



let Zveze invalidskih društev ILCO Slovenije



let organiziranega druženja oseb s stomo v Sloveniji



Spoštovane članice, cenjeni člani, dragi gostje in vsi ljudje dobre volje, ki ste se udeležili naše slovesnosti ob 20. letnici Zveze invalidskih društev ILCO Slovenije in 30. letnici organiziranega druženja oseb s stomo v Sloveniji. Pobuda za ustanovitev organiziranega delovanja bolnikov, ki so preživeli težko operacijo, dobili stomo ter postali invalidi, se je pojavila pri mladi ženi, borki za bolj kakovostno življenje oseb s stomo, Nevenki Gračnar. Tudi ona je dobila stomo, kar je pomenilo uporabljati pripomočke za nego stome, ki pa jih pri nas ni bilo mogoče dobiti, ali če so že bili, so bili nekvalitetni. Pisalo se je leto 1987, ko je Nevenka vzpostavila stike z ILCO društvom v Nemčiji ter s skupinami za samopomoč in tako spoznala pomembnost obstoja takšnih društev. Želja po večji socializaciji, druženju, spoznavanju posebnih socialnih programov, je bila tolikšna moči in dobra volja, da se je sprejelo izziv za ustanovitev društva pri čemer so le redki vedeli kakšni izzivi jih čakajo pred seboj. Vsekakor ni šlo za nikakršno nečimernost ali napuh, pred seboj so videli le osebe s stomo invalide v svojem okolju, ki so jim želeli bolj tvorno in aktivno pomagati. Leta 1987 je s svojimi intuzjasti med katerimi so bili doktorji in osebe s stomo, ustanovili prvo ILCO Društvo v Sloveniji, registrirano kot Društvo ILCO Maribor. Od takrat naprej, so se začele javljati osebe s stomo širom Slovenije, ki so se želele priključiti novoustanovljenemu društvu. leta 1989 zaradi vse večjega števila slovenskih članov se preimenuje v Društvo bolnikov z ileo, kolo, in urostomo ILCO Slovenije. Prva in najvažnejša naloga ustanovljenega društva je bila najti pot, po kateri bi lahko osebe s stomo po vsej Sloveniji oskrbeli s pripomočki za nego stome. Po nekaj letih aktivnega dela v društvu in ob pomoči zdravstvenega osebja so lahko ponosno ugotavljali, da jim je uspelo tudi zakonsko priboriti vse več pravic in tako izboljšati življenje vse večjemu številu oseb s stomo. Sad tega truda je bila tudi stoma ambulanta v mariborski bolnišnici. Za uspešno delo društva imajo zasluge tudi internisti, abdominalni kirurgi in enterostomalne terapevtke. Plod takega sodelovanja je že mnogo izdanih brošur, napotkov in zloženk. Delo je sčasoma postalo preobširno, zato so se pričele ustanavljati sekcije Koroška, Celjska, Pomurska, Ljubljanska, Gorenjska, Primorska, Zasavje, Obala in Dolenjska. Vse so delovale v izredno težkih pogojih, brez

finančnih sredstev in so morale vse aktivnosti izvajati s podporo uvoznikov ortopedskih pripomočkov, kirurgov in medicinskih sester, ki so delovale po regijah po vsej Sloveniji. Leta 1995 je bila Nevenka ponovno in soglasno izvoljena za predsednico, za podpredsednika pa Franc Kaučič. Nevenka je takoj za tem, v mesecu oktobru hudo zbolela in odšla v bolnišnico. Njeno plemenito srce je nehalo biti v sredini meseca novembra. Že čez dva meseca, po smrti Nevenke, je Franc Kaučič prevzel predsedniško mesto.

Leta 1994 so v ILCO Ljubljani dali pobudo za ustanovitev Invalidskega društva ILCO Ljubljana. Saj se problematika ni reševala v prid sekcijam. Zato je Ciril Jagodic podal zahtevo po ustanovitvi društva. Invalidsko društvo ILCO Ljubljana se je ustanovilo v letu 1996 in vanj so se vključile sekcije: Gorenjska, Severno primorska, Obala in Zasavje. Iz velike sekcije Ljubljana je leta 1996 nastalo invalidsko društvo ILCO Ljubljana. Ustanovljeno Invalidsko društvo ILCO Ljubljana in obstoječe mariborsko društvo, ki se je preimenovalo v Invalidsko društvo stomistov ILCO Maribor, sta s pripadajočimi sekcijami leta 1997 na ustanovni skupščini v Mariboru ustanovila Zvezo invalidskih društev ILCO Slovenije s sedežem v Mariboru, Trubarjeva ulica 15. Takoj po ustanovitvi ILCO Zveze so člani ILCO društva Ljubljane pričeli z iskanjem povezav z drugimi invalidskimi organizacijami, ki so delovale na nacionalni ravni. Tako so navezali stike z g. Marjanom Krofličem- predsednikom ZDIS (Zveza delovnih invalidov Slovenije) in predsednikom Društva distrofikov Slovenije g. Borisom Šuštaršičem, ki je bil tudi predsednik SIOS-a (Svet invalidskih organizacij Slovenije). Rezultat tega sodelovanja je bil, da je bila Zveza ILCO povabljen in sprejeta v SIOS (Svet invalidskih organizacij Slovenije) med druge invalidske organizacije, ki so uspešno delovale na nacionalni ravni. Prizadevali so si zagotoviti finančna sredstva s strani države in iger na srečo, krepili sodelovanje s stomisti sosednjih držav Avstrije, Hrvaške, Srbije, Bosne in Makedonije, ter izvajali druženje in sodelovali s svetovnim združenjem stomistov IOA(Internacional Ostomy Association). Zveza je bila nato vabljen na usklajevanje finančnih planov za leto 1998 v Izolo - Dva topola. Leto 1998 štejem stomisti za pomembno leto, saj je Zveza ILCO prejela prva finančna sredstva in si tako omogočila pogoje za delovanje na lokalni in državni ravni. V tem finančnem planu so bila tudi zagotovljena sredstva za nakup poslovnih prostorov ILCO društva Ljubljana. Leta 1998 se je ustanovilo invalidsko društvo ILCO Novo mesto in invalidsko društvo ILCO za Koroško. Leta 1999 je društvo ILCO Ljubljana sprejelo kot nosilec prve izvedbe socialnega programa Organizacija delavnic in družinsko svetovanje - Družinska terapija, ki se je izvajalo v hotelu Manzato v Rogaški Slatini. Istega leta se je izvedlo športno tekmovanje in izobraževanje prostovoljcev. Invalidsko društvo Ljubljana je v maju 2005 uspelo doseči po letu in pol, da se je spremenila oceno telesne okvare za URO stomiste iz 70% na 70 do 90%, odvisno od vrste operacije na sečilih. Za dosego spremembe TO (telesnih okvar) so vodili

aktivnosti preko SPIZ-a (Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije) in Ministrstva za zdravje. Sekcija za severno Primorsko se je v letu 2009 preoblikovala v ILCO invalidsko društvo oseb s stomo Nova Gorica, sekcija za Gorenjsko pa leta 2010 v ILCO invalidsko društvo Gorenjska. Odraz aktivnega dela je tudi v tem, da so danes na voljo kakovostni pripomočki in materiali za nego stome različnih proizvajalcev, katere lahko prejmeš celo na dom. Svoje usmeritve sprejemamo v času, ko se v Republiki Sloveniji poskušajo na novo definirati razmerja na področju strukturnih reform (politike na področju socialnega varstva, pokojninskega sistema in zdravstva), rezultati pa še niso jasni. Zato je toliko bolj potrebno, da se opredelimo, na čem bomo zagovarjali v družbenem dialogu o položaju oseb s stomo in njihovih družin. Pomembno nam je, da osebe s stomo živijo povsem normalno, aktivno in kakovostno življenje. Zveza je danes moderna organizacija v katero so vključene osebe s kolostomo, ileostomo, urostomo, ulceroznim kolitisom, Chronovo boleznijo, prirojenimi in pridobljenimi napakami črevesja in tudi osebami, ki dobijo začasno stomo. Ima status nacionalne invalidske organizacije in status reprezentativnosti ter deluje v javnem interesu na področju Republike Slovenije in šteje okrog osemsto petdeset članov oseb s stomo. V Zvezo je vključenih šest ILCO društev. Vloga Zveze z reprezentativnostjo invalidske organizacije je predvsem v tem, da predstavlja in zastopa invalide in njihove interese v dialogu z organi na državni in mednarodni ravni, predlaga v skladu s predpisi predstavnike invalidov v delovna telesa pri državnih in drugih organih, ki obravnavajo vprašanja invalidov, predlaga ali imenuje predstavnike invalidov v organe istovrstnih mednarodnih organizacij in združenj in povezuje in usklajuje interese z drugimi invalidskimi organizacijami. V sedanjem času je Zveza ILCO članica IOA (Internacional Ostomy Association) in EOA (European Ostomy Association) in se redno udeležuje vseh pomembnih sestankov zunaj naših meja za enkrat samo z lastnimi sredstvi, znotraj Slovenije pa je članica NSIOS – Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije. So financirana je s strani FIHO (Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij). Postala je regijsko prepoznavna, skratka, sprememb je toliko, da niti ena stvar ni takšna kot je bila. No, k sreči ni prav tako, saj je ostalo in se okrepilo mnogo vrednot, na katere smo osebe s stomo še posebej ponosni. Eno takih je prostovoljno socialno delo, pa solidarnost, skrb za posameznika, tankočutnost, prepoznavanje stisk in težav posameznikov, humanizem in predvsem brezmejna pripravljenost pomagati sočloveku, ki se kot oseba s stomo znajde v nezavidljivem položaju. Vodstvo Zveze ILCO Slovenije je v vsem tem času znalo prisluhneti članstvu, se prilagoditi novonastalim družbenim in zakonskim razmeram in odgovoriti na izzive, ki jih prinaša sedanjost. Ni bilo vedno lahko in enostavno. Toda Zveza je vedno našla rešitev, ki je bila v interesu članstva v katero se povezujemo. Zveza ILCO Slovenije izvaja 7 posebnih socialnih programov na državni ravni z vseh področij življenja oseb s stomo, da jim lajšajo življenje. Na lokalni ravni se pa izvaja 6 posebnih socialnih programov, ti so:

- *Usposabljanje za aktivno življenje in delo (ta program zajema največ aktivnosti, druženja, izmenjava medsebojnih izkušenj, kulturno razgledanost, predavanja, ogled znamenitosti, šport in rekreacija, kopanje v slovenskih zdraviliščih in obmorskih krajih itd...)*
- *Usposabljanje prostovoljcev za delo z invalidi (v društvih so usposobljeni prostovoljci, ki seznanjajo osebe s stomo z našim delovanjem, z različnimi dejavnostmi in programi ter jim dajo občutek varnosti, ki ga lahko najdejo prav med sebi enakimi.)*
- *Program za starše in svojce (kjer pomagamo svojcem, da lažje sprejemajo drugačnost člana družine po operaciji. Pogosto druženje in večkratno skupno preživljanje prostega časa vpliva na boljše in hitrejše vključevanje in vračanje oseb s stomo v vsakdanje življenje.)*
- *Oskrba s tehničnimi pripomočki (kjer imajo nekatere osebe s kolostomo možnost učenja irigacije, izpiranja črevesja pod strokovnim nadzorom izvajamo delavnice in predavanja, ki so namenjeni osebam s stomo in njihovim svojcem, da izvedo veliko novega in koristnega o vseh vrstah stom in pripomočkah zanje.)*
- *Ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski programi (spoznavamo različne prehranske navade in njihove posledice, saj zdrava prehrana ima v današnjem načinu življenja velik pomen.)*
- *Delavnice ročnih spretnosti (v katere se lahko vključujejo vsi, ki imajo smisel za ustvarjanje. Takšno razmišljanje je vodilo osebe s stomo pri odločitvi o organizaciji različnih delavnic učenja ročnih spretnosti, ustvarjanja porabnih izdelkov in razdeljevanja znanja.)*

Osebe s stomo smo torej zelo raznolika skupina ljudi, najštevilnejša manjšina na svetu, naš status in vključenost v družbo pa sta po različnih državah sveta drugače urejena, zato želimo iz leta v leto opozarjati na položaj oseb s stomo v družbi in s skupnimi močmi poskrbeti za spoštovanje pravic vseh oseb s stomo. Morali smo sprejeti to, kar nam je namenilo življenje, ki bi bilo brez naših težav lahko drugačno, boljše in lepše... Pa tudi takšno ga je vredno živeti, delati, se veseliti in upati. Dosežki oseb s stomo pogosto presegajo meje ljudi brez volje, energije in vztrajnosti. Vsak izmed nas ima svojo zgodbo; nismo obupali in čakali, srečo smo iskali na vseh svojih poteh in spoznali, da sreča ni v stvareh, sreča je v ljudeh... Mislim, da je to lastnost, na katero smo lahko ponosni prav vsi. Od nas je odvisno ali bo socialno partnerstvo uspešno, pa naj gre za lokalno ali nacionalno raven. Kakovost življenja nam ni podeljena, temveč se je potrebno zanj pošteno postaviti, kar lahko sami argumentiramo s posredovanji posameznikov, ILCO društev ali Zveze ILCO Slovenije.

Danes ima Zveza ILCO Slovenije jasno načrtano svojo strateško pot do uresničitve svojih nalog in ciljev. Pred nami so novi izzivi za še bolj prodorno delovanje in s tem zagotavljanje čim bolj kakovostnega in spoštovanja vrednega življenja oseb s stomo.

Velik izziv nam je bila tudi priprava današnjega srečanja. Gostitev predstavnikov iz 12 držav članic EOA (European Ostomy Association), s katerimi smo skupaj imeli predavanja, okroglo mizo, novinarsko konferenco in druženje.

Uspelo nam je izdati popravljen ponatis knjige Živeti s stomo, za vse operirane osebe s stomo v Sloveniji in vse zdravstvene delavce, ki delajo z njimi.

Ponosni smo tudi na posebno izdajo Mavričnih Utrinkov ob naši obletnici.

Zato hvala za pomoč vsem, ki ste nam pri tem pomagali!

Zahvaljujem pa se Ireni in Zoranu s katerima smo to s skupnimi močmi zmogli izpeljati.

Spoštovani zaključujem z mislijo – Dokler imamo spomine obstaja preteklost, dokler imamo upanje nas čaka prihodnost, dokler imamo prijatelje, je lepa sedanost.

Hvala vsem!



Udeleženci ILCO društev in gostje praznovanja 20 let Zveze ILCO Slovenije





Govor predsednice EOA Ria Smeijers



Ria Smeijers podeljuje priznanje Zvezi ILCO Slovenije



Vsi prisotni gostje na praznovanju 20 let Zveze ILCO Slovenije



Druženje predsednikov ILCO društev ob pesmi Šifrerja za prijatelje



Nazdravljanje ob zaključku programa





Vožnja po reki Krki z gosti



Podelitev priznanja krsta je prejela Ria Smeijers



Pogovor predsednice Ria Smeijers EOA z predsednikom FIHO Kušar Štefan



Ogled Šmarjete





Okrogla miza, katero je vodila predsednica Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije Renata Batas. Pogovor je potekal o ortopedskih pripomočkih, o ocenitvi telesne okvare in invalidnini v kateri je vsak udeleženec povedal kako je poskrbljeno v njihovi državi.





Novinarska konferenca

