

Zadeva: Odziv na predlog Zakona o Javnem skladu RS za napredno zdravljenje redkih bolezni in krčenju Sklada za razvoj NVO

Združenje za socialno pedagogiko, Oddelek za socialno pedagogiko Pedagoške fakultete UL in pridružene strokovnjakinje s sorodnih področij zaskrbljeno spremljamo predlog Zakona o Javnem skladu za napredno zdravljenje redkih bolezni. Čeprav podpiramo namen systemskega financiranja naprednega zdravljenja otrok z redkimi boleznimi, odločevalce ob tem pozivamo k razmisleku, kako trenutni predlog Zakona, ki kot glavni vir financiranja novega sklada predvideva nerazporejeni del 1 % dohodnine, iz katerega se financira tudi Sklad za razvoj NVO, **onemogoča ohranjanje in razvoj že obstoječe mreže podpore raznolikim, med njimi tudi najbolj ranljivim in izključenim družbenim skupinam.**

Nevladni sektor v Sloveniji predstavlja vitalno gonilo razvoja na področju socialnega varstva, vzgoje in izobraževanja, zdravstva, pravosodja in drugih področij, na presečišču katerih se pogosto znajdejo osebe, katerih življenjske okoliščine prečijo vsa ta področja in katere ozka systemska področja podpore pogosto spregledajo. Podpora ljudem s kompleksnimi življenjskimi okoliščinami je v Sloveniji v veliki meri odvisna prav od delovanja nevladnih organizacij. Te so pogosto prve, ki zaznajo potrebe skupnosti. Izhajajoč iz potreb uporabnikov nevladne organizacije predstavljajo široko mrežo podpore za raznolike skupine: omogočajo skupnostno podporo ter psihosocialno pomoč, razvijajo in izvajajo mladinsko in ulično delo ter skupnostno delo, delo z družinami ter marginaliziranimi skupinami. Krepijo solidarnost, prostovoljstvo in dialog. So fleksibilne, angažirane in temeljijo na sodelovanju in povezovanju v želji zagotavljanja celostno podporo. Stroke, ki delujemo na področju dela z ljudmi jih pomagamo razvijati, se od njih učimo in že desetletja delujemo z roko v roki z njimi v smeri skupnega dobrega.

Krčenje edinega stalnega vira Sklada za razvoj NVO (nerazporejenega dela dohodnine) bi v prvi vrsti pomenilo krčenje storitev in s tem izgubo podpore za ljudi, ki storitve teh organizacij redno uporabljajo. Ogrozilo bi tudi financiranje projektov, za katere so sklenjene pogodbe z več kot 300 organizacijami, sploh, ker nekatere od teh pogodb veljajo do leta 2028. Organizacije so na podlagi teh pogodb zaposlile ljudi in prevzele večletne obveznosti. Če za izvajanje projektov ne bo zagotovljenih sredstev, bodo ogrožene dejavnosti, zaposlitve in podpora številnim posameznikom, mladim, družinam in skupnostim, kar tudi za državo lahko pomeni vrsto novih izzivov.

Predlagano krčenje Sklada za razvoj NVO bi tudi oslabilo sodelovanje med organizacijami. Sklad je doslej omogočal razvoj tudi manjšim, pretežno prostovoljskim organizacijam. S tem je prispeval k povezovanju organizacij in krepitvi mrež podpore. Ob zmanjšanju sredstev pa bi se sorodne organizacije morale vse bolj potegovati za iste omejene vire, namesto da bi se lahko še naprej krepile in združevale ter vzajemno podpirale. Menimo tudi, da financiranja nevladnih organizacij in zdravljenja redkih bolezni, ki sta oba pomembna sestavna dela javnega interesa, ne bi smeli postavljati v konflikt, saj to lahko povzroča umetno ustvarjena trenja v družbi, ki preusmerjajo pozornost od pravih problemov k umetno povzročenim razkolom.

Namesto ogrožanja tega z vidika finančne podprtosti krhkega, z vidika strokovne podkovanosti pa izjemno prodornega področja odločevalce pozivamo, da ga z različnimi systemskimi ukrepi v svojem mandatu raje okrepijo, saj bodo s tem prispevali k kakovosti bivanja državljanek in državljanov. Dobrobit družbe se namreč meri po tem, kako ta poskrbi za njene najbolj ranljive člane. Nosilci aktivnosti, strok ter prostovoljnega udejstvovanja znotraj bogatega in razvejanega sektorja NVO se tega dobro zavedajo, ko vsakodnevno nesebično delujejo v skupno dobro.

Zato vas pozivamo, da **predlog Zakona o Javnem skladu Republike Slovenije za napredno zdravljenje redkih bolezni ustrezno spremenite** in poiščete rešitev, ki bo omogočila **sobivanje dveh pomembnih ciljev - zagotavljanja sredstev za napredno zdravljenje otrok z redkimi boleznimi ter stabilnega razvoja in financiranja nevladnega sektorja.** Menimo, da uresničevanje enega pomembnega družbenega cilja ne bi smelo potekati na račun drugega.

Nazadnje vas pozivamo tudi k spoštovanju področja dela nevladnega sektorja in prepoznanju njegove pomembnosti za našo državo ter razmislekom o tem, kako bi ga lahko ne ogrozili, pač pa dodatno okrepiли.

V Ljubljani, 29.9.2026

Podpisnice, oddelki, združenja ter posameznice:

Oddelek za socialno pedagogiko Pedagoške fakultete UL,

Združenje za socialno pedagogiko,

Mirjana Ule, Anica Mikuš Kos, Vesna Leskošek.