

LETNO POROČILO 2024

Društvo Izjemen.si

SPLOŠNI DEL – PREDSTAVITEV DRUŠTVA

Društvo Izjemen.si (v nadaljnjem besedilu: društvo) je prostovoljno, neodvisno, nestrankarsko, nepridobitno, interesno društvo s socialno človekoljubnimi cilji, usmerjeno v pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju skozi vsa življenjska obdobja. Društvo nudi pomoč in podporo nevrorazličnim, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju ter pri drugih z njimi povezanih dejavnostih.

Cilji društva so:

- Nudjenje pomoči in podpore nevrorazličnim, njihovim družinam in širšemu socialnemu okolju skozi vsa življenjska obdobja.
- Ustvarjanje pogojev za izmenjavo informacij in medsebojnega sodelovanja na področju šolstva, zdravstva, zaposlovanja, socialne varnosti in enakih možnosti.
- Nacionalno in mednarodno povezovanje s sorodnimi organizacijami, ki nudijo pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom.
- Nacionalno in mednarodno povezovanje s sorodnimi društvi v različne zveze neprofitnih nevladnih organizacij.
- Ozaveščanje javnosti glede nevrorazličnosti.
- Spreminjanje terminologije iz 's posebnimi potrebami' v 'nevrorazličnost'.
- Priprava sprememb zakonodaje s področja usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

ORGANI DRUŠTVA:

predsednica: Jerneja Terčon
podpredsednica: Nina Glažar
upravni odbor: Jerneja Terčon
Nina Glažar
Meta Štravs
Dijana Kušnik
Martina Skrzypiec Hajdinjak
nadzorni odbor: Jelena Elez Škorc
Darka Jakofčič
Primož Cvelbar
disciplinska komisija: Maša Leskovec
Nevenka Gričar
Patrik Terčon

Društvo je bilo ustanovljeno 12. 8. 2019 na ustanovitvenem zboru članov društva in vpisano v register 26. 9. 2019.

POROČILO O DELOVANJU DRUŠTVA V LETU 2024

Članstvo v društvu:

Na dan 31. 12. 2024 je imelo društvo 123 članov iz cele Slovenije. Članstvo v društvu se je potrdilo z izpolnjeno pristopno izjavo. S privoljenjem staršev so se v društvo lahko včlanile tudi mladoletne osebe. Plačilo letne članarine je bila prosta izbira bodočega člana glede na njegove finančne zmožnosti. Zaželen minimalni prispevek je bil 5 EUR.

V tem letu je z mesta člana upravnega odbora odstopil Klemen Klobučar. Člani društva so na dopisni seji občnega zbora izvolili novo članico, Martino Skrzypiec Hajdinjak.

Izvedba ciljev društva:

V letu 2024 smo izvajali številne projekte, v katere so se vključevali naši člani. Nudili smo brezplačne skupine za samopomoč za odrasle nevrorazlične posameznike in njihove bližnje ter starše nevrorazličnih otrok in mladostnikov. Izvedli smo tudi seminarje za starše in strokovne delavce, ki delajo z nevrorazličnimi otroki in mladostniki. Sodelovali

smo z različnimi vrhunskimi strokovnjaki s področja fizioterapije, delovne terapije, psihologije, logopedije in specialne in rehabilitacijske pedagogike, ki so omogočali strokovno pomoč našim članom predvsem preko družabnih omrežij.

Društvo je v letu 2024 pretežno delovalo preko družabnega omrežja Facebook, kjer ima na dan 31. 12. 2024 2.793 članov. V Facebook skupini se objavljajo različna gradiva za pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom, njihovim družinam in strokovnim delavcem, ki delajo z nevrorazličnimi posamezniki. Člani objavljajo nasvete, didaktične materiale, novice s področja posebnih potreb in povezave do različnih dogodkov. Nekaj je tudi objav povezav do drugih Facebook skupin in njihovih objav za pomoč in podporo nevrorazličnim posameznikom. Preko skupine prav tako potekajo različne diskusije glede pravic družin nevrorazličnih posameznikov, izmenjava izkušenj glede šolanja in pozivi za spremembe zakonodaje na področju posebnih potreb.

Društvo je konec leta na novo vzpostavilo tudi spletno stran <http://exceptional-ur-izjemen-si.org>, kjer so na voljo različne informacije o društvu, o pravicah družin, priporočila za obravnave itd.

V letu 2024 smo nadaljevali z izvajanjem različnih rehabilitacijskih delavnic za nevrorazlične posameznike in za njihove družine. Rehabilitacijskih delavnic se je skupno udeležilo 136 družin iz društva Izjemen.si, združenja Bodi zdrav in društva Aspi. Nekaterе družine so se udeležile več različnih delavnic. Izvedli smo več rehabilitacijskih srečanj in izletov, ki so vključevali tudi delavnice socialnih veščin za nevrorazlične družine:

- 27. 9. – 29. 9. 2024 – Rehabilitacijski vikend v Rovinju - delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 5. 10. 2024 – Rehabilitacijski izlet z vlakom »Z vlakom na potep v Velenje« skupaj z društvom Aspi; plačali smo vozovnice vsem udeleženiim članom;
- 18. 10. – 20. 10. 2024 – Rehabilitacijski vikend v Čatežu – predavanja, delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 25. 10. – 30. 10. 2024 – Rehabilitacijski teden na Lošinju – predavanja, delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 30. 10. – 6. 11. 2024 – Rehabilitacijski teden v Portorožu – predavanja, delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 15. 11. – 17. 11. 2024 – Rehabilitacijski vikend v Moravskih toplicah – predavanja, delavnice za starše oseb z avtizmom in individualna svetovanja družinam skupaj z združenjem Bodi zdrav;
- 30. 11. 2024 - Rehabilitacijski izlet z vlakom »Izjemneži na izlet z vlakom v Maribor« skupaj z društvom Aspi;
- 14. 12. – 15. 12. 2024 – Rehabilitacijski izlet z vlakom »Adventni Zagreb« skupaj z društvom Aspi; plačali smo vozovnice in prenočišče vsem udeleženiim članom;
- 30. 12. 2024 - Rehabilitacijski izlet »Ogled lučk v Arboretumu«; plačali smo vstopnice vsem udeleženiim članom.

Nadaljevali smo z delavnico za socialne veščine za nevrorazlične deklice za prvi dve triadi OŠ, ki je del projekta »Socialne veščine in senzorni profili«. Delavnice sta izvajali dr. Jerneja Terčon in mag. Nevenka Gričar, skupno je bilo izvedenih 5 srečanj. Udeležba za člane društva je bila brezplačna. V delavnici so sodelovale 3 deklice.

Imeli smo tudi spletna srečanja skupine za samopomoč staršem nevrorazličnih otrok (preko zoom konference). V letu 2024 je bilo izvedenih 5 srečanj skupine za samopomoč (18. 9. 2024, 11. 10. 2024, 15. 11. 2024, 6. 12. 2024). Skupine je vodila dr. Jerneja Terčon, del srečanja s tehnikami sproščanja pa Nina Glažar.

Preko zooma smo izvedli dvojje kratkih, enournih webinarjev na temo PDA, in sicer 14. in 16. 10. 2024. Udeležilo se ga je skupno 18 članov. Dne 9. 12. 2024 smo organizirali

celodnevni seminar »PDA in PANDA« v obsegu 8 pedagoških ur, ki ga je v celoti izvedla dr. Jerneja Terčon. Kotizacija je znašala 180 EUR za nečlane društva in 75 EUR za člane društva (za starše). Udeležilo se ga je 13 članov društva in 3 zunanji udeleženci.

Udeležili smo se naslednjih mednarodnih posvetov in webinarjev v Sloveniji in v tujini (na daljavo, preko zooma):

- 12. 6. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »Blood-brain barrier dysfunction in PANS«;
- 30. 8. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »Pain, Sensory Issues and Autism«;
- 11. 9. 2024 – posvet A-rep Festival pod vodstvom Univerze v Cambridgu; z aktivna udeležba dr. Jerneje Terčon s prispevkom v obliki predavanja »Autism Beyond the Brain - Better Understanding the Brain-Body Connection Through Holistic Biomarkers«;
- 11. 9. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »Food Adverse Reaction and Intestinal Microbiota«;
- 17. 9. 2024 – Aims-2-Trials General Assembly pod vodstvom Univerze v Cambridgu;
- 2. 10. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »At the Cross Section of Infection, Inflammation, and Mental Health«;
- 25. 10. 2024 – webinar »Autism, Trauma and PTSD« v organizaciji Attwood and Garnett Events;
- 1. 11. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »Microbiota Transfer Therapy Research Updates – Adults«;
- 4. 12. 2024 – predavanje pod okriljem Autism Research Institute »Self-Regulation Strategies for Self-Injury«.

Preko predsednice društva smo celo leto sodelovali tudi v mednarodnem projektu Aims-2-Trials (<https://www.aims-2-trials.eu/about-aims-2-trials/team/autism-representatives/>). V društvu smo sodelovali pri pripravi enotnih smernic EU za avtizem, pomagali pri izvedbi različnih raziskav znotraj avtistične skupnosti tako v Sloveniji kot v Evropi in sodelovali pri pripravi etičnih standardov raziskovanja na področju motenj avtističnega spektra. Najbolj aktivni smo bili pri pripravi novih navodil za raziskovalce s področja avtizma, pri oblikovanju raziskovalnega protokola za merjenje biomarkerjev na daljavo, v okviru delavnice o avtistični izgorelosti in pri vzpostavljanju sodelovanja slovenskih udeležencev pri PIP raziskavi. Udeležili smo se tudi številnih Aims-2-Trials konferenc, kjer so bili predstavljeni najnovejši rezultati raziskav na področju avtizma.

NAČRT DELOVANJA DRUŠTVA V LETU 2025

V letu 2025 nameravamo nadaljevati z že zastavljenimi cilji iz leta 2024. Nadaljevali bomo z nudenjem pomoči in podpore preko družabnih omrežij, izvedbo spletnih skupin za samopomoč in različnih rehabilitacijskih dogodkov z delavnicami v živo. Predvidena so rehabilitacijska srečanja v različnih regijah.

Nadaljevali bomo tudi z izvedbo strokovnih webinarjev preko zoom konferenc in seminarjev v živo, in sicer PDA in PANDA 2. del v januarju 2025, ponovitev celotnega usposabljanja maja in junija 2025 in Gradniki gibanja pozimi oz. spomladi 2025.

Udeležili se bomo usposabljanja Attwood and Garnett Events 18. 1. 2025 z naslovom »Autism, ADHD and Executive Function«. Še naprej bomo sodelovali v projektu Aims-2-Trials. Naša članica se bo udeležila General Assembly v Nici v Franciji konec marca 2025 in konference INSAR Seattlu, v ZDA konec aprila, začetek maja 2025. Oboji stroški udeležbe bodo v večini sofinancirani s strani Univerze v Cambridgu.

Predvideno je dokončno oblikovanje spletne strani društva in pridobitev donacijskih sredstev za sofinanciranje izvedbe terapij za naše nevrorazlične otroke in mladostnike.

V 2025 imamo tudi namen preko samozaložbe dokončno izdati knjigo O mičkenu kitari.