

POROČILO ZA DELO DRUŠTVU SVETLOBA ZA LETO 2023

1. Vsako leto v Društvu Svetloba predstavimo eno redko očesno bolezen na genetski osnovi. Bolezen predstavimo v sodelovanju s strokovnjaki z namenom, da seznanjamo in ozaveščamo širšo javnost, hkrati pa izobražujemo člane društva, kot tudi zainteresirano javnost.
- Podrobno smo predstavili Usherjev sindrom, ki hkrati okvari vid in sluh. Doc. dr. Ana Fakin je pripravila odlično predstavitev v obliki videa, kjer nam podrobno predstavi bolezen skozi oftalmološko stroko. Otorinolaringologinja, prof. dr. Saba Battelino, pa nam je predstavila izgubo sluha in pomoč pri izgubi sluha. To so polževi vsadki, ki gluhim povrne sluh. Oba videa sta objavljena v naši Google skupini in na Facebook strani društva. Širši javnosti je video dostopen na YouTube, na naši spletni stran pa bodo vse vsebine dostopne predvidoma v marcu, ko bomo aktivirali našo novo spletno stran.
 - Video z osebno zgodbo z naslovom O Usherju s Kristino Martelanc smo predstavili 17.2.2024, dostopen je v skupini društva in na Facebook strani. Nekoliko smo zakasnil, ker so priprava in snemanje spremljale večje in manjše tegobe z zdravjem. Video je krasna zgodba, večplastna in zelo nazorno predstavi s katerimi se oseba z večjo prizadetostjo sluha in vida v svojem življenju spopada. Pa vendar je zgodba zelo pozitivna, kot je pozitivna in ustvarjalna Kristina Martelanc.
 - Nadaljevali smo z zbiranjem anket o Vplivu hormonskih sprememb na vid pri ženskah v rodnem obdobju. Raziskavo bo dr. Vlasata Hadalin nadaljevala predvidoma v letu 2024, ko se vrne s specialističnega študija v tujini.
 - Uspešno smo pričeli z rubriko pogovori preko platforme zoom s Kristino Martelanc, delovno in socialno terapevtko. Vsake 2 tedna se skupina redno sestaja. Redno sodeluje od 7 do 12 članov. Pogovori pa so osredotočeni k osnovni temi Zavedanje.
 - S Sonje Pungertnik sva se dogovorili, da pričnemo tudi s terapevtsko delavnico, z naslovom Preseganje slepote in soočanje z njo. Odzvalo se je 7 članic. Prvo srečanje bo 19. in 20. februarja. Delo bo kontinuirano sestavljeno iz treh sklopov:
 - Mesečna srečanja v živo,
 - Individualno delo,
 - Individualna srečanja in pogovori s Sonjo.
 - V oktobru 2023 smo aktivno sodelovali pri otvoritvi čutne in motorične poti, ter zvočnega zidu pri vrtcu in osnovni na Cvenu. Tam živi naš član, mali Oskar, ki bo s pomočjo teh novosti vstopil prvič v vrtec. Poleg tega sta čutna in motorična pot ter zvočni zid pomembna za polnočutne

otroke, ki bodo skozi igro na spontan način spoznavali izzive slepote in razvijali svojo občutljivost do drugačnih. Pri projektu sva na otvoritvi sodelovali Mila Vučko in Mihela Gorše. Mila in njen oče sta odgovarjala na vprašanja kako živeti s slepoto, Jaz pa sem predstavila društvo, belo palico in sprejemanje bolezni. Projekt smo tudi finančno podprli.

- Organizirali smo mesečna srečanja s strokovnjaki, z različnih področij. Sodelovali so prof. dr. Marko Hawlina, doc. dr. Martina Jarc, Branko Petovar, Sonja Pungertnik in naturopatinja Erika Brajnik. Naši članci Mateja Pirman in Silva Mušič sta pripravili zelo zanimivo predavanje o zdravljenju z akupunkturo. Predavanja so bila zelo zanimiva, poučna še posebej pa smo bili veseli informacij, da bo v prihodnje možno zdravljenje naših genetskih bolezni s pomočjo matičnih celic.
- Na povabilo prof. dr. Marka Hawline smo v marcu sodelovali na slovenskem kongresu oftalmologov, kjer so bili prisotni tudi evropski oftalmologa s področja redkih bolezni, ter predstavniki organizacij pacientov iz različnih držav. Sodelovali smo trije člani. Marko Mikulin je predstavil izzive, ki jih prinaša bolezen LHON, s katero živi sam. Sama pa sem skupaj s hčerko Pio Kobal predstavila delovanje, namen in cilje društva Svetloba. Na konferenci smo ostali ves dan in sodelovali pri različnih temah. Rezultat te konference je, da smo se včlanili v evropsko organizacijo redkih bolezni EURORDIS. Predstavniki našega društva je Marko Mikulin.
- S Petro Štrafela sva bili povabljeni h farmacevtski družbi CHIESI, ki izdeluje zdravilo za zdravljenje bolezni LHON, ki ga Petra dobiva. Predstavila je svojo izkušnjo z boleznijo in učinke zdravila, sama pa sem predstavila društvo, predvsem notranjo povezanost med člani in podporo, ki si jo nudimo. Zahvalili sva. se tudi za donacijo..
- Na natečaju Netko smo bili izbrani kot prejemniki donacije, ker je bila tema tokratnega natečaja Dostopnost spletnih strani za slepe in slabovidne. Več naših članov: Joana, Jera, Metka, Branko in Tadej Grum so sodelovali v video predstavitvi. Odlično so predstavili težave s katerimi se srečujejo pri uporabi svetovnega spleta.
- S podjetjem 4WEB smo testirali tablico FEELIF, ki vsem z okvaro vida omogoča zvočne in tipne opise vrhunskih umetniških del. Omogoča tudi igranje družabnih iger za slepe in še marsikaj. Odlična pridobitev.
- Sodelovali smo tudi z izr. prof. dr. Natašo Vidovič Valentinčič, vodjo NCCRSS. Sprejeli so našo pobudo, da bi kategorizacijo odslej zapisovali samostojno in ne več na izvidu.
- Članom društva je Metka Pavšič ponudila sodelovanje v skupini Pomagajmo si, za računalniške težave in brezplačno naročnino na časopis Rikos.

2. Sodelovanje in ustvarjanje članov

Naj navedem nekaj delovanja ostalih članov društva, ki so pomagali pri razpoznavnosti društva in sprejemanju slepote in slabovidnosti. Zelo pomembno pa je, da ob vseh teh nastopih govorimo o svojih

bolezni, omejitvah in načinu funkcioniranja, da nas polnočutni lažje sprejemajo in skupaj dvigujemo kvaliteto našega sobivanja.

- Mila Vučko je z mamo Sašo Petričič Vučko sta bili gostji na radiu Slovenija ter radiu Ognjišče in tudi na televiziji na jutrnjem programu. Video o mili je zelo lepo odzvanjal zato so o Mili posneli prispevek tudi na POP TV, povabili pa so jo k sodelovanju v mladinsko oddajo Firbcologi na TV SLO. V letu 2024 Mila nadaljuje svoje izjemno bogato življenje kljub mladosti. Trenutno sodeluje v otroški operi Kecec in škratek, kjer poje glavno vlogo Mojce.
- Branko Čeak in Mihela Gorše sva bila gosta na radiu Slovenija. Branko Čeak pa je postal slaven v Fejmičih.
- Zara Smrtnik je predstavljala Slovenijo na svetovnem glasbenem srečanju Evrovizija za slepe in dosegla drugo mesto. Poleg tega pa jo je predsednica države odlikovala, kot mlado navdihujočo osebo. Zara je bila skupaj z mamo tudi gostja na radiu Ognjišče, ki je spregovorila o sebi in problematiki prilagajanja učnega gradiva.
- Darja Capuder se je udeležila konference ob svetovnem dnevu redkih bolezni, v organizaciji Zveze redkih bolezni Slovenije.
- Tanja Šubelj pa se je med vsemi največ izpostavljala, tudi na svojem osebnem področju, z intervjuji in televizijskimi oddajami. Zahvaljujem se ji, ker vedno k svoji zgodbi doda tudi zgodbo Društva Svetloba.
- Tadej Grum je v septembru pripravil in realiziral odmeven intervju z ddr. Evgenom Bavčarjem, ki je bil predvajan na Prvem programu Radia Slovenija.

Z veseljem sem pripravila tudi srečanje v podporo bodoči mami Mateji Pirman Majcen. Komunicirale smo preko platforme Zoom in hvaležna sem, da se je srečanja udeležilo večje število mam, ki so Matejo opogumile neposredno pred porodom. Srečanje je odzvanjalo še naprej v obliki lepih pisem.

3. Družabni dogodki

Bili smo aktivni: izlet v Škofjo Loko, izlet na Ptuj, izlet na Goriško. Vse izlete smo obogatili s kulturnimi vsebinami.

4. Izdelali smo prelepo novoletno, tipno voščilnico. Tokrat nismo dodali krajšega prispevka članov, ker smo bili istočasno zasedeni s snemanjem videa o Usherju. Voščilnica ima na prvi strani sliko Kristine Martelanc, ki je naslikana z rokami.

5. Pridobitev statusa nevladne organizacije

Številni pogovori in sestanki so bili realizirani, da sem septembra na ministrstvo za delo poslala prošnjo za pridobitev statusa nevladne organizacije v javnem interesu. Projekt je zahteval veliko dela, veliko časa, odgovora pa še nismo prejeli.

6. Prilaganje učnega gradiva

S predstavnicami skupine staršev, prof. dr. Hawlino, prof. dr. Darjo Kobal Grum in Tanjo Šubelj smo imeli v začetku leta sestanek na vladi RS. Udeležil se je sekretar na MVI Črnivec, kjer smo predstavili težave s katerimi se srečujejo slepi in slabovidni v vzgoji in izobraževanju zaradi pomanjkanja sistemske ureditve povezane z prilagajanjem učnega gradiva in udeležbo slepih na tekmovanjih iz znanja, kjer nimajo ustreznih pogojev. Rezultat sestanka je bil razširjen sestanek na MVI. Udeležile smo se ga 4 predstavnice, kjer smo ponovno predstavile resne težave. Obljubljeno nam je bilo marsikaj, tudi sestanek o evalvaciji ukrepov, ki naj bi razširjenemu sestanku sledili. Sestanek je bil organiziran v novembru. Udeležili sta se ga 2 predstavnici. 9.1.2024 pa smo se 4 predstavnice društva udeležile še sestanka s predstavnico MVI, Centra IRIS in predstavnikov ZDSSS. V poletnem času sem za predstavitev problematike v državnem svetu pripravila poglobljeno predstavitev celotnih dve-letnih aktivnosti. Kasneje do sestanka v DS ni prišlo. Skozi vse leto smo imele s skupino staršev pogovore, sestanke in pisno komunikacijo, da bi se problematika reševala v željeno smer. Posebnega uspeha zaenkrat ni. Bojimo se, da slepi morda celo izgubljam pomembno ustanovo, Center IRIS. Nekaj upanja morda prihaja z novim Nacionalnim programom v vzgoji in izobraževanju. Upanje umre zadnje.

7. Prvič odkar društvo Svetloba živi je bila organizirana dražba, na kateri so se zbirala sredstva za nas. Dražbo je organiziralo društvo Templjarjev Roža Življenja iz Komende. Prodajali so likovna dela slikarjev, ki so jih jeseni gostili na likovni koloniji. Na dražbi se je prodala tudi fotografija našega vrhunskega Branka Čeaka, ki je dosega najvišji znesek med vsemi deli na dražbi. Prodana pa je bila tudi slika Kristine Martelanc. Srčna hvala obema.
8. Zelo veliko časa smo posvetili nadgrajevanju vsebin na novi spletni strani. Moja želja je, da bi imeli najlažje dostopno spletno stran za slepe in slabovidne v vsej državi. Spletno stran nam po zelo regresirani ceni izdelujejo pri podjetju 4Web. Jera Rak nam jo bo lektorirala. Upam, da bo ugledala luč sveta v začetku marca. Hvala profesor za vaše, res odlične, pripombe.
9. Ob koncu pa morda še informacija, da se med seboj povezujemo in komuniciramo, ter se podpiramo tudi izven naše google skupine, to so topli in dolgi prijateljski pogovori podpore.
10. Prof. dr. Darja Kobal Grum je bila tudi v letu 2023 naš predstavnik pri ZOPS. Bila je vključena v delovno skupino pri Ministrstvu za zdravje.
11. Tudi v letu 2023 smo prejeli gratis vstopnice za Festival Ljubljana, v MGL-ju in po novem sem se za gratis vstopnice dogovorila tudi v Operi. Odprle pa so se tudi možnosti v Filharmoniji.