



Številka: 215-162/2021-2611-5

Datum: 23.7.2024

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti na podlagi prvega odstavka 7. člena Zakona o nevladnih organizacijah (Uradni list RS, št. 21/18) v upravni zadevi podelitve statusa nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva, na vlogo vlagatelja DRUŠTVO SVETLOBA, Krpanova 6a, 1370 Logatec, izdaja naslednjo

ODLOČBO

1. DRUŠTVU SVETLOBA, Krpanova 6a, 1370 Logatec, se podeli status nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva.
2. DRUŠTVO SVETLOBA, Krpanova 6a, 1370 Logatec, se z dnem dokončnosti odločbe, vpiše v evidenco nevladnih organizacij v javnem interesu.
3. V postopku izdaje te odločbe posebni stroški niso nastali.

Obrazložitev

DRUŠTVO SVETLOBA, Krpanova 6a, 1370 Logatec (v nadaljnjem besedilu: društvo), je pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju: ministrstvo) dne 27.9.2023 vložilo vlogo za podelitev statusa nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva.

Na podlagi 2. člena Zakona o nevladnih organizacijah (Uradni list RS, št. 21/18, v nadaljnjem besedilu: ZNOrg) je organizacija nevladna organizacija, saj iz priloženih dokazil in uradnih evidenc izhaja, da je organizacija pravna oseba zasebnega prava s sedežem v Republiki Sloveniji, da so jo ustanovile izključno domače ali tuje fizične ali pravne osebe zasebnega prava, da je nepridobitna, neprofitna, neodvisna od drugih subjektov, ni organizirana kot politična stranka, cerkev ali druga verska skupnost, sindikat ali zbornica.

V skladu s prvim in četrtem odstavkom 6. člena ZNOrg se nevladni organizaciji podeli status nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva, če njeno delovanje na tem področju presega interese njenih ustanoviteljev oziroma njenih članov in če je splošno koristno, ter če izpolnjuje naslednje pogoje:

- njeni člani, če gre za člansko organizacijo, niso pravne osebe javnega prava,
- ima dejavnost, ki je v javnem interesu, opredeljeno v ustanovitvenem aktu,
- deluje najmanj dve leti pred vložitvijo vloge za podelitev statusa,
- lahko izkaže pomembnejše dosežke na področju invalidskega varstva v zadnjih dveh letih pred vložitvijo vloge,
- zadnji dve leti pred vložitvijo vloge je sredstva pretežno uporabljala na področju invalidskega varstva in je redno izvajala programe, projekte ali druge aktivnosti za uresničevanje namena in ciljev, ki so v javnem interesu,
- ima izdelan najmanj dvoletni program bodočega delovanja na področju invalidskega varstva, ki vsebuje redno izvajanje dejavnosti v javnem interesu,
- ji ni bila pravnomočno izrečena sankcija globe za hujši davčni prekršek ali prekršek, katerega narava je posebno huda, in ni bila pravnomočno obsojena zaradi kaznivega dejanja,

- nad njo ni začet stečajni postopek ali postopek likvidacije in
- druge pogoje, če tako določa zakon.

Iz vloge izhaja, da med člani organizacije ni pravnih oseb javnega prava, saj so ustanovitelji društva fizične osebe. Društvo deluje kot nepridobitna organizacija, ki deluje več kot dve leti pred vložitvijo vloge za podelitev statusa, saj iz uradnih evidenc izhaja, da je bilo vpisano v register društev dne 5.3.2020. Društvo je bilo ustanovljeno z namenom vključevanja ljudi z motnjami v telesnem in duševnem razvoju v delovno okolje. Namen društva je izboljšanje kvalitet življenja oseb z redkimi boleznimi oči oziroma senzorno oviranih invalidov (na genetski osnovi) z izenačitvijo možnosti za enakopravno in čim bolj neodvisno življenje. Namen delovanja društva je tudi dopolnitev organizirane skrbi za zdravje prebivalstva, ki se uresničuje v skladu z nacionalnim programom zdravstvenega varstva, ter informiranje pristojnih institucij o vzgojno-izobraževalnih potrebah slepih in slabovidnih otrok.

Peti odstavek 6. člena ZNOrg nadalje določa, da ministri, pristojni za področja, na katerih nevladne organizacije delujejo, podrobneje določijo kriterije za izpolnjevanja pogoja iz četrte alineje četrtega odstavka 6. člena ZNOrg na posameznem področju, če kriteriji niso določeni z zakonom.

Društvo je k vlogi priložilo poročilo o delu za leto 2021, 2022 in delno za leto 2023, ter dokazila o pomembnejših dosežkih in aktivnostih, ki jih je izvajalo v javnem interesu pri opravljanju dejavnosti na področju invalidskega varstva za navedeno obdobje. V okviru društva se je tako izvajal poseben informativno-izobraževalni program, ki vsebuje niz predavanj, izvedenih s strani priznanih specialistov oftalmologije. Namenjen je informiranju in izobraževanju udeležencev o različnih redkih boleznih oči, njihovem poteku in možnostih zdravljenja oziroma rehabilitacije. Predavanja so se v januarju 2021 začela preko platforme Zoom. Informativno-izobraževalni program je obsegal tudi posneta predavanja, izvedena s strani oftalmologov, ki so bila objavljena na Facebook strani društva in na ta način dostopna širši javnosti. V okviru informativno izobraževalnega programa je bila posebna pozornost namenjena tudi predstavitvi bolezni Leberjeva hereditarna optična nevropatija (v nadaljevanju LHON), ki je obsegala več predavanj. V zvezi s tem je društvo objavilo tudi brošuro, v kateri je v slovenščini in angleščini predstavljena bolezen LHON. Društvo redno organizira tudi strokovno poljudne dogodke kot v okviru Tedna slepih organiziran poseben dogodek odprtega tipa z naslovom Subjektivno in objektivno ocenjevanje vida pri bolnikih z distrofijami mrežnice. V prvi polovici leta 2022 je društvo začelo s projektom, ki raziskuje vpliv sprememb spolnih hormonov na genetske bolezni oči, predvsem pigmentno retinopatijo. Društvo je v letu 2022 na Facebook profilu objavilo tudi kratek film, v katerem je predstavljena posebna elektroda, s katero se v očesu zajamejo električni signali, ki se tvorijo na mrežnici. Nadalje je društvo v letih 2021 in 2022 izvedlo tudi Program opolnomočenja, namenjen preprečevanju in blaženju socialnih ter psihičnih posledic oseb, ki imajo redke bolezni oči, ki je obolelim z redkimi boleznimi oči pomagal, da so svojo bolezen sprejeli in posledično prilagodili svoje življenje na način, ki jim zagotavlja ohranjanje čim višjega nivoja kakovosti. V okviru tega je bilo izvedenih več delavnic. Prav tako društvo usposablja invalide za samopomoč ter svojce in prostovoljce za življenje in delo z invalidi. Društvo je v letih 2021 in 2022 predstavilo tudi več osebnih zgodb svojih članov z namenom, da se oboleli z boleznimi oči ne počutijo sami in jih zgodbe drugih s podobnimi težavami navdihnejo in motivirajo za aktivno življenje. V letu 2022 je bila posebna pozornost namenjena slepim in slabovidnim otrokom, posneli so 35. minutni dokumentarni film z naslovom Mila, ki je bil ob Svetovnem dnevu bele palice dne 15.10.2022 v Mestnem muzeju tudi svečano premierno predvajan. Društvo svoje člane seznanja tudi z možnostjo rehabilitacije, omogoča izmenjavo izkušenj in nudi pomoč pri uveljavljanju potreb invalidov na področju varovanja zdravja, medicinske in socialne rehabilitacije, vzgoje, izobraževanja, usposabljanja, zaposlovanja, bivanja, socialne varnosti, kulture, športa in rekreacije. Nadalje društvo razvija socialne spretnosti invalidov in njihovo informiranost na različnih področjih življenja. Znotraj društva si

oboleli z boleznimi oči tudi preko družabnih dejavnosti in srečanj s podporo stroke in svojcev izmenjujejo koristne informacije, nasvete ter delijo občutke.

Društvo organizira in vabi svoje člane na različne dogodke, ki so organizirani za slepe in slabovidne, da si tudi preko družabnih dejavnosti in srečanj s podporo stroke in svojcev izmenjujejo koristne informacije, nasvete ter delijo občutke. Pri tem jim pomaga z organizacijo prevozov na te dogodke. Društvo pa sodeluje tudi pri raznih projektih. Tako je v aprilu 2021 sodelovalo v okviru projekta Sajenje dreves, v Drevoredu Viteštva in s tem povezanega urejanja sodobnega Parka Življenja na posestvu Rajh v Dolu pri Ljubljani. Pod vodstvom Zavoda Ad Pirum je organiziralo več čutni, kulturni, etnografski, kulinarčni, voden pohod po Logatcu. Maja 2021 je društvo v Logatcu organiziralo prvo srečanje članov društva s kulturnim programom. Septembra 2022 je sodelovalo na razstavi slepih in slabovidnih ustvarjalcev pod naslovom Ustvarjalci sprememb, ki ga je organizirala Zveza društev slepih in slabovidnih. Za novoletno voščilo leta 2021 je društvo izdelalo več tipno voščilnico z naslovom: »Kaj mi pomeni svetloba?«. Decembra je društvo v obliki družabnega srečanja na platformi Zoom praznovalo božične in novoletne praznike. Marca 2022 je bil za člane izveden kulturno izobraževalni izlet na Šmarno Goro, v septembru 2022 je potekalo srečanje članov društva v živo, kjer so si ogledali enodejanko Fehtarca, v oktobru 2022 pa so člani društva odšli na izlet v Trst in si ogledali grad Miramare.

Pomembno poslanstvo društva je tudi zavzemanje za ohranjanje in dopolnjevanje pravic invalidov. Društvo tako predstavlja, varuje in uveljavlja pravice in interese invalidov na državni in lokalni ravni. Društvo je dne 20. 8. 2021 na socialnem omrežju Facebook objavilo peticijo z obrazcem za zbiranje podpisov podpore, s katero so slepi in slabovidni izrazili svoje močno nasprotovanje krčenju pravic slepih in slabovidnih v Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi. Svojo zaskrbljenost glede sprememb Zakona o dolgotrajni oskrbi so predstavili tudi Predsedniku Republike Slovenije g. Borutu Pahorju, ki je avgusta 2021 sprejel predstavnike Zveze slepih in slabovidnih Slovenije, predsednika Razširjenega strokovnega kolegija za oftalmologijo prof. Dr. Marka Hawlino, člana Tomaža Wrabra in predsednico društva Svetloba. Uspeh društva je tudi, da je ob izjemno pomembni podpori Razširjenega strokovnega kolegija za oftalmologijo, dne 29. 10. 2021, stopil v veljavo posodobljen Pravilnik s spiskom telesnih okvar. Društvo je zelo aktivno tudi pri sprejemanju Zakona o spodbujanju digitalne vključenosti, v katerega pred tem niso bili vključeni slepi in slabovidni.

Društvo je v letih 2021 in 2022 sodelovalo tudi v različnih tiskanih medijih (RTV MMC, Delova priloga Ona, Viva, Slovenske novice, Zdravstveni portal, Zoom kavica pri Zvezi slepih in slabovidnih in v publikacijah, ki jih izdaja Zveza slepih in slabovidnih izdaja za svoje člane) in radijskih oddajah kot na primer v oddaji Nočni obisk na Radio Prvi, na Radiu Ognjišče v oddaji Luč v temi itd., v katerih je bilo predstavljeno društvo in njegovo delovanje z namenom informiranja in ozaveščanja širše javnosti o težavah slepih in slabovidnih. Društvo je v letu 2022 ob 15. oktobru - Svetovnem dnevu bele palice, na Pošto Slovenije poslalo pobudo za izdajo tipne znamke.

V Društvu Svetloba že od leta 2021 deluje skupina staršev slepih in slabovidnih otrok. Društvo staršem omogoča: povezanost med starši in medsebojno izmenjavo izkušenj, servisiranje z največjim možnim obsegom informacij, s katerimi razpolaga, povezanih s pravicami, izobraževanjem, boleznimi, povezavo z oftalmologi v smislu priprave Zoom predavanj, video predstavitev bolezni, osebnih zgodb, individualnih vprašanj na predavanjih, organizacija vsaj enega skupnega srečanja v živo na leto.

V septembru 2022 je društvo na Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, na Zavod za šolstvo, Varuhu človekovih pravic, Zagovornika načela enakosti in na Državni zbor RS, naslovilo pobudo za uveljavljanje pravice do prilagojenih učbenikov in do prilagoditev pri

tekmovanjih iz znanja. S tem so naslovili problem sistemske nedostopnosti prilagojenega učnega gradiva slepim in slabovidnim otrokom v procesu vzgoje in izobraževanja in problem v zvezi s tekmovanji, na katerih se preizkusi znanje, ker le-ta niso prilagojena za slepe oziroma slabovidne otroke, s čimer se ne zagotavlja vsem otrokom enakih možnosti. V povezavi s tem je 3.10.2022 članica društva v imenu društva nastopila na posvetu v Državnem zboru, kjer je predstavila tri zahteve, ki jih vsebuje pobuda društva. In sicer se prva zahteva navezuje na sistemsko prilagajanje učnega gradiva za slepe in slabovidne otroke, druga zahteva govori o nujni ureditvi stanja v Centru IRIS, ki predstavlja edino strokovno institucijo v Sloveniji za izobraževanje in vzgojo slepih in slabovidnih otrok, tretja zahteva pa temelji na zagotavljanju enakih možnosti nadarjenim slepim in slabovidnim otrokom na šolskih, regijskih in državnih tekmovanjih preverjanja znanja.

Društvo je v marcu 2023 sodelovalo na letnem sestanku članov evropske referenčne mreže za redke bolezni oči (ERN-EYE). Društvo Svetloba je bilo tako s strani stroke kot tudi predstavnikov pacientov zelo lepo sprejeto ter povabljen, da se včlani v evropsko združenje obolenih za redkimi boleznimi EURORDIS.

Tudi iz programa društva za leto 2023 in 2024 je razvidno, da bo društvo še naprej izvajalo informativno-izobraževalni program, ki se bo v naslednjih dveh letih nadgradil in vključeval še večje število medicinskih strokovnjakov, ki bodo delili svoje znanje in odgovarjali na vprašanja udeležencev. Posebna pozornost se bo namenila redki očesni bolezni na genetski osnovi z imenom Usherjev sindrom, podrobneje se bo predstavilo tudi redko očesno bolezen na genetski osnovi - Stargartovo distrofijo. Program opolnomočenja, namenjen preprečevanju in blaženju socialnih ter psihičnih posledic oseb, ki imajo redke bolezni oči, se bo nadaljeval in bo obsegal delavnice s psihoterapevti ter pogovore članov društva z osebnimi asistenti in drugimi strokovnjaki, ki slepim in slabovidnim lahko nudijo podporo pri čim bolj samostojnem in kvalitetnem življenju ter jim aktivno pomagajo premagovati ovire, ki jih prinaša slepota oziroma slabovidnost. Načrtuje se tudi nadaljevanje projekta z naslovom Objektivna in subjektivna zaznava vida, z izdelavo znanstvenega vprašalnika, s pomočjo katerega bi se lahko subjektivne izkušnje članov društva strnile v znanstveno analizo. Poleg navedenega bo društvo nadaljevalo tudi s projektom, ki se navezuje na vpliv hormonskih sprememb na bolezni oči, začeti pa namerava s projektom z naslovom Pozitivni vplivi antioksidantov na zaviranje distrofij mrežnice (Fluimukan). V prihodnjih letih bo društvo začelo tudi z delavnicami za psihološko podporo slepih in slabovidnih otrok, ki so včlanjeni v društvo, želi pa tudi intenzivirati sodelovanje z Zvezo pacientov, katere ustanovni član je. Društvo ima namen še poglobiti sodelovanje z mednarodnim združenjem EARN EYE, katerega član je že zdaj.

Iz priloženih poročil o delu in dokazil tako izhaja, da društvo kontinuirano izvaja aktivnosti z namenom, da ugotavlja, zagovarja in zadovoljuje posebne potrebe invalidov ter zastopa njihove interese. Aktivnosti društva imajo preverljive rezultate ter pomembno prispevajo k spoštovanju človekovih pravic invalidov, njihovi večji vključenosti v družbo, preprečevanju diskriminacije in ekonomskemu, socialnemu, zdravstvenemu in pravnemu varstvu invalidov v Sloveniji. Na podlagi poročil o delu je razvidno, da si društvo prizadeva nuditi podporo in medsebojno pomoč pri premagovanju čustvenih, socialnih in fizičnih težavah, zmanjševanju stigmatizacije ter vprašanj, ki jih imajo osebe zaradi svoje invalidnosti. Podporo in pomoč nudijo tudi svojcem in družinskim članom oseb z redkimi boleznimi oči oziroma senzorno oviranih invalidov pri premagovanju čustvenih in socialnih težav ter preobremenjenosti, zmanjševanju stigmatizacije, oblikovanju in razvijanju socialne mreže itd. Društvo nudi invalidom in njihovim svojcem tudi brezplačno svetovanje, s katerim želijo doseči čim večjo neodvisnost in samostojnost invalidov. Društvo ne nazadnje invalide, njihove družinske člane in širšo javnost obvešča, informira, ozavešča in seznanja s svojo dejavnostjo in različnimi možnostmi pomoči. Aktivno se vključuje tudi v postopke sprejemanja zakonodajnih rešitev, ki njihovim članom omogočajo kvaliteto življenja in polno vključevanje v družbo brez diskriminacije.

Iz priložene dokumentacije je torej razvidno, da društvo izpolnjuje kriterije iz 4. člena Pravilnika ter tako izkazuje pomembnejše dosežke za opravljanje dejavnosti na področju invalidskega varstva v zadnjih dveh letih pred vložitvijo vloge. V programe so vključeni invalidi, njihovi starši in ostali zainteresirani.

Društvo je vlogi priložilo izjavo, da je zadnji dve leti pred vložitvijo vloge sredstva pretežno uporabljal za opravljanje dejavnosti na področju invalidskega varstva.

Iz programa dela izhaja, da bo društvo nadaljevalo z izvajanjem aktivnosti in nalog, ki so pomembne za uveljavljanje človekovih pravic invalidov, njihovo vključevanje v okolje in neodvisno življenje. V prihodnje želijo na področju invalidskega varstva še naprej razvijati in širiti že obstoječe programe, katerih namen je strokovno delo, svetovanje in pomoč osebam z redkimi boleznimi oči oziroma senzorno oviranim invalidom in njihovim svojcem pri uveljavljanju pravic ter izboljšanju kakovosti njihovega življenja.

Ministrstvo ugotavlja, da društvo pri opravljanju dejavnosti na področju invalidskega varstva izpolnjuje pogoje iz četrtega odstavka 6. člena ZNOrg za podelitev statusa nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva.

Glede na navedeno je bilo odločeno, kot izhaja iz 1. točke izreka te odločbe.

Skladno z 19. členom ZNOrg se organizacija vpiše v evidenco nevladnih organizacij, ki jo vodi pristojna organizacija za javnopravne evidence in storitve na podlagi podatkov ministrstev, pristojnih za podelitev in odvzem statusa nevladne organizacije v javnem interesu, in je namenjena vpisu in javni objavi pravno pomembnih podatkov o nevladnih organizacijah v javnem interesu, zato je bilo odločeno, kot je navedeno v 2. točki izreka te odločbe.

Organizacija mora vsako drugo leto od podelitve tega statusa na podlagi 11. člena ZNOrg do 31. marca predložiti ministrstvu poročilo iz prve in tretje alineje drugega odstavka 8. člena ZNOrg za pretekli dve koledarski leti z dokazili o aktivnostih in pomembnejših dosežkih ter program bodočega delovanja za najmanj dve koledarski leti.

O stroških postopka je bilo odločeno v 3. točki izreka te odločbe na podlagi prvega odstavka 118. člena Zakona o splošnem upravnem postopku (Uradni list RS, št. 24/06 – uradno prečiščeno besedilo, 105/06 – ZUS-1, 126/07, 65/08, 8/10, 82/13, 175/20 – ZIUOPDVE in 3/22 – ZDeb), ki določa, da organ v odločbi odloči o stroških postopka.

Odločba je na podlagi 2.a točke prvega odstavka 24. člena in 1. točke 28. člena Zakona o upravnih taks (Uradni list RS, št. 106/10 – uradno prečiščeno besedilo, 14/15 – ZUUJFO, 84/15 – ZZelP-J, 32/16, 30/18 – ZKZaš in 189/20 – ZFRO) prosta plačila takse.

POUK O PRAVNEM SREDSTVU:

Zoper to odločbo je dovoljena pritožba, o kateri odloči Vlada Republike Slovenije. Pritožba se vloži v roku 15 dni od vročitve te odločbe. Pritožba se vloži pisno ali ustno na zapisnik pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Štukljeva cesta 44, Ljubljana.

Luka Mesec
MINISTER
Po pooblastilu:
Majda Erzar
SEKRETARKA

Vročiti:

DRUŠTVO SVETLOBA, Krpanova 6a, 1370 Logatec – osebna vročitev (ZUP)

Ob vročitvi fizične kopije dokumenta v elektronski obliki lahko stranka zahteva, da ji organ pošlje izvornik dokumenta na elektronski naslov in potrdi skladnost kopije dokumenta z izvornikom. Uveljavljanje te zahteve ne vpliva na pravni položaj stranke oziroma tek roka, ki začne teči z vročitvijo fizične kopije dokumenta.

Zahteva se vloži pisno na naslov Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Štukljeva cesta 44, Ljubljana, ali elektronski naslov gp.mddsz@gov.si pri čemer mora biti zahteva podpisana s kvalificiranim elektronskim podpisom.