetimi leti. V športu se to najboljše udejanja: skozi košarko na vozičkih, atletiko in šah. Zato lahko rečem, da smo naredili svoje delo in da svoje poslanstvo uspešno izvajamo.«

Vojko Gašperut, šahist:

»S tem turnirjem sem zelo zadovoljen: osvojil sem tri točke in pol od petih možnih, kar je soliden rezultat. Veselim se takih turnirjev, predvsem pa srečanj z invalidi od drugod, to pa omogoča izmenjavo mnenj in izkušenj. Tokratno praznovanje 55-letnice Zveze paraplegikov Slovenije se me je še posebej dotaknilo, ker sem tudi eden od ustanovnih članov. Zato mi tudi ta turnir, ki je v sklopu praznovanja zveze, še toliko več pomeni. Ključno pri vseh teh dogodkih pa je druženje, ne toliko tekmovanje.

Branimir Jovanovski, predsednik Mobilnost Makedonije, nacionalne zveze telesnih invalidov Severne Makedonije:

»Iz Semiča in Slovenije odhajamo z najboljšimi možnimi vtisi. Razlogov za to je več: prvi je zagotovo, ker je naša ekipa zmagala na tem zelo zgledno organiziranem tekmovanju. Drugi razlog je ta, ker mi je turnir v Semiču omogočil srečanje

s prijatelji, s katerimi sodelujem že vrsto let. Tretji razlog pa je 55-letnica Zveze paraplegikov Slovenije. To je zveza, s katero naša zveza zelo dobro sodeluje, izmenjujemo si izkušnje, naši športniki prihajajo na vaša tekmovanja, vaši pa na naša. Še posebej pa sem vesel, ker tudi vaši slikarji udeležujejo naših kolonij. Naše sodelovanje je na izredno visoki ravni, Zveza paraplegikov Slovenije pa je dokaz, kako se organizira dogodka in tekmovanja.«

Pokale je podelila županja Občine Semič Polona Kambič.

REKORDNA IZGRADNJA STANOVANJ Niko Kostjukovskij



Mag. Črtomir Remec

Foto: B.P. – ZIFS 2024

Namesto pohval, ker je **v zadnjih letih zgradil 1500 stanovanj**, je aktualni direktor **Stanovanjskega sklada RS mag. Črtomir Remec** v zadnjih dveh tednih doživel veliko neugodnih podtikanj, in to na temelju anonimne ovadbe z, po njegovem mnenju, lažno vsebino, češ da se sklad okorišča z najemninami stanovalcev.

V oddaji **Odprta dlan** na valovih Radia Zeleni val, pa je že v začetku utemeljeno odbil vsakršne insinuacije, ker je podrobno predstavil poslovanje sklada ter sodelovanje z občinami. Res pa je, kot je povedal, da mora sklad še dandanes pokrivati ogromne izgube zaradi gradbenih napak, ki so nastajale pred letom 2015 in gredo te v milijone ali točneje, do danes 20 milijonov evrov, ko pa je bil direktor nekdo drug.

V oddaji je sodelovalo kar nekaj poslušalk in poslušalcev, ki jih je zanimala tudi davčna politika na tem področju in kako lahko lažne anonimne ovadbe sploh pridejo na prve strani časopisa. To pa še zlasti, ker je že takoj za objavo v časopisu Delo, 28. marca, Ministrstvo za solidarno prihodnost sklicalo tiskovno konferenco in pojasnilo, da sklad deluje popolnoma zakonito in v skladu s priporočili ministrstva.

Direktor Črtomir Remec je tudi poslušalce seznanil z **dvema novogradnjama na področju Novega mesta in Mirne na Dolenjskem**. Obe gradnji bosta dokončani verjetno do konca tega leta. Sklad pa tudi pri vseh novogradnjah **upoštevata 10% delež stanovanj za invalide in oskrbovana stanovanja**.

Oddajo lahko poslušate v arhivu Radia Zeleni val preko linka: <https://soundcloud.com/radiozelenival/odprta-dlan-mag-crtomir-remec-stanovanjski-sklad>

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 20. marca 2020 naprej in je v tem času pomagala že več kot tisoč ljudem.

Poberek iz dežurne svetovalne službe:

SPET NASILJE V CELJU

- Na našo dežurno službo se obračajo ljudje z različnimi vprašanji. Tako je v Celju spet ekshaliralo nasilje, saj so bili tamkajšnji občani spet osupli nad nerazumnim nasiljem najstnikov nad dvema nič hudega slučetima fantoma, ki so ju brez razloga pretepli in enega lažje poškodovali, drugega pa tako težko, da bo morda celo **invaliden**.

O medvrstniškem nasilju in nasploh, sem nedavno predaval na **Socialni zbornici Slovenije** v četrtek, 11. aprila, kjer sem opozoril na številne težave naše družbe in med drugim tudi nad nasiljem.

Tam sem še zlasti predstavil tezo Carla Gustava Juga in razvoj kompleksov v Nezavednem delu psihe, ki lahko že ob najmanjši priložnosti prebijajo plast funkcionalnega Jaza in se sproščajo na nič hudega slutečih prisotnih.

Tam sem tudi govoril o veliki razliki med skupino in publiko. Zlasti druga, je na meji iracionalnega, saj osebe v množici, kot jo je predstavljala tudi skupina mladostnikov, ni isto, kot urejena skupina oseb, ampak je to bolj ali manj drhal, kjer se išče šibke osebe in se nad njimi kruto znašajo tisti posamezniki, ki sicer v življenju na drugih področjih ne bi in ne bodo uspevali. Celjski primer je zdaj že drugi v manj kot letu dni, saj se še vsi spomnimo napada najstnic nad svojo sošolko na eni od treh celjskih nakupovalnih centrov.

Kaj storiti? Predvsem bi bilo potrebno, da bi v naših srednjih šolah uvedli predmet Morala in etika, ki je včasih že bil, a so ga v različnih kurikulumih ukinili in tako zdaj žanjemo sadove brezbriznosti, saj tudi Ministrstvo za šolstvo nima povsem jasnih stališč, kako preprečevati nasilje in se mu postaviti v bran. To kaže, da najvišji organi države ne razmišljajo naprej. Potem pa nastanejo akcije, kot je bila zadnja pri čuvanju šol pred dvema tednoma, več kot milijon evrov za varovanje in zaščito, ki je stala davkoplačevalce samo za tisti dan.

- Klicala nas je akademska slikarka iz Makedonije, ki že dolga leta živi v Slovenij in je prosila, če ji lahko pomagamo, da bi prišla živeti v Slovenijo tudi njena sestra z motnjo v duševnem razvoju. Zanimalo jo je, če bo lahko sestra pridobila slovensko državljanstvo in če se bo lahko vključila v pomoč tistih invalidskih organizacij, ki se ukvarjajo s temi vrstami invalidnosti?

Napotili smo jo na več pomembnih naslovov, kjer bo dobila informacije o državljanstvu in o možnostih izvedbe posebnih socialnih programov. Če pa tam ne bodo reagirali, pa smo seveda s svojimi priporočili pripravljene tudi pomagati v Združenju invalidov – Forumu Slovenije, kot smo v svojih 28 letih že stotinam oseba z invalidnostmi.

Že lani smo hoteli pomagati ukrajinskemu invalidu, ko pa smo želeli, da bi se bolje identificirali, pa je želja po tej pomoči izginila. Bali smo se tudi, da je morda na delu trgovina z ljudmi, ker je zelo sumljivo, da se potem nihče več ne javi na naše klice.

KNJIŽNA NOVOST MEDIJ JE SPOROČILO Borut Pogačnik



Založba Leykam Int., strani 171, 20,00 eur

Foto: ZIFS

Pri zagrebški založbi Leykam Int. je novembra lani izšla odlična knjiga s poslovenjenim naslovom Uvod v medije in medijsko pismenost, ki jo je napisala zdaj že upokojena redna profesorica in doktorica Nada Zgrabljic Rotar. V delu se loteva vseh vrst sodobnih medijev s kratko predzgodovino njihovega nastanka ter posebnosti, ki jih ima vsak tak medij tudi v digitalni dobi.

Knjiga prinaša tudi podrobno analizo o družbi in medijih ter njihovem medsebojnemu vsakokratnemu vplivu. Ne pozabi tudi na popularno, tradicionalno, elitno in digitalno kulturo v medijih, kakor tudi na samo strukturo s posebnim ozirom na tovrstno hrvaško resničnost.

O konceptu medijske pismenosti, se opira na tri glavne paradigme kot so: Unescov koncept spodbude opismenjevanja otrok na področju digitalizacije, medijske pismenosti kot orodja o preprečevanju dezinformacij ter o zakonski regulativi in dejavnostih s ciljem ozaveščanja o dezinformacijah.

Posebej zanimivo je prvo poglavje, kjer pričinja s sporočilom kanadskega komunikologa Marshalla McLuhana, da je medij vedno sporočilo. Ta kanadski komunikolog je v svojih delih posebej poudarjal razliko med takoimenovanimi »hladnimi« mediji in »toplimi« mediji, pri čemer je imel za »tople« prav knjige, ki omogočajo analitično mišljenje in razmislek o prebranem, medtem ko televizija zanj predstavlja »hladni« medij, kjer smo dejansko posajeni v dogodek, brez da bi lahko imeli čas razmisliti o tem in onem, ker običajno sledi dogodek za dogodkom. M. McLuhan je tudi menil, da je izbira medija pomenljiva, kar velja še posebej za današnji čas, čeprav je umrl že leta 1980, ko se globalna digitalna medijska scena sploh še ni pričela.

Posebej zanimivo je tudi vprašanje, ki ga postavlja: »Ali je internet masovni medij?« Avtorica pravi, da ne, ker ni institucija, niti ni reguliran kakor tradicionalni mediji: tisk, radio in televizija, ampak je decentralizirana računalniška globalna mreža, ki milijonom uporabnikov ponuja številne informacije in usluge.

Praktično ni medija, ki bi se ga ne dotaknila v svoji zanimivi knjigi, ki je tudi obvezno čtivo za hrvaške študente-preučevalce medijske pokrajine.

PRIHAJAJOČE RADIJSKE ODDAJE O INVALIDIH NA ŠTAJERSKEM Katarina Lukešević



Foto: arhiv ZIFS

V Šentjurju smo v sredo, 17. aprila, posvetili ves dopoldan snemanju petih sobotnih radijskih oddaj za invalide na **Radiu Štajerski val**. Z gosti smo spregovorili o **različnih vrstah in stopnjah invalidnosti**, in sicer o **multipli sklerozi, gluhoti in naglušnosti, slepoti in slabovidnosti**, različnih vrstah in oblikah **živčno-mišičnih boleznih** ter tudi o **lanskoletnih avgustovih poplavah** na štajerskem koncu. Gostili smo tudi **Boruta Severja, direktorja FIHO**, s katerim je beseda tekla o njegovi invalidnosti, pa tudi o delovanju te pomembne fundacije, ki sofinancira več kot 118 različnih organizacij.

O predvajanih oddajah za invalide na Radiu Štajerski val boste pravočasno obveščeni na straneh Sporočevalca. Lahko pa vam zaupamo, da bo prva oddaja na sporedu že v soboto, **11. maja** med **14.20 in 15.00 uro**, gosta te pa bosta predstavnika **Medobčinskega društva gluhih in naglušnih iz Velenja**: Franc Forštner, predsednik in Urška Jakop, sekretarka. Frekvenci radia sta: **93,7 in 87,6 MHz**.

»ČAS SE IZTEKA« Zoran Radonjić »Žonki«

Stari Egipčani so z **vodnimi merilniki označevali ure dneva**. Dober primer je slavna **vodna »ura«** iz Karnaka. Kljub zapletenim hieroglifom ter nenavadnim podobam bogov in živali, je naprava preprosta. Do vrha so jo napolnili z vodo. Kakor se je iztekala skozi odprtino, tako so glede na nižanje gladine merili čas. Oznake v notranjosti kažejo pretekle ure, vendar se razlikujejo glede na število ur od vzhoda do zahoda. Egipčani so s to napravo **merili čas podnevi ali ponoči**, toda to je bil vseeno merilnik in ne ura.

Tudi **stari Grki** so imeli podobno napravo, ki so ji pravili **klepsidra**, vodni tat. S klepsidro so lahko dodelili enako količino časa odvetnikom na sodišču ali govorcem v skupščini. Delovala je preprosto. Veliko posodo napolniš z vodo. Ko začneš meriti, izvlečeš čep in voda počasi teče iz posode. Odvetnikom ali govorcem so morda odmerili toliko časa, kolikor traja, da se klepsidra izprazni. Ko je vode zmanjkalo, je potekel tudi čas.

Od tod izraz **»čas se izteka«**, saj se je to zgodilo dobesedno. Kadar so sojenje ali razpravo prekinili, so v luknjo vtaknili čep.

(Ancient Discoveries, Starodavna odkritja, dokumentarna oddaja, režija Ali McGrath in Stuart Clarke, Wild Dream Films, 2002, prevod Rolanda Rebek, priredil Z. R.)

NUJNA JE BOLJŠA UREDITEV POLOŽAJA BOLNIKOV S FABRYJEVO BOLEZNIJO Sergeja Širca



Omizje ob izdaji knjige *Obrazi Fabryjeve bolezni* (16. april)

Foto: Miran Juršič

Fabryjeva bolezen je redka napredujoča dedna bolezen, ki lahko prizadene več organov (**prebavni trakt, živčevje, srce, ledvice, kožo in oči**) ter zelo obremeni bolnike – posebno zato, ker se običajno odkrije zelo pozno. Kljub hudim bolečinam, ki jih pogosto povzročajo, je za bolnike najtežje spoznanje, da jim nihče ne verjame. V Sloveniji trenutno živi **51 ljudi s to diagnozo. 18 bolnikov svojo zgodbo o življenju s to boleznijo** predstavlja v knjigi **Obrazi Fabryjeve bolezni**, ki so jo v torek, 16. aprila, predstavili v Slovenj Gradcu.

»Ponosni smo, da je **obrnava bolnikov s Fabryjevo boleznijo v Sloveniji na zelo visoki ravni**, vendar pa je **nujna boljša ureditev položaja bolnikov s Fabryjevo boleznijo** in sploh z vsemi redkimi boleznimi na vseh ravneh slovenskega zdravstvenega sistema. Želimo si boljše sodelovanje z deležniki, ki oblikujejo zdravstveno politiko, pa ne samo na dan redkih bolezni, ko vsi poudarjajo izjemen pomen skrbi za paciente z redkimi boleznimi, že naslednji dan pa so ponovno pozabljena skupina. Želimo si predvsem boljše sodelovanje z družinskimi zdravniki in nekaterimi ustanovami,« je na današnji novinarski konferenci poudaril internist prim. **Bojan Vujkovic**, vodja Centra za diagnostiko in zdravljenje Fabryjeve bolezni, ki deluje v okviru Splošne bolnišnice Slovenj Gradec in je osrednje mesto za celostno obravnavo bolnikov s to redko boleznijo.

Pri obravnavi bolnikov s Fabryjevo boleznijo sta **namreč izjemno pomembna hitra in zgodnja diagnoza ter ustrezno zdravljenje**. Kasneje se namreč razvijejo nepovratne spremembe na ključnih organih in takrat terapija ni več tako uspešna. **Center za zdravljenje Fabryjeve bolezni** pa bolnikom ne nudi le medicinske, ampak tudi obširno celostno podporo, ki jo zagotavlja ekipa treh medicinskih sester (**Vesna Korat, Sonja Pečolar in Anja Založnik**) ter štirih zdravnikov (poleg prim. Vujkovca še kardiologa dr. **Andreja Cokan Vujkovic** in dr. **Martin Tretjak** ter nevrologinja **Suzana Bricman**). »V Sloveniji je diagnosticiranih več kot **60 bolnikov s Fabryjevo boleznijo**, medtem ko imamo na Hrvaškem diagnosticiranih zgolj morda 30 bolnikov. Te številke bi morale biti na Hrvaškem veliko višje,« je dejal prof. dr. Ivan Pečin in poudaril pomen ozaveščanja o Fabryjevi bolezni na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Pohvalno je tudi sodelovanje med Centrom in Pediatrično kliniko UKC Ljubljana, kjer obravnavajo otroke in mladostnike s to boleznijo.

Dedna narava Fabryjeve bolezni bolnikom prinaša veliko breme, mnogi se borijo z občutki krivde, ker so otrokom prenesli tako težko dediščino. Na srečo **sodobna dognanja omogočajo preprečitev prenosa Fabryjeve bolezni na otroke**. »Že kmalu po oploditvi lahko ugotovimo, ali bo zarodek zdrav. Nato ga s postopkom intravitrofertilizacije vstavimo v maternico in razvije se zdrav zarodek. Druga možnost je v 12. tednu nosečnosti pogledati stanje otroka in

ugotoviti spol, ki je pri tej bolezni zaradi načina dedovanja tudi pomemben, saj so z boleznijo veliko bolj prizadeti fantje. Ko ugotovimo, ali je otrok zdrav ali prenaša Fabryjevo bolezen, se starši potem odločajo o nadaljevanju nosečnosti,« je pojasnila doc. dr. **Moja Žerjav Tanšek**.

V Sloveniji so **na voljo vsa najsodobnejša zdravila za obvladovanje Fabryjeve bolezni**. »Vsi bolniki, ki prejemo terapijo za Fabryjevo bolezen, smo hvaležni, saj se zavedamo, da naša zdravila niso poceni. Pogrešamo pa terapijo na domu, ki se je za nas pred nekaj leti že izvajala, a so jo žal zaradi birokratskih ovir prekinili. Pogosto se sprašujemo, ali se odgovorni za to stanje kdaj postavijo v čevlje bolnika, ki se mora na terapijo voziti tri ure v eno smer, po terapiji pa je tako utrujen, da ni sposoben za vožnjo nazaj domov,« se je vprašala Marina Pintarič.

BOLJŠA DOSTOPNOST TUDI ZA SENZORNO OVIRANE **Borut Pogačnik**



Gregor Gerbec

Foto: arhiv ZIFS

Nedeljska oddaja **Sončni žarek** na valovih **Radia Celje**, ki smo jo oblikovali z namenom opozoriti poslušalke in poslušalce celjske regije in okolja, je pobudila veliko zanimanje tudi med vsemi **žrtvami poplav**, saj bodo kar nekaj njihovih hiš porušili ter jim omogočili gradnjo na drugih lokacijah, izven ogrožanja vodá.

Gregor Gerbec, vodja prodajnega programa za izboljšanje dostopnosti grajenega okolja pri **invalidskem podjetju Želva**, je opozoril, da bodo morale biti **vse stavbe in površine v javni rabi do konca leta 2025 dostopne gibalno in senzorno oviranim osebam**. Pri tem pa so vključene tudi vse osebe, ki trenutno ali stalno uporabljajo invalidski voziček, govorimo o dostopnosti za vse ljudi, tako starejše, starše z otroškimi vozički, ljubi z začasnimi gibalnimi težavami, slepe in slabovidne, gluhe in naglušne ter ljudi z drugimi oviranostmi.

Invalidi s področja, ki so jih prizadele poplave, seveda niso samo v celjski regiji, ampak tudi na področjih, kjer so divjale tudi druge reke, kot so Sava, Krka s pritoki, Drava in Soča. Mnogim so tako močno poškodovale bivališča, da je potrebna popolna prenova.

Želva jim lahko v tem pogledu pomaga s **številnimi vrstami klančin, osebnih dvigal, evakuacijske opreme in podobnih rešitev še drugih težav za gibalno ovirane**. Za **senzorno ovirane** pa s **taktilnimi oznakami, označevalnimi tablami in slušnimi zankami**. V Želvi ne zaračunavajo pregledov, popisov ovir, izdelave predlogov, ocene stroškov, dobave izdelkov in izvedbe prilagoditev, kar je tudi human pristop pri razreševanju tovrstnih ovir in pomoč pri prilagoditvah.

Poslušalci so bili še posebej opozorjeni, da naj pri novogradnjah ali adaptacijah, kljub temu, da niso (še) invalidi raje že zdaj načrtujejo širša vrata, prostornejše kopalnice in WC-je ter seveda tudi vse druge prostore, saj se vsakomur od nas lahko že jutri zgodi, da postanemo gibalno ali senzorno ovirani.

INCLUSIA (INKLUZIJA) 2024 V CELOVCU

Danica Gašper*



Mednarodni projekt Inclusia 2024 v Celovcu



Foto: VDC Sonček Ivančica

Program in dogodki v okviru **mednarodnega projekta INCLUSIA 2024** so letos potekali **med 9. in 11. aprilom v Celovcu v Avstriji**. V projektu **sodelujejo osebe z invalidnostmi** iz Avstrije in bližnjih držav, ki obišejo učence v različnih šolah v Celovcu in okolici. Letos se je v projektu družilo 200 odraslih oseb z invalidnostmi iz štirih držav in 360 učencev iz 18 različnih šol. V **VDC Sonček Ivančica v Slovenij Gradcu** smo se že v februarju odločili, da se odzovemo povabilu in se prijavimo.

Uporabniki in zaposleni Centra Sonček Ivančica smo se na pot z našim kombijem podali 10. aprila in v okviru projekta Inclusia 2024 obiskali **šolo Ingeborg-Bachmann-Gymnasium** v Celovcu, in sicer 3. a razred, v katerem je 25 učencev, starih med 13 in 14 let. Pred šolo nas je ob dogovorjeni uri pričakal profesor Lucas Joham. Pospremil nas je v dvigala za osebe na vozičkih, saj je bil razred v prvem nadstropju. Zaradi jezikovne bariere so seveda poskrbeli za prevajanje; dva prevajalca sta bila učenca šole, tretja prevajalka pa je bila profesorica s slovenskimi koreninami.

V razredu smo se lahko **pridružili otrokom na različnih postajah**; sodelovali smo pri pripravi sadne solate, okraševanju keramičnih lončkov, ki smo jih lahko vzeli s sabo za spomin, izdelovanju zapestnic. Otroci so nas postregli z vafli, obloženimi z nutello in jagodami, in pijačo ter na koncu tudi s kavo. Prav vsakega udeleženca so vprašali, s čim mu lahko postrežejo. Čez nekaj časa je bila to tudi kava. Počutili smo se zelo dobrodošle in sprejete.

Med sodelovanjem pri aktivnostih smo veliko klepetali in navezovali stike. V veliko pomoč so nam bili seveda prevajalci. Različne skupine otrok so nam razkazale šolo, razrede, okolico, vrt z igriščem in ribnikom, kjer smo lovili mehurčke in igrali košarko, knjižnico itd. Na hodniku pred »našo« učilnico je bilo nekaj dodatnih postaj, kjer je bilo mogoče igrati na klavir ob spremljavi profesorjev na kitari, ali kartati, risati z vodenimi barvicami, si poslikati obraz Naš Matic je nekajkrat zaigral na klavir! Čas nam je tekel čisto prehitro. Po koncu druženja smo naredili še skupinsko fotografijo za spomin in že je bil čas za pot proti domu.

V okviru projekta smo si imeli možnost brezplačno ogledati **dvorano grbov v deželni hiši Celovec** (Wappensaal im Landhaus Klagenfurt) – in to smo tudi naredili. Deželna hiša je ena izmed najlepših renesančnih zgradb, s katerimi se lahko ponaša avstrijska zvezna dežela Koroška in je bila dokončana leta 1594. Prva seja deželnega zbora je v njej potekala že leta 1581. V veliki dvorani grbov je upodobljenih 665 grbov in je s freskami največja mojstrovina deželne hiše. V deželni hiši so še tri dvorane (sejna soba, Koligova dvorana, mala dvorana grbov), ki si jih zaradi zasedanja koroškega deželnega zbora nismo mogli ogledati.

***Danica Gašper** je vodja VDC Sonček Ivančica v Slovenij Gradcu.

MEDIJSKA HIŠA EURONEWS NA OBISKU PRI NSIOS*



Euronews na obisku pri NSIOS

Foto: arhiv NSIOS

NSIOS je obiskala medijska hiša Euronews iz Bruslja, ki velja za najbolj gledano na področju aktualnih novic v EU in širše. Razlog za obisk je bil prispevek na temo **Evropske kartice za invalide**, sicer aktualna tema tudi v Bruslju. Skupaj smo posneli kadre v Narodni galeriji, ter predstavili dobrobit Evropske kartice za invalide in možnosti nadgradnje le te. Prispevek sta za NSIOS posnela uporabnik EU kartice za invalide Primož Jeralič in Gašper Oblak. V prispevku sodelujejo še Narodna Galerija, Evropski forum za invalide in EU komisija.

*Časopis **Novičnik (7/2024)** Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenija prinaša informacije, ki so javnega značaja.

PREDSTAVITEV PREDLOGA ZAKONA O UPORABI JEZIKA GLUHOSLEPIH Hanah Karba



Okrogla miza ob predstavitvi Predloga zakona o uporabi jezika gluhoslepih

Foto: Združenje DLAN

Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN je v sodelovanju s Fakulteto za socialno delo, v sredo, 17. aprila 2024, organiziralo okroglo mizo z novinarsko konferenco, z namenom **predstavitve Predloga zakona o uporabi jezika gluhoslepih**, ki je v javni obravnavi. **Sodelujoči so bili:** dekanja izr. prof. dr. Mojca Urek, doc. dr. Vera Grebenc, Matija Urankar, strokovnjak na ustavnopravnem in upravopravnem področju, Miha Lobnik, zagovornik načela enakosti, Boštjan Vernik Šetinc, strokovni delavec pri Zagovorniku načela enakosti, as. dr. Simona Gerenc̃er, generalka

sekretarka Združenja DLAN, Ana Jeran, mag. prava, predstavniki in podporniki Združenja DLAN ter predstavniki oseb z gluhoslepoto. Sodelujoči so predstavili pomen in nujnost ustreznega zakonodajnega okvira za podporo tej ranljivi skupini.

LEV ROGI IN KRILA V SRCU Jože Globokar



Igor Plohl

Foto: Robi Verbajs/Zveza paraplegikov Slovenije

Ob Dnevu paraplegikov je naš mladinski pisatelj, član Društva paraplegikov Podravja, **Igor Plohl**, predstavil že šesto slikanico iz družine o Levčku Rogiju. Slikanica **Lev Rogi in krila v srcu** je izšla na pobudo Zveze paraplegikov Slovenije, njen predsednik Dane Kastelic pa je slikanici na pot med drugim napisal: »Naš namen je mladim bralcem predstaviti poslanstvo delovanja organizacij, ki pod svojim okriljem združujejo ljudi s poškodovano hrbtenjačo. Le kdo bi to zmozel bolje kot lev Rogi? Ponosni smo, da od samega začetka sodelujemo pri slikanicah o tem prav posebnem levu, ki za gibanje uporablja invalidski voziček. Kljub invalidnosti se z njim vsako leto sreča več tisoč slovenskih otrok. Mnogi ostanejo brez besed, ko jih Rogi očara z neverjetnimi dosežki športnikov invalidov, s prizori potovanja po tujih deželah, premagovanjem arhitekturnih ovir ali s pripovedjo o moči prijateljstva in solidarnosti. Veseli pa nas, da se je lev Rogi naučil govoriti tudi angleško in nemško. Želimo si, da bi v prihodnosti njegove zgodbe dosegle še več otroških src po vsem svetu.« Tudi naslov slikanice ni naključen, saj naš logotip predstavlja ptička v srcu s poškodovanimi krili.

Osrednji lik, mali medvedek **Maj**, ki si je ob padcu s češnje poškodoval hrbtenjačo, samo leži. Ne mara vozička, noče v šolo in je čisto obupan. Na željo njegove mame ga obišče lev Rogi in ga prepriča, da se s kombijem odpeljeta v **Društvo krila v srcu**. Tam spozna številne junake iz živalskega sveta, ki so si prav tako poškodovali hrbtenjačo. Vsak ga je prijazno sprejel, spoznal pa je slikarje, ki slikajo z usti, čebelarje, ATV motoriste, plesalke na vozičkih, številne druge športnike in celo padalce. Otrokom primerno napisano vsebino spremljajo številne fotografije, ki predstavljajo kompleksno dejavnost Zveze in pokrajinska društva. Igor je ob tej priložnosti predstavil tudi druge slikanice o levu Rogiju in predstavitve po vrtcih in osnovnih šolah. Ob koncu pa se je zahvalil predsedniku in Zvezi za pomoč in podporo pri izdaji slikanic.

PROJEKT »VSESLOVENSKA AKCIJA OZAVEŠČANJA O SOCIALNEM VKLJUČEVANJU INVALIDOV«*



Foto: arhiv NSIOS

Pri projektu »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov« na NSIOS delamo s polno paro naprej.

V okviru projekta izvajamo več aktivnosti: **Mini šola nastopanja**, ki jo vodita izkušena Lucija Čirovič in Boštjan Štorman, pripravljamo **fotografsko razstavo in delavnico za zaposlene na Upravnih enotah**.

Po uspešni avdiciji v okviru Mini šole nastopanja so udeleženci pričeli z delavnicami. Delavnice potekajo ob ponedeljkih in sredah med 17.00 in 18.00 na Centru Janeza Levca. Nekaj mest je še prostih.

Veseli nas, da tudi **zbiranje novih ponudnikov EU kartice ugodnosti za invalide poteka dobro**. Pridružili so se nam tudi portoroški hoteli Istrabenz turizem LifeClass Hotels & Spa. V dogovoru smo še z mnogimi novimi potencialnimi ponudniki, o katerih boste izvedeli kmalu.

V četrtek, 25. aprila, pripravljamo delavnico za zaposlene na Upravnih enotah, s katero želimo podati informacije, ki jim bodo omogočile lažje in nemoteno delo, brez nepotrebnih zadreg ob soočenju z različnimi invalidi.

Za fotografsko razstavo smo veseli odziva invalidov z uspešnimi zgodbami, ki bodo sodelovali v njej. Še vedno IŠČEMO NEKAJ MODELOV, ki bi bili pripravljeni deliti svojo zgodbo in »zapozirati« pred foto objektivom znanega fotografa Primoža Lavreta.

Za več informacij o aktivnostih na projektu in prijavo se lahko obrnete na: gasper.oblak@nsios.si.

*Časopis **Novičnik (7/2024)** Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenija prinaša informacije, ki so javnega značaja.

Sporočevalca izdaja Zdrženje invalidov – Forum Slovenije, Linhartova 3, p.p. 3534, 1116 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)
Izhajanje revije podpirata Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij in Ministrstvo za kulturo.