

# m a ž v

AVGUST 2024 • ŠT. 44

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 03 > Intervju s prof. dr. Antonom Zupanom: Biti aktiven
- 11 > Projekt za družine »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!«
- 13 > Informacijski sistem PrevoziDDS
- 16 > Predelave vozil za večjo mobilnost

## MAVRIČNI UTRINKI



Družina Hajrizi



Nekoč na rehabilitaciji: Štefan, sestri Marija in Anica ter Žare



ŽK: Katarina, Katja in Karmen



Se spomnite odlične sit-down komedije?



Reševalni mojster Saša in Vesna Potočnik  
(Foto: Mojca Potočnik)



Prijatelja Andrej Šuštaršič in Jože Raduha

# Že 55 let vztrajno na poti z jasno vizijo



Letos mineva že petinpetdeset let od ustanovitve našega društva. Okoliščine, s katerimi so se v svojem vsakdanjem življenju takrat soočali distrofici in drugi invalidi, so bile skoraj neprimerljive z današnjimi: o celoviti zdravstveni oskrbi distrofikov na prelomu sedemdesetih let prejšnjega stoletja nikakor ne moremo govoriti, možnosti za izobraževanje so bile omejene, za uspešno zaposlitev še slabše, zgradbe in grajeno okolje nasploh so bili za gibalno ovirane osebe nedostopni, ponudba medicinsko-tehničnih pripomočkov je bila skromna ... Kljub tem nezavidljivim okoliščinam oziroma prav zaradi njih so se somišljeniki z Borisom Šuštaršičem na čelu odločili, da se uprejo vlogi pasivnih prejemnikov oskrbe, kakršno jim je vsiljevalo takratno družbeno okolje, in si sami s svojimi lastnimi prizadevanji izborijo pot v aktivno življenje, si zagotovijo smiselno zaposlitev in ustvarijo temelje za neodvisno življenje.

Verjetno si leta 1969 nihče ni predstavljal, da bo takratno Društvo mišično in živčno-mišično obolelih Slovenije v nekaj desetletjih zrastle v reprezentativno invalidsko organizacijo, ki na državni ravni zagovarja specifične interese distrofikov, izvaja številne posebne socialne programe, je organizator skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike, izvajalec osebne asistencije ter ima v lasti dve uspešni invalidski podjetji.

Rast društva od prvih idej do današnje organizacije ni bila enostavna, še manj samoumevna. Brez zavzetih posameznikov, ki so se odločili, da vsaj del ali pa večino svoje življenjske in karijerne poti, časa, znanja in truda namenijo boljšemu življenju distrofikov, vsega tega ne bi bilo. Prostor tega uvodnika je daleč premajhen, da bi lahko imenovali vse. Mnogih med njimi ni več med nami, ostajajo pa sadovi njihovih dejanj. Žal smo se tudi na pragu letošnjega poletja poslovili od dveh takšnih izjemnih oseb. Eden od njiju je prof. dr. Anton Zupan, ki smo ga člani in svojci distrofikov poznali kot »našega zdravnika Toneta«, dobro pa je bil prepoznan tudi v strokovnih krogih kot izreden poznavalec živčno-mišičnih obolenj, medicinske rehabilitacije in tehničnih pripomočkov za distrofike in druge gibalno ovirane invalide. V spomin ponovno objavljamo intervju z njim iz 2. številke MAŽa, kjer lahko preberete, za kaj vse si je prizadeval že pred dvajsetimi leti. In ugotovite, da mu je s sodelavci takratne želje v veliki meri uspelo spremeniti v današnjo realnost boljše zdravstvene obravnave in oskrbe s tehničnimi pripomočki.

Druga oseba, ki jo tokrat izpostavljam, je dr. Marija Turnšek Mikačič. V času zaposlitve v Državnem svetu RS je sodelovala s takratnim državnim svetnikom in predsednikom društva Borisom Šuštaršičem. Njene vrednote in življenjske preizkušnje so prispevale k temu, da si je vedno prizadevala za izboljšanje položaja ljudi, zlasti ranljivih članov družbe. Odtlej je pomagala pri sistemskem urejanju pravic distrofikov in drugih invalidov. Verjela je v vizijo in smelo prihodnost našega društva, verjela je v to, da bodo poslanstvo društva uspešno uresničevale tudi nove generacije. In tako je z izjemnim žarom skupaj s svojim možem dr. Titom Turnškom predajala svoje znanje, pronicljive misli in motivacijo mladim članom društva ter jih spodbujala k osebni rasti in odličnosti.

Vsem zgoraj imenovanim in seveda tudi vsem drugim, ki so prispevali in še prispevajo k uresničevanju vizije društva, gre iskrena zahvala, da so življenjske razmere distrofikov danes vsekakor bistveno boljše, kot so bile pred petinpetdesetimi leti. Kljub temu se še vedno soočamo s številnimi ovirami v našem grajenem in družbenem okolju, nimamo enakih možnosti sodelovanja na različnih področjih življenja, ni nam zagotovljen neoviran dostop do vseh dobrin in storitev, ki so sicer na voljo javnosti, nedorečeno je področje dolgotrajne oskrbe itd. V predpisih deklarirane pravice niti v 21. stoletju niso kar avtomatično postale naša realnost, ampak si moramo za njihovo uveljavitev in včasih prav tako za ohranitev že pridobljenih pravic še vedno vztrajno prizadevati.

Novi časi pa s seboj prinašajo tudi nove izzive. Po desetletjih razvoja medicine in raziskav na področju mišičnih in živčno-mišičnih obolenj smo dočakali prva tarčno usmerjena oziroma vzročna zdravljenja teh obolenj. Ob eksponentnem razvoju zdravljenj, se v marsikateri državi že spoprijemajo z vprašanjem vzdržnosti financiranja izjemno dragih zdravil za redke bolezni, kar bo v prihodnje terjalo oblikovanje novega družbenega konsenza.

V preteklega pol stoletja se je veliko spremenilo. A vizija društva, ki jo ponazarja moto »distrofikom utreti pot v aktivno življenje in jim pomagati k zdravju«, ostaja enako aktualna še danes.

*M. Toman*  
mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

## KAZALO

<b>UVODNIK</b> .....	1
<b>V SPOMIN</b>	
Intervju s prof. dr. Antonom Zupanom: Biti aktiven .....	3
Ob slovesu .....	8
<b>MAŽEV VRTINEC</b>	
Projekt za družine »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!« .....	11
Informacijski sistem PrevoziDDS .....	13
Predelave vozil za večjo mobilnost .....	16
Mednarodni znanstveni kongres SMA .....	22
Sejem zaposlitvenih priložnosti .....	24
Društvene novice .....	25
<b>BARVITOST BIROGRAFIKE BORI</b>	
Osrednji grafični dogodek: Drupa 2024 in usmeritve .....	26
<b>DOM DVA TOPOLA</b>	
Utrinki letošnjega poletja .....	28
<b>ZDRAVJE</b>	
Klinične študije .....	30
<b>ZAKONODAJA</b>	
Zakonodaja in predpisi v letu 2024 .....	32
<b>ŠPORT</b>	
Športnik se predstavi .....	34
Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2024 .....	36
World Boccia Challenger Poznan .....	37
<b>KULTURA</b>	
Dan lahkega branja .....	38
Kiparski mojster Ivan Meštrovič .....	39
<b>MLADI MAŽ</b>	
Vtisi iz Izole 2024 .....	40
Dve princeski .....	41
Rebus .....	41
<b>BRALNI KOTIČEK</b>	
Spomini na Rovinj 1972 .....	42
<b>IZ ŽIVLJENJA</b>	
Kar je treba, ni težko .....	43
Dr. Mariji Turnšek Mikačič v slovo .....	44



Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,  
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



### Revija

Društva distrofikov Slovenije

### Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

### Uredništvo:

mag. Mateja Toman,  
odgovorna urednica  
Andreja Šuštar, glavna urednica

### Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,  
Tea Černigoj Pušnjak,  
Urša Tonejec, Tamara Horvat  
Madjar, Vita Bernik,  
Vesna Susič Palmisano

### Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

Birografika BORI d.o.o.,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

### Pregled besedil:

Katarina Urh, Ivanka Korošec

### Fotografije:

Arhiv društva

### Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana  
T: 01 47 20 500  
E: info@društvo-distrofikov.si

### Transakcijski račun:

SI56 0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja trikrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje distrofikov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga vodi Ministrstvo za kulturo RS.  
Naklada: 1550 izvodov

### Fotografija z naslovnice:

Prof. dr. Anton Zupan  
(Foto: arhiv društva)



BZ 004/2015



MIX  
Papir iz  
odgovornih virov  
FSC® C123445



## Biti aktiven

Med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo smo ga redno srečevali v Domu dva topola v Izoli. Sprejeli smo ga za "svojega" doktorja, saj je imel ogromno znanja iz medicine in je bil tudi sam invalid. Pravi je, da mu je to omogočilo boljši vpogled v področje, s katerim se je poklicno ukvarjal.

Prof. dr. Antonu Zupanu v spomin objavljamo intervju z njim iz leta 2001, objavljenim v MAŽ-u št. 2.

**PROF. DR. ZUPAN - Z DRUŠTVOM DISTROFIKOV SLOVENIJE SODELUJETE KOT STROKOVNI SODELAVEC ŽE MNOGO LET. KAKO STE SE ZNAŠLI V TEH KROGIH?**

Z društvom sem se prvič srečal že v sedemdesetih letih, ko sem zaradi svoje bolezni predvsem iskal informacije. Takrat sem se srečal z Borisom Šuštaršičem in nekaterimi drugimi distrofiki, ki smo skupaj postali prvi člani društva. Kasneje se je to sodelovanje razširilo na strokovno plat, posebno potem, ko sem končal študij medicine in se usmeril na področje mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Od decembra 1995 sem tudi predsednik Strokovnega sveta Društva distrofikov Slovenije.

**V MLADOSTI SO NAŠE ŽELJE GLEDE POKLICA RAZLIČNE. STE BILI VEDNO PREPRIČANI, DA BOSTE ZDRAVNIK?**

Po končani gimnaziji sem se najprej vpisal na Fakulteto za naravoslovje in tehnologijo, smer tehnična fizika. A sem si že po enem letu premislil in se prepisal na medicino. Mislim, da so k odločitvi za študij medicine nekoliko vplivale tudi vse večje težave glede gibanja, saj me je to področje začelo vedno bolj zanimati in sem hotel vedeti za vzroke distrofije in dogajanja v mojih mišicah.

**PROGRESIVNO MIŠIČNO DISTROFIJO IMATE ŽE OD OTROŠTVA. KLJUB TEMU STE BILI ODLIČEN DIJAK IN ZATEM ŠTUDENT. KAKO STE PREŽIVLJALI OBDOBJE ŠOLANJA?**

Dejansko so se prvi resnejši znaki mišične oslabelosti začeli kazati v srednji šoli. Takrat sem obiskoval Gimnazijo v Kranju; v Kranj in nazaj domov sem se vozil z avtobusom. Vendar je vstopanje na avtobus postajalo vse bolj nepremostljiva ovira, posebno pozimi in ob slabem vremenu. V drugi polovici četrtega letnika pa vstopanja na avtobus nisem več zmoget in do konca leta sem zadevo uredil tako, da sem se v šolo vozil s kolesom. Tudi vožnja s kolesom mi je že predstavljala precejšen problem; čeprav je bila razdalja 13 km v eno smer sem nekako zmoget, saj sem se zavedal, da na ta način vzdržujem kondicijo. Kondicijo sem vzdrževal tudi na druge načine. Kljub temu, da sem bil oproščen telovadbe, sem po dogovoru z učiteljem telovadbe pri urah telesne vzgoje telovadil kolikor sem zmoget in ne samo to. V tretjem in četrtem letniku sem zjutraj hodil v šolo eno uro pred ostalimi sošolci in v šolski telovadnici sam telovadil.

Kasneje sem naredil voziški izpit in sem se potem vsa leta študija od doma v Ljubljano in nazaj vozil z avtom. Vendar vožnja, čeprav 50 km v eno smer, sploh ni bila problem, zelo velik prob-

lem pa je bilo obiskovanje predavanj in vaj, saj so bila predavanja in vaje po različnih inštitutih in klinikah, od katerih je bila večina predavalnic popolnoma neprilagojenih, z obilo arhitektonskih ovir. Poleg tega je bilo med posameznimi predavanji zelo malo časa in je bilo v tem kratkem času potrebno premagati določeno razdaljo v najrazličnejšem vremenu. Zato je ponavadi zgledalo tako, da sem med predavanji počival, da bi potem zmoget napore vedno novih selitev. Vendar sem kljub tem številnim oviram in včasih že kar ob pravem mučenju s hojo od ustanove do ustanove in po stopnicah, končal vse študijske obveznosti v rednem roku kot eden najboljših študentov v letniku.

**TUDI VAŠ URADNI NAZIV, KI GA VIDIMO NA IZVIDIH GOVORI O TEM, DA STE BILI TUDI PO KONČANI FAKULTETI ZELO USPEŠNI, SAJ IMATE ŽE NAZIV UNIVERZITETNEGA PROFESORJA. NAM LAHKO RAZLOŽITE KAJ POMENI PROF. DR. PRED IMENOM IN DR.MED. ZA IMENOM. IN ALI NISTE ZA UNIVERZITETNEGA PROFESORJA ŠE ZELO MLADI, SAJ SI POD TEM NAZIVOM PONAVIDI PREDSTAVLJAMO STARE SPOŠTLJIVE GOSPODE?**

Dr. med. za imenom pomeni, da je tista oseba doktor medicine, da je torej končala medicinsko fakulteto, ali z drugimi besedami, da je splošni zdrav-

nik. Dr. ali (dr.sci.) pred imenom pomeni, da ima tista oseba doktorat znanosti. Doktorat znanosti je tudi predpogoj za nadaljne akademske oziroma učiteljske nazive, ki pa si sledijo po vrsti od asistenta preko docenta do profesorja. Prof. dr. pred imenom torej pomeni univerzitetni profesor. Obstajajo posebni kriteriji, na osnovi katerih je možno pridobiti najprej naziv asistenta, po petih letih je možno napredovanje v docenta in spet po petih letih najprej v naziv izrednega in zatem še rednega profesorja. Kriteriji so precej zahtevni in zajemajo različna področja delovanja: strokovno, znanstveno - raziskovalno in pedagoško. Zbrati je potrebno določeno število točk iz vsakega od navedenih področij, točke pa se v glavnem pridobijo na osnovi objavljenih člankov v tujih revijah. Glede tega ali sem mlad ali star za profesorja pa bi komentiral, da je starost zelo relativna stvar, kolikor pa vem, sem med sošolci v letniku prvi prišel do tega naziva.

#### **PO KONČANI FAKULTETI STE NEKAJ ČASA DELALI KOT ZDRAVNIK SPLOŠNE MEDICINE...**

Takrat je veljal zakon, ki je po končanem študiju na Medicinski fakulteti določal obvezno dvoletno opravljanje splošne prakse. To obveznost sem opravljal v Zdravstvenem domu Tržič. Vendar mi to ni predstavljalo nobene obveznosti ali prisile; delo sem opravljal zelo rad in na splošno imam zelo lepe spomine na tisto obdobje, ko sem delal kot splošni zdravnik. Čeprav kot splošni zdravnik, pa sem že takrat večino časa delal v otroški in šolski ambulanti. Na tisto obdobje me vežejo številni spomini, lepi pa tudi manj prijetni, predvsem v zvezi s težavami ali neprijetnostmi, ki so se pojavljale zaradi vse večje fizične prizadetosti zaradi distrofije. Spomnim se, da sem že tretji dan službe staknil prehlad, dobil sem visoko vročino preko 39 °C, vendar si nisem upal na bolniško. Bal sem se, da si bo vodstvo mislilo, češ saj ta invalid bo kar naprej na bolniški. Prav tako si nisem upal na bolniško tudi, ko sem zlomil prst na roki in sem ves čas delal. Seveda pa je bilo od vsega najhuje, ves čas (vsak dan posebej), boriti se s stopnicami v zdravstvenem domu. Vendar sem se s težavami uspešno spopadal in iz tistih dni mi je ostala ljubezen do pediatrije, ki sem jo kasneje tudi specializiral. Še med specializacijo sem enkrat do

dvakrat na teden delal v otroški ambulanti v Tržiču. Po končani specializaciji se v Tržič enostavno nisem mogel vrniti, ker sem postal popolnoma vezan na invalidski voziček, kot sem že omenil, pa je bilo tam veliko stopnic in nobenega dvigala.

#### **V VAŠI NADALJNI KARIERI SE TOREJ NISTE VEČ POSVEČALI OTROKOM?**

Seveda sem se in se še vedno, morda vse bolj. Specializacija iz pediatrije mi je, poleg osebnih izkušenj, dala podroben vpogled v precej žalostno stanje, ki je bilo takrat na področju živčno-mišičnih obolenj. To so po medicinski definiciji kronične, degenerativne in progresivne bolezni. Zaenkrat so še neozdravljive, tako trajajo vse otrokovo življenje in neizogibno spremenijo življenje otroku in njegovi družini. Postavljena diagnoza je samo prvi korak na dolgi, težki in nepoznani poti. Žal se je takrat in se včasih še danes dogaja, da se otroka diagnosticira, pove staršem, da gre za neozdravljivo bolezen in se družino s takim otrokom prepusti samo sebi. Nihče si ne vzame časa, da bi se s starši pogovoril, jim stvari preprosto in podrobno razložil in jim pregledal številne strahove in negotovosti, ki se jim v tem času pojavljajo. Ker omenjene bolezni običajno prizadenejo več organskih sistemov, ali pa gre za sekundarne posledice osnovne bolezni na drugih sistemih, prizadetega otroka pregledujejo še ostali odgovarjajoči specialisti. Tako otrok in starši hodijo od enega do drugega specialista, z otrokom pa se nič konkretnega ne dogaja, nima nobenih zdravil, niti kakšne organizirane ostale terapije in tako postaja vse bolj nemiren in nezaupljiv, starši pa vse bolj nemočni in zbegani. Sami se ne znajdejo, bolezni seveda ne poznajo in nemočni tavajo od enega do drugega in največkrat najdejo edino upanje v najrazličnejših alternativnih zdravilcih, ki pa jim v glavnem le poberejo denar.

Da bi se izognili zgoraj opisani praksi pri obravnavi teh otrok smo na pobudo Društva mišično obolelih Slovenije leta 1993 na Inštitutu za rehabilitacijo ustanovili "Službo za rehabilitacijo živčno - mišično obolelih". Kot primarno nalogo smo si zadali preprečiti dotedanjo, zgoraj opisano prakso glede usode ljudi z omenjenimi kroničnimi degenerativnimi obolenji. Odločili smo se, da bomo obolelega otroka in starše poskušali naučiti živeti polno življenje kljub napredujoči invalidnosti.

#### **NAM LAHKO OPIŠETE KAKO POTEKA TAKŠNO STROKOVNO VODENJE?**

To je zahtevna in dolgotrajna naloga. Prvi korak k temu je vsestransko informiranje in podučitev otroka (distrofika) in staršev o naravi bolezni ter priprava na postopno prilagajanje in sprejemanje novega načina življenja, največkrat glede na dogodke, ki se nehote (neizogibno) pojavijo z razvojem, napredovanjem bolezenskega procesa. Gre za sprotno soočanje in poskus sprejemanja novo nastalih problemov oziroma težav. Takšno vodenje vključuje v prvi vrsti skrbno strokovno spremljanje poteka bolezni in pravočasno prepoznavanje začetkov razvoja njenih sekundarnih posledic. Ves naš napor je usmerjen v preprečevanje ali vsaj zadrževanje napredovanja bolezenskega procesa in nastajanja sekundarnih posledic osnovnega patološkega dogajanja. Specialiste ostalih strok vključimo, ko potrebujemo konkreten nasvet ali terapijo za obvladovanje izraženih znakov na drugih organskih sistemih. Obravnavo poskušamo za otroka in družino racionalizirati, tako da napredovanje otrokove bolezni spremljamo na enem mestu in le po potrebi napotimo otroka do drugih specialistov. Na ta način smo se poskušali izogniti dotedanji praksi, ko je vsak specialist naročal otroka z namenom sledenja znakov na



*V krogu družine.*

svojem področju. Otrok je dejansko samo potoval od enega do drugega in od nobenega ni dobil nič konkretnega, niti poštenega razgovora ne. S prakso enotnega in celovitega vodenja Službe za rehabilitacijo (vodenje) živčno - mišično obolenih odpadejo številni nepotrebni, ponavljajoči se in za otroka travmatizirajoči pregledi. Otroka in družino poskušamo usmeriti v kar se da normalno življenje in izkoriščanje ostalih potencialov, v prvi vrsti mislim na praviloma neokrnjene in dobro razvite duševne sposobnosti teh otrok. V vse večjo pomoč prizadetemu otroku in njegovi družini so tudi moderni tehnični pripomočki in dosežki sodobne rehabilitacijske tehnologije, ki na različne načine kompenzirajo naraščajočo invalidnost in manjšajo razlike med takšnimi in drugačnimi sposobnostmi ter omogočajo obolenim otrokom in njihovim družinam vse bolj polno, aktivno in enakovredno sodelovanje v socialnem življenju okolice. Tudi velik napredek na raziskovalnem področju medicinskih znanosti je zmeraj bolj realistična spodbuda staršem, da za svojega otroka (distrofi) storijo vse, kar je v njihovi moči. Zgoraj sem govoril samo o otroku, ker je bilo vprašanje tako, seveda pa v naši službi obravnavamo tako otroke kot odrasle. Za odrasle veljajo enaka načela, vendar je tudi res, da se da za otroke ponavadi več narediti kot za odrasle, ker bolezenski proces še ni tako izražen.

**VODENJE DISTROFIKA JE KOT VAS RAZUMEM ZELO DOLGOTRAJEN PROCES. KAJ SO TISTE BISTVENE TOČKE PRI TEM ?**

Bistveno pri vodenju otroka (odraslega) z živčno - mišičnim obolenjem in njegove družine je, da najprej poskušamo doseči, da bi otrok (distrofik) in starši bolezen razumno sprejeli, nikakor pa naj bi se z njo ne prenehali boriti. Vedno jim je treba puščati oziroma vzbujati upanje, cilj za katerega si bodo primerno prizadevali in borili. Potrebno je predvideti kritična obdobja v razvoju bolezni, ki lahko bistveno vplivajo na nadaljnji potek bolezni in s tem življenje otroka in njegove družine. Pri tistih oblikah bolezni, ki trajajo od rojstva, nastane prvo kritično obdobje ponavadi v času, ko naj bi otrok shodil. Otrok z živčno - mišičnim obolenjem se v tem obdobju prvič začne bistveno razlikovati od vrstnikov. Staršem je nerodno zaradi

otrokove drugačnosti, omenjene zagate pa se kažejo na ta način, da dolgo ne sprejmejo invalidskega vozička, otroka prenašajo ali prevažajo s transportnim vozičkom, kakršnega se sicer uporablja za zdrave dojenčke ali majhne otroke. Vendar starše tukaj hitro prehitijo čas in tako prihaja tudi do tragikomičnih situacij, ko že velikega otroka še kar naprej prenašajo v naročju ali prevažajo v povsem neustreznem otroškem vozičku. Ne samo, da že na izgled delujejo čudno, otroku se dogaja tudi neposredna škoda. Otrok v transportnem vozičku sedi povsem neustrezno: z ukrivljeno hrbtenico, pokrčenimi kolki in kolena. Opisana drža neposredno spodbuja razvoj sekundarnih posledic bolezni: skolioze, kontraktur in nepredihanosti. Staršem je potrebno omenjene stvari razložiti in odločno zahtevati zamenjavo vozička brez omahovanja ali odlašanja, ker se škoda pri otroku veča z vsakim dnem, ki ga presedi v neustreznem vozičku. Na njem razumljiv način jim je potrebno predočiti pomen ustreznega vozička, ki bo zagotavljal takšno sedenje, da bo le-to zaviralo nastanek sekundarnih posledic bolezni. Pri otrocih, ki so sicer shodili in bili nekaj časa (let) sposobni hoditi, pride do krize ob izgubi sposobnosti za hojo in prehodu na voziček. Obravnavi otroka in družine v tem obdobju je potrebno posvetiti kar največ pozornosti in potrebno je veliko potrpljenja. Prehod na odvisnost od invalidskega vozička pri otroku in ponavadi še bolj pri starših lahko sproži psihično krizo. Nekoliko zato, ker je invalidski voziček simbol nezmožnosti (invalidnosti), predvsem pa zato, ker izguba sposobnosti za samostojno hojo neizprosno vsili spoznanje, da bolezenski proces nezadržno napreduje. Otrok in starši, ki so si pred tem prizadevali zadržati sposobnost samostojne hoje, se trudili z najrazličnejšimi terapijami in aktivnostmi, postanejo ponavadi ob tem malodušni, potrti, ne vidijo več pravega smisla in cilja redne vadbe; nevarno je, da vse delo opustijo, otrok se lahko posledično kmalu zredi, pospeši se propad mišic in razvoj sekundarnih posledic. Naslednje kritično obdobje lahko pričakujemo pri vseh bolj opaznih poslabšanih boleznih, posebej v poznejših obdobjih, ko nastopijo težave z dihanjem ali srcem. Starše in tudi otroke same, predvsem tiste s slabšo prognozo, je potrebno dovolj zgodaj seznaniti z dihal-

no in srčno problematiko ter jih zelo uvidevno pripraviti na čas, ko bo eventualno potrebna uvedba umetne ventilacije.

**OBRAVNAVA DISTROFIKA JE ZDRAVSTVENO IN SOCIALNO OČITNO ZELO ZAPLETENA. KAKO TOREJ ZAGOTOVITI OPTIMALNO OBRAVNAVO?**

Ocenjujem, da smo glede tega v stalnem razvoju, kar opravičuje moj nadaljnji optimizem. Osnova ustrezni obravnave je zanesljiva diagnostika. Na Centru za mišične in živčno - mišične bolezni Inštituta za klinično nevrofiziologijo in na Pediatrični kliniki Kliničnega centra imamo vrhunske strokovnjake, ki v diagnostiko sproti uvajajo najsodobnejše dosežke iz sveta, tako da lahko trdim, da imamo v Sloveniji kvalitetno in sodobno diagnostiko, ki zajema patoanatomske, biokemične in genetske preiskovalne metode. Vključujejo tudi genetsko svetovanje. Ortopedska klinika pa se selektivno vključuje glede indiciranih operativnih posegov.

Obravnavo distrofi po postavljeni diagnozi nadaljujemo na Inštitutu RS za rehabilitacijo, kjer medicinski obravnavi dodajamo še vse druge elemente celovite rehabilitacije glede na izraženo stopnjo invalidnosti. Gre za modifikacijo gibanja s stimulacijo ohranjenih potencialov mišičja in uporabo sodobne tehnologije za kompenzacijo izgubljenih funkcij. Ne gre pa pri slednjem le za uporabo tehničnih pripomočkov, kot je npr. električni invalidski voziček, ampak tudi za uporabo robotike za podporo oslabelem mišicam. V prihodnje pa lahko pričakujemo vse več posegov biološkega popravljanja okvarjenih funkcij oziroma sekundarnih posledic bolezni. Na tem področju smo že izvedli kar nekaj odmevnih raziskav, kar pa je bilo možno zaradi dobrega sodelovanja in povezovanja našega inštituta z drugimi uglednimi medicinskimi in tehničnimi institucijami v Ljubljani, posebej še s Fakulteto za elektrotehniko.

Optimalno obravnavo distrofi v našem prostoru dosegamo tudi preko delovanja Strokovnega sveta Društva distrofikov Slovenije, v katerega so vključeni vsi vidni strokovnjaki s področja živčno mišičnih obolenj pri nas. Njegova primarna vloga je v oblikovanju skupne slovenske doktrine pri vodenju distrofikov. Vključitev predstavnikov Društva distrofikov v strokovnem svetu ima namen neposrednega prenašanja izoblikovane

doktrine v zavest in življenje distrofikov ter vključevanje strokovnih spoznanj v društvene posebne socialne programe in vse ostale dejavnosti oziroma aktivnosti.

Pri Društvu distrofikov deluje tudi Svet staršev, ki ga sestavljajo starši obolelih otrok, z namenom pomagati si drug drugemu in se organizirano boriti za skupne interese. Skupaj društvo in Inštitut RS za rehabilitacijo organizirata in izvedeta številne poljudne seminarje in predavanja namenjena samim distrofikom in njihovim staršem. Strmimo za tem, da ti seminarji potekajo v čimbolj sproščenem in prijateljskem ozračju, da vsak brez zadrege sodeluje in da na ta način distrofiki in starši od takega posveta nekaj odnesejo.

**VAŠE STROKOVNO DELO JE VSEKOZI VEZANO NA IZBOLJŠANJE KVALITETE ŽIVLJENJA IN DELA DISTROFIKOV. KATEREMU PODROČJU DAJETE KOT ZDRAVNIK PREDNOST?**

Prednost moram dajati področjem, ki so za kvaliteto življenja bistvenega pomena, so pa v našem prostoru nekoliko zanemarjena ali bolje rečeno področja, na katerih zaostajamo za razvito Evropo. Izrazito tako področje je področje umetne ventilacije, kjer mislim, da zelo zaostajamo za razvitim svetom. Na tem področju bo v Sloveniji potrebno še ogromno storiti. Ne samo, da nimamo republiškega respiracijskega centra, ustanove, kjer bi bolnike sistematično uvajali v umetno ventilacijo in jih spremljali, rešenih nimamo tudi drugih osnovnih vprašanj. Izvajanje umetne ventilacije na domu je zelo zahtevno in za družino zelo obremenjujoče delo. V družinah novo nastalo situacijo ponavadi rešujejo tako, da običajno mama pusti službo in ostane ob otroku, ki je na umetni ventilaciji in zato potrebuje 24 urno oskrbo dnevno. Najmanj, kar bi bilo potrebno, bi morala družba takim mamam omogočiti zaposlitev doma pri negi otrok in jim na ta način zagotoviti osnovno socialno varnost ter zdravstveno in pokojninsko zavarovanje. In prav področju dihalne problematike sem v preteklosti posvetil morda največ časa, rezultati pa niso taki kot sem jih želel in pričakoval. Že leta 1990 je bil pri Strokovnem svetu takrat še Društva mišično obolelih Slovenije na mojo pobudo ustanovljen Strokovni tim za asistirano ventilacijo, ki ga od takrat vodim. Do danes pa je to področje, kot sem že omenil, le delno

rešeno. Mislim, da krivde ne smemo iskati na osebnem nivoju, problematika je širšega pomena in zahteva celosten družbeni pristop. V naši državi trenutno ni institucije, ki bi bila pripravljena prevzeti reševanje tega problema. Vse bolj je jasno, da brez še bolj aktivne vloge samih distrofikov na tem področju še nekaj časa ne bo napredka. Menim, da bomo vsaj tisti t.i. "neinvazivni način" (preko nosne maske) umetne ventilacije morali reševati v Domu dva topola v Izoli. Nekaj stvari pa smo v tem času vendarle dosegli. Zelo pomembno je, da je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije vključil respirator in vso potrebno dodatno tehnično opremo v seznam pripomočkov, za katere je zagotovljeno plačilo iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Podobno kot glede respiracije je tudi glede srčne prizadetosti. Tudi glede tega v Sloveniji ni organiziranega programa, predvsem kar se tiče odraslih distrofikov. Za otroke je zadeva urejena na Pediatrični kliniki, za odrasle pa ni strokovnjaka, ki bi se s tem sistematično ukvarjal. Tretje področje za katerega bi lahko rekel, da mu tudi dajem prednost, je področje tehničnih pripomočkov. Že prej sem omenil, da kvalitetnega življenja distrofika brez pomoči sodobnih tehničnih pripomočkov in rehabilitacijske tehnologije ni. V zadnjem času so bili napori usmerjeni predvsem k spremembi normativov za dvig cenovnih standardov

tehničnih pripomočkov. Uspeli smo z višjimi standardi za vozičke, tako da bo moč zagotoviti kvalitetnejše električne vozičke, v prihodnje bomo poskušali zagotoviti boljše pogoje za pridobitev električne negovalne postelje in stropnega dvigala, poskušali bomo uvrstiti določene komunikacijske pripomočke (računalnik, različne klicne in varnostne naprave), pripomočke za vožnjo avtomobila in nekatere terapevtske pripomočke oziroma naprave med tiste, katerih plačilo krije Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

**POGOVARJAVA SE O ORGANIZIRANOSTI OZ. CELOVITI OBRAVNAVI DISTROFIKOV V SLOVENIJI. KAKŠNO MESTO ZAVZEMA SLOVENIJA NA TEM PODROČJU GLEDE NA OSTALE DRŽAVE?**

Menim, da smo v Sloveniji, glede načina obravnave in predvsem glede na aktivno vlogo samih distrofikov pri tem, med vodilnimi v Evropi. Naša prednost je prav gotovo povezana z Društvom distrofikov Slovenije, ki ga za razliko od podobnih institucij v tujini, vodimo sami distrofiki. V tujini se s socialnim položajem distrofikov ukvarjajo predvsem dobrodelne organizacije in starši distrofikov, sami distrofiki pa nimajo aktivne vloge. Naša velika prednost v primerjavi z drugimi državami je tudi Dom dva topola. Vsekakor gredo za opisano situacijo pri nas največje zasluge predsedniku Društva distrofikov Slovenije Borisu



V Adelaide (Avstralija), kjer sta hkrati potekali dve strokovni konferenci: 3. mednarodni kongres Svetovne zveze distrofikov in 9. mednarodni kongres o živčno-mišičnih obolenjih.



Šuštaršiču, ki že več desetletij ustvarja pogoje za uspešno uveljavljanje distrofikov na različnih področjih aktivnega življenja; glede Doma dva topola je imel ambiciozno vizijo za večnamensko invalidsko inštitucijo, ko so mnogi zagovarjali čisto druge stvari. Zelo pomembno je, da Društvo distrofikov Slovenije redno dobiva zadostna sredstva iz Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, kar omogoča izvajanje raznih socialnih programov za izboljšanje kvalitete življenja distrofikov. S finančnim angažiranjem društva smo že do sedaj opravili številne raziskovalne projekte; nazadnje študijo o vplivu koencima Q10 pri distrofikih. Tudi prej omenjeni programi dihalne in srčne problematike se bodo lahko razvijali le ob finančni podpori društva; do sedaj je društvo že nekajkrat omogočilo strokovnjakom, ki se ukvarjajo z dihalno problematiko, obisk razvitih evropskih centrov.

**V PREJŠNJI ŠTEVILKI MAŽ - A SMO PREBRALI, DA SE PRI FIZIOTERAPIJI, KI SE IZVAJA V ČASU OBNOVITVENE REHABILITACIJE V DOMU DVA TOPOLA, MED DRUGIMI TESTI IZVAJA T.I. FUNKCIJSKI TEST "PO ZUPANU". KAKŠEN TEST JE TO?**

Na osnovi poznavanja vseh tistih, tudi najbolj skritih znakov distrofije, ki jih lahko občuti le nekdo, ki se zna opazovati in ki je dolga leta živel z distrofijo, na osnovi prebiranja literature, izkušenj z bolniki in ob posvetovanju s kolegi distrofikami, sem oblikoval testni protokol, za katerega mislim, da na objektivni način poda oceno funkcijskih zmogljivosti distrofika. Razdeljen je v več testov, ki opredelijo funkcijsko zmogljivost posameznih funkcijskih segmentov (npr. zgornji, spodnji udi, trup), sposobnost za opravljanje dnevnih aktivnosti, dihalne sposobnosti, kontrakture, itd.

**MED NAJINIM POGOVOROM ME VEDNO ZNOVA PRESENETITE S KAKŠNO DOSLEJ NEZNANO DEJAVNOSTJO, KI SE JE V ŽIVLJENJU POSVEČATE. TA PALETA JE RES ŠIROKA! IN KER SEM VAS V UVODU PREDSTAVILA KOT UNIVERZITNEGA PROFESORJA, ME ZANIMA, KAJ VAM OSEBNO POMENI DELO S ŠTUDENTI?**

Delo s študenti, z mladimi generacijami nasploh, me izredno veseli. In tako so mi tudi predavanja za njih v veselje in so tudi v bodoče želim, poleg že prej omenjenega dela, udeleževati tudi na

pedagoškem področju. Upam, da bom katerega od mladih, ambicioznih študentov tudi navdušil, da bo svojo poklicno kariero iskal na področju rehabilitacije živčno - mišično obolelih.

**KAKŠNA JE VAŠA VIZIJA ŽIVLJENJA Z DISTROFIJO?**

Nesporno imeti distrofijo pogojuje stil življenja, vendar to ne more biti opravičilo za pasiven odnos do sebe in življenja. Pozornost mora seveda biti usmerjena na vzdrževanje optimalne psiho - fizične kondicije, ki že sama po sebi zagotavlja višjo kvaliteto življenja. Poudarjam, da je lahko tudi življenje distrofika lepo, srečno in uspešno. Pa saj

sami vidite, koliko distrofikov je poročenih, imajo otroke in so povsem vključeni v običajno življenje. Potrebno je, da si se pripravljeno in se znaš boriti, da si vztrajen (tudi trmast), pogumen, ambiciozen, da se ne ustrašiš težav in iščeš nove rešitve.

**MENITE, DA BO DISTROFIJO NEKOČ MOGOČE (O)ZDRAVITI?**

Kot je že v vprašanju samem nakazano, je eno ozdraviti, drugo pa zdraviti. Ob stalnem razvoju medicine, predvsem njenih bazičnih ved, lahko v prihodnosti pričakujemo tudi možnost ozdravitve distrofije, predvsem pa že v bližnji prihodnosti veliko bolj učinkovito zdravljenje.

*Vesna Veingerl*



TONE ZUPAN JE BIL ROJEN 4.8.1954 NA JESENICAH. OSNOVNO ŠOLO JE KONČAL V KRIŽAH PRI TRŽIČU IN ZATEM GIMNAZIJO V KRANJU, OBOJE Z ODLIČNIM USPEHOM. LETA 1973 SE JE VPISAL NA FAKULTETO ZA NARAVOSLOVJE IN TEHNOLOGIJO, SMER TEHNIČNA FIZIKA. LETO KASNEJE SE JE PREPISAL NA MEDICINSKO FAKULTETO, SMER SPLOŠNA MEDICINA IN ŠTUDIJ KONČAL LETA 1980 KOT EDEN NAJBOLJŠIH ŠTUDENTOV V LETNIKU. STROKOVNI IZPIT JE OPRAVIL LETA 1981. V LETIH OD 1981 DO 1983 JE BIL ZAPOSLEN KOT SPLOŠNI ZDRAVNIK V ZDRAVSTVENEM DOMU TRŽIČ. LETA 1984 JE PRIČEL SPECIALIZACIJO IZ PEDIATRIJE IN SPECIALISTIČNI IZPIT OPRAVIL DECEMBRA 1987. LETA 1986 JE DOBIL MESTO MLADEGA RAZISKOVALCA NA TAKRATNEM ŽAVODU ZA REHABILITACIJO INVALIDOV V LJUBLJANI. LETA 1988 JE OPRAVIL MAGISTERIJ ZNANOSTI S PODROČJA NEVROFIZIOLOGIJE, NASLEDNJE LETO PA JE ZAČEL SPECIALIZACIJO S PODROČJA FIZIKALNE MEDICINE IN REHABILITACIJE, KI JO JE ZAKLJUČIL S SPECIALISTIČNIM IZPITOM LETA 1993. ISTEGA LETA JE IZ TEGA PODROČJA OBRANIL TUDI DOKTORSKO DISERTACIJO. APRILA 1994 JE PRIDOBIL NAZIV DOCENT IN NOVEMBRA 1999 NAZIV IZREDNI PROFESOR ZA PREDMET FIZIKALNA MEDICINA IN REHABILITACIJA. ZAPOSLEN JE NA INŠTITUTU REPUBLIKE SLOVENIJE ZA REHABILITACIJO KOT VODJA SLUŽBE ZA REHABILITACIJO BOLNIKOV Z MIŠIČNIMI IN ŽIVČNO-MIŠIČNIMI BOLEZNIMI IN KOT VODJA REHABILITACIJSKEGA INŽENIRINGA. JE POROČEN IN OČE DVEH HČERK. ŽE OD OTROŠTVA BOLUJE ZA PROGRESIVNO MIŠIČNO DISTROFIJO, GLEDE GIBANJA JE TRAJNO VEZAN NA INVALIDSKI VOZIČEK.

# Nagovor Društva distrofikov Slovenije ob slovesu od prof. dr. Antona Zupana

Popolnoma nepričakovano nas je doletela vest, da nas je zapustil prof. dr. Anton Zupan, dr. med., naš zdravnik Tone, kot smo ga poznali sodelavci društva in mnogi naši člani.

Življenje in strokovno delo prof. Zupana je bilo prepleteno in povezano z delovanjem društva in z življenji številnih članov. Kot zdravnik specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine ter pediatrije je bil zaposlen na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča, kjer je bil vodja Službe za rehabilitacijo bolnikov z mišičnimi in živčno mišičnimi boleznimi in vodja Rehabilitacijskega inženiringa ter je glede obravnave distrofikov pustil neizbrisljiv pečat. Kot strokovnjak in kot človek je znal oboelim in njihovim svojcem prisluhni, svetovati in vlti panje, da situacija le ni tako brezizhodna.

Na društvo ga je pot zanesla že v sedemdesetih letih, ko je zaradi svojega obolenja iskal informacije in spoznal Borisa Šuštaršiča. Njuno znanstvo je s časoma preraslo v plodovito sodelovanje in prijateljstvo. Prof. Zupan je bil vrsto let predsednik Strokovnega sveta Društva distrofikov Slovenije, član Upravnega odbora Društva distrofikov Slovenije, član Nadzornega odbora Doma dva topola, strokovni vodja programa obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije za mišične in živčno mišično obolele v Izoli. Organiziral in izvedel je številna poljudna predavanja in seminarje za distrofike in njihove starše ter opravil številne raziskovalne projekte, kot je bila npr. Študija vpliva koencima Q10 pri distrofikih. V okviru društvenega strokovnega sveta je bil na njegovo pobudo ustanovljen Strokovni tim za asistirano ventilacijo, velike napore je vlagal tudi v vzpostavitev programa za sistematično spremljanje srčnih funkcij pri distrofikih. Leta 2002 je sodeloval pri ustanovitvi Odbora za ALS. Na prvem Posvetu o zdravstveni obravnavi oseb z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji in o konceptu bodoče zdravstvene obravnave distrofikov v Sloveniji, ki je potekal v jeseni 2021 v Domu dva topola v Izoli, je podal pobudo za ustanovitev Akademije za celostno obravnavo oseb z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji ter bil imenovan za njenega predsednika.

Zaradi lastne izkušnje se je zelo zgodaj zavedal, da za distrofika ni kvalitetnega življenja brez pomoči sodobnih tehničnih pripomočkov in rehabilitacijskih tehnologij. Večino svoje profesionalne kariere si je zato prizadeval za pravice za pridobitev ustreznih tehničnih pripomočkov, za ustrezne standarde za električne invalidske vozičke, določene komunikacijske pripomočke, pripomočke za vožnjo avtomobila in nekatere terapevtske pripomočke ter poskušal doseči boljše pogoje za pridobitev električnih negovalnih postelj in stropnega dvigala.

V veliko veselje mu je bilo raziskovalno delo in delo s študenti. Bil je mentor številnim diplomantom in doktorandom in jih navduševal tudi za delo na področju rehabilitacije distrofikov. Bil je avtor priročnikov Kako nudimo fizično pomoč mišično oboelim in Pripomočki in načini pomoči za mišično obolele – distrofike. Skupaj z Matejem Plevnikom sta izdala priročnika Tudi jaz sem sposoben plavati in Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov.

Prof. Zupan je bil preprost človek, občutljiv na stisko sočloveka. Rad je potoval in vozil kombi, rad je spremljal šport, rad je zahajal v Izolo, v naš Dom dva topola in se družil s soobolelimi. V intervjuju v drugi številki Maža je rekel: »Imeti distrofijo nesporno pogojuje stil življenja, vendar to ne more biti opravičilo za pasiven odnos do sebe in življenja. Pozornost mora seveda biti usmerjena na vzdrževanje optimalne psihofizične kondicije, ki že sama po sebi zagotavlja višjo kvaliteto življenja. Poudarjam, da je lahko tudi življenje distrofika lepo, srečno in uspešno,« in nadaljeval: »Potrebno je, da si se pripravljen in se znaš boriti, da si vztrajen (tudi trmast), pogumen, ambiciozen, da se ne ustrašiš težav in iščeš nove rešitve.«

Tak je bil prof. Zupan – izjemen strokovnjak, predvsem pa izjemen človek. In nenazadnje predan oče, ki je bil zelo ponosen na svoji hčerki. Veliko mu je pomenilo druženje z vnuki. Z njegovim slovesom ostaja največja bolečina prav družini in njegovim najbližjim prijateljem. Pogrešali pa ga bodo tudi številni člani in sodelavci, s katerimi je vrsto let uspešno sodeloval in imel še precej načrtov za prihodnje.

Za njegov prispevek za boljše življenje slovenskih distrofikov se mu zahvaljujemo.

Svojcem in prijateljem izrekamo iskreno sožalje.

Sodelavci Društva distrofikov Slovenije

S Tonetom sva se srečala, ko je bil študent 2. letnika medicine in od takrat dalje sva bila vesela strokovnih in prijateljskih srečanj. Nazadnje sva se srečala preteklo jesen na sestanku v Domu dva topola v Izoli. Pred nekaj dnevi sem mu pisal, da se dogovoriva, kako naprej.

Tone je bil bogata oseba in ponosen sem na to, da sem bil njegov prijatelj. Pridružujem se globokemu sožalju njegovi družini in članom Društva distrofikov Slovenije.

*Prof. dr. Milan R. Dimitrijević, zaslužni profesor za nevrologijo in predstojnik Oddelka za nevrobiologijo, Baylor College of Medicine, Houston, Teksas, ZDA*



Spoštovani!

Moje globoko sožalje ob vesti, ki me je pretresla včeraj. Prof. Zupan je bil med drugim naš sodelavec na Univerzi na Primorskem na Fakulteti za vede o zdravju in neprecenljiv član v naših raziskovalnih aktivnostih, ki so vključevali člane vašega društva, in so se odvijali preteklo leto. Bil je konstruktiven, k dejanjem usmerjen skrbnik za boljše stroko, boljše znanost in boljši jutri. Ohranili ga bomo v najlepšem spominu.

*Prof. Nejc Šarabon, dekan  
Univerza na Primorskem  
Fakulteta za vede o zdravju*



Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., specialist pediater, specialist rehabilitacijske medicine, je bil dolga leta naš sodelavec, predvsem pa učitelj in prijatelj.

S pokojnim ustanoviteljem Društva mišično in živčno - mišično obolelih Borisom Šuštaršičem, to se je kasneje preoblikovalo v današnje Društvo distrofikov Slovenije, sta v Izoli v poznih osemdesetih letih prejšnjega stoletja, postavila temelje obnovitvene rehabilitacije za distrofike.

Prof. Zupan je vrsto desetletij nesebično delil svoje znanje in osebne izkušnje. Vedno je bil pripravljen pomagati z nasveti, tudi izven svojega običajnega delovnega časa v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije - Soča.

Prof. Anton Zupan je cenil ter podpiral delo nas, fizioterapevtov, na katerih, po njegovem prepričanju, temelji celotna rehabilitacija.

Ves čas nam je kot član društva in kot invalid zaupal tudi kot uporabnik. To je bila za nas številne fizioterapevte posebna in zelo redka izkušnja, saj smo se ob obravnavi z njim vedno tudi kaj novega naučili, za kar smo mu izredno hvaležni!

Profesor, tako smo ga velikokrat nazivali tudi v njegovi odsotnosti, je namreč iskreno verjel v naše delo in potrebi po kvalitetni fizioterapiji znotraj celostne rehabilitacije.

Hvaležni smo mu, da se je vedno prijazno odzval na vabila in se aktivno udeleževal srečanj fizioterapevtov ter tako prispeval k prepoznavnosti obravnave živčno mišično obolelih in Doma dva topola.

Prav tako ne smemo pozabiti tudi na njegov neprecenljiv prispevek k umestitvi resničnih in številnih potreb po medicinsko tehničnih pripomočkih na seznam ZZZS.

Kot zdravnik je dobro poznal vsakega distrofika, se mu posvetil in vedel kakšno obravnavo potrebuje. Ob tem je vedno namenil besedo ali dve v vzpodbudo otrokom, njihovim staršem in tudi ostalim, ter jim bil sam najboljši zgled, kaj se s trdim delom in vztrajnostjo lahko doseže. Kot profesor in mentor je imel vedno posluš za študente in nasploh vse, ki so se bili voljni učiti. Njegova predavanja so bila zanimiva in dobro obiskana. Tudi v vlogi predavatelja je znal še tako zahtevne vsebine predajati na razumljiv in zanimiv način.

Sodelavci v fizioterapiji smo neizmerno hvaležni, da smo ga poznali, se od njega učili in z njim sodelovali. Kljub vsemu naštetemu je bil za nas prijatelj in za številne večletne sodelavce najraje samo TONE.

Dragi Tone, hvala za vse!

*Martina, Niko in David, Dom dva topola, Izola*



Najprej naj v svojem imenu in v imenu sodelavcev Inštituta za klinično nevrofiziologijo povem, da ja bil profesor dr. Zupan, za mnoge od nas Tone, med nami spoštovan in cenjen sodelavec. Kot sem že povedal, tikala sva se, nisva pa prijateljela oz. se osebno dobro poznala, kakršenkoli je bil že vzrok. O tem pišem, ker ima gotovo vpliv na moje spomine nanj.

Spomnim se tega, da se je mlad zdravnik, verjetno pred specializacijo iz pediatrije, potegoval za delo na našem Inštitutu. Mislim si, da je bil povod za to zanimanje za živčno-mišične bolezni. Moj spomin na ta čas je zbledel in se podrobnosti ne spomnim. Zares sva se spoznala na sestankih Društva distrofikov, kamor sva bila, v različnih funkcijah, kdaj pa kdaj vabljeni.

Kot oseba z živčno-mišično boleznijo se je, kolikor vem, pri nas pojavljala redko. V zgodnjih letih najverjetneje nekajkrat pri profesorju Dimitrijeviću. Pri natančnejšem diagnosticiranju njegove bolezni sem mu enkrat, neuspešno, poskušal pomagati tudi sam. Takrat tudi molekularno-genetski diagnostični testi še niso bili toliko razviti in smo diagnostične zagate z njimi uspeli razvozlati le pri manjšini bolnikov. Iz teh časov se spomnim tudi, da je zelo verjel v skorajšnji napredek pri diagnosticiranju in zdravljenju degenerativnih živčno-mišičnih bolezni in ta čas, končno tudi dočakal. Sedaj tudi že sam, čeprav ne tolikšen optimist, kot je bil Tone, že videvam oprijemljiv napredek v tej veji medicine in verjamem v njegovo vse hitrejšo rast. Nove generacije zdravil, temelječe na genetskih dognanjih, so že boljše od starih in tudi bolnikom prijaznejše.

Toneta se skozi delo z živčno-mišičnimi bolniki spominjam kot zelo odzivne in bolnikom izredno naklonjene osebe. Z njim sem (smo) se lahko vedno pogovarjali, kako in kdaj se kaj da narediti in ne o tem, česa in zakaj se ne more. To ni tako pogosta lastnost, zato sem jo zelo spoštoval.

Sam cenim ljudi tudi po samoiniciativnosti. Mnogi bodo prišli na delo in opravili le to, kar jim je naročeno, pa še pri tem jih je treba vzpodbujati in nadzirati. So pa spet drugačni ljudje, ki sami vidijo kaj se da pri delu izboljšati ter videti še nerešene probleme in jih reševati. Tone je bil v mojih očeh eden od takih. Kdaj pa kdaj sem podobno pohvalo slišal tudi od kakšnega njegovega sodelavca z URI Soča.

*Prof. dr. Janez Zidar, Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo*

Moje prvo srečanje s prof. dr. Antonom Zupanom sega v poznega osemdeseta leta, ko sem se začel udeleževati obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola. Takrat sem ga spoznal v vlogi zdravnika in distrofika. Ko o svoji poklicni poti sploh še nisem razmišljal, mi je že bil vzor in z velikim spoštovanjem sem absorbiral mnoge njegove usmeritve, tudi v zvezi z mojo idejo študija medicine, za katerega se kasneje nisem odločil. Njegovi nasveti niso nikoli bili vsiljivi, ampak vselej prijazni, tehtni, realni in preiščljivi. Veliko sva sodelovala v zaključni fazi mojega dodiplomskega študija, ko sem z računalniškimi algoritmi analiziral ishemične epizode v 24-urnih EKG posnetkih. V sklopu Evropskega združenja društev distrofikov (EAMDA) mi je nemalokrat priskočil na pomoč pri izvedbi strokovnega dela programa letnih skupščin, saj je imel direkten dostop do slovenskih in tujih znanstvenikov s področja mišično in živčno-mišičnih obolenj. Ko sem deloval v upravi Doma dva topola, sta bila z asist. mag. Alešem Pražnikarjem in drugimi sodelavci gonilna sila pri vzpostavitvi nove medicinsko-zdravstvene paradigme pri obravnavi distrofikov. Kljub njegovemu odhodu si želim, da njegove znanstveno-raziskovalne ideje ter osredotočenost na zdravstveno obravnavo distrofikov v Sloveniji ne bo potisnjena v pozabo. Zapletena medicinska stanja in postopke je bil pripravljen vedno pojasnjevati tako, da smo ga razumeli tudi laiki. Bil je izvrsten pisec strokovnih in drugih besedil. Pogrešal ga bom kot cenjenega prijatelja, mentorja in sodelavca, saj sva glede napredka in razvoja delila skupne vrednote in stališča.

Tone, počivaj v miru!

*Tadej Korošec*



# Projekt za družine »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!«

V Društvu distrofikov Slovenije smo letos prvič zasnovali poseben projekt za družine, ki smo ga poimenovali »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!«. Projekt je bil namenjen distrofikom, otrokom in mladostnikom, njihovim sorojencem in staršem, ki so bili med 3. in 6. julijem 2024 vključeni v zdravstveni program obmorske obnovitvene rehabilitacije za mišično in živčno mišično obolele (distrofike) v Domu dva topola v Izoli.

Projekt je sledil motu letošnjega dneva redkih bolezni »MOČNI! PONOSNI! ŠTEVILNI!« in prizadevanjem društva za spodbujanje aktivnega udejstvovanja distrofikov in njihovih svojcev na različnih življenjskih področjih ter stremel k proaktivnemu sodelovanju s strokovnimi in drugimi institucijami v državi. Z organizacijo projekta smo poskušali uresničiti pobudo staršev iz preteklih let, in sicer za več izobraževalnih in povezovalnih aktivnosti za družine.

Program projekta smo zasnovali tako, da smo s predavanji in delavnicami naslavljali vsebine, ki bi pripomogle k boljšemu poznavanju lastnega obolenja, pomagale pri soočanju z njim in ponudile nova znanja in veščine za vsakdanje življenje.

Projekt »Skupaj smo močnejši!« smo pričeli v sredo, 3. julija 2024, s predavanjem o razvoju in pomenu spanja pri otrocih **doc. dr. Barbare Gnidovec Stražišar, dr. med.**, spec. otroške nevrologije in spec. pediatrije, predstojnice otroškega oddelka Splošne bolnišnice



Celje. Doc. dr. Gnidovec Stražišar je poudarila, da sodi zadostno spanje med najbolj osnovne potrebe za zdravo rast in razvoj otroka in podala nasvete za dobro spanje. Spanja se je dotikala tudi tema drugega dne, ko je tekla beseda o pasteh svetovnega spleta. **Janez Arh**, iz LOGOUT Centra pomoči pri prekomerni rabi interneta, je izvedel delavnico za otroke in mladostnike Jezni ptički in predavanje za starše Družinska E-pravila. Izredno zanimivo je predstavil

nevarnosti in tvegana vedenja na spletu, kako pri uporabi delovati varno in odgovorno in kako uravnotežiti uporabo zaslonov v družinskem življenju. Če povzamemo po tv-reklami: Ali si to, kar ješ ali ješ to, kar si, bi lahko izluščili osrednjo nit predavanja tretjega dne. **Andreja Širca Čampa, univ. dipl. inž.**, klinična dietetičarka iz podjetja Nutriticon, prehranska svetovalnica, je udeležencem »osvežila« znanje o zdravem načinu prehranjevanja, predvsem pa je podala praktične nasvete, kako si obogatiti jedilnike in si pomagati pri različnih težavah, ki jih imajo otroci in mladostniki z živčno mišičnimi obolenji pri prehranjevanju. Gospa Čampa je zainteresiranim opravila tudi meritve mišične mase in bila na voljo za individualni posvet. Projekt se je zaključil v soboto, 6. julija 2024, z delavnicama za otroke in mladostnike Moje supermoči v komunikaciji. **Tadeja Podgorelec, univ. dipl. psihologinja**, certificirana EuroPsy psihologinja, je izpostavila reševanje konfliktov in postavljanje meja, mladi udeleženci pa so preko igre urili veščine pridobivanja pomoči.



Udeleženi otroci in mladostniki so bili različnih starosti in z različnimi obolenji (npr. Duchennovo mišično distrofijo, spinalno mišično atrofijo, hereditarno motorično-senzorično nevropatijo, facioskapulohumeralno mišično distrofijo in drugimi). Večina otrok in mladostnikov, oziroma družin, se je med seboj poznala, nekaj pa je bilo takih, ki so se letos rehabilitacije udeležili prvič. Zato so tovrstni projekti dobra priložnost za spoznavanje in

druženje s sebi enakimi, za izmenjavo izkušenj in primerov dobrih praks. Vse naštetje je neprecenljivo pri soočanju z obolenjem.

Odzivi udeležencev so bili pozitivni in vsem otrokom, mladostnikom in staršem se za udeležbo zahvaljujemo. Še posebna zahvala velja staršem, ki ste potrpežljivo in vztrajno spodbujali mlade k udeležbi ... Vemo, ni bilo enostavno (he, he, he).

Da smo projekt »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!« uspešno izvedli, gre zahvala tudi vsem predavateljem, ki so brez oklevanja podprli našo idejo in pripravili strokovna ter izredno zanimiva predavanja in delavnice. Seveda celotnega projekta ne bi mogli izvesti brez finančne podpore sponzorjev, za kar se jim iskreno zahvaljujemo. Sponzorji projekta so bili:



■ Andreja Šuštar



»V čudovitem ambientu sredozemskega rastlinja, tik ob izolski plaži, se nahaja Dom dva topola, kjer smo se na prvo julijsko soboto družili z otroki in mladostniki iz Društva distrofikov Slovenije. Tako simpatični, iskreni so bili in tako neverjetno vztrajni ter odprti v debati. Pa kako obvladajo manevriranje z vozički! ... Hvaležna za to dragoceno izkušnjo! Ti mladi junaki so me ganili do srca in obogatili s svojim pogumom, vedrino ter optimizmom.«

Psihološka podpora,  
Tadeja Podgorelec s.p.

Ojla,  
najprej se zahvalim za čudovite dneve, ki smo jih preživel v Izoli ... Naj omenim še, da so bila predavanja top ... Ne samo zaradi hladnega prostora in pogostitve (ha, ha), ampak zaradi vsebine!!! Vse pohvale predavateljem. Jakob si je zapomnil vse o ekranih in ne morem verjeti, da sam ugasne TV in se začne igrati. Tudi pogovori z ostalimi starši so zelo potrebni, da vidiš, da je pri ostalih enako dogajanje in izveš novosti o diagnozi, slišiš kak nasvet, spodbudne besede ali najdeš tolažbo ... Hvala in lep pozdrav iz Kočevja!

Jakob, Vita in Andreja



# Informacijski sistem PrevoziDDS

Mnogim distrofikom pomeni raba društvenih prevozov s prilagojenimi vozili edino možnost za reševanje transportnih izzivov. Ali ste se kdaj vprašali, kakšen informacijski sistem uporabljamo za evidentiranje in organizacijo prevozov, kaj vse se zgodi v ozadju preden se pripelje naš šofer do vas, kako smo že pred mnogimi leti pričeli z informatizacijo službe prevozov in kakšne priložnosti prinaša doba informatizacije na tem področju?

Znano je, da distrofiki, kljub visoki stopnji invalidnosti, uspešno razvijamo svoje intelektualne in druge potencialne. Realizacijo tega lahko dosegamo tudi s pomočjo Društva distrofikov Slovenije, in sicer s koriščenjem prevozov s prilagojenimi vozili. Individualni pristop je tisti, ki ga v sklopu službe prevozov gojimo že vse od pričetka delovanja te službe. Po idejah Borisa Šuštaršiča in njegovih takratnih sodelavcev, je bila inovacija 'Organizacija službe prevozov v Društvu distrofikov Slovenije' referenčni okvir za mnoga društva v bivši Jugoslaviji, ki so tako službo šele vzpostavljala.

Za kakovostno izvedbo prevozov distrofikov s prilagojenimi vozili je potrebnih več sestavin. Ena izmed njih je kakovostno in redno vzdrževano vozilo, ki mora biti do potankosti premišljeno prilagojeno tako, da omogoča enostaven vstop in fiksacijo enega ali več uporabnikov v vozilu. Ti so lahko z različnimi stopnjami in vrstami mišičnega ali živčno mišičnega obolenja (hodeči ali delno hodeči, z ali brez pripomočkov za hojo ter uporabniki na invalidskih vozičkih in skuterjih).

Usposobljen voznik, ustrezno poučen o specifikah distrofikov, je naslednja pomembna sestavina. Seznanjen mora biti o naših ortopedskih pripomočkih in prilagojenem načinu vožnje (preveč tresljajev ali sunkovita vožnja izrazito negativno vpliva na počutje in varnost distrofika).

Pri vozniku gre za precej več kot le za povprečnega šoferja, saj distrofiki od njega upravičeno pričakujemo več pomoči, kot nam jo lahko nudi šofer mestnega avtobusa.

Organizator prevozov je odgovoren za izvedbeni del organizacije prevozov. Ta zbira tako imenovane zahteve za prevoz, pridobljene iz različnih virov, in jih razporeja na razpoložljive voznike in vozila po prioritetah v tekoč dnevni seznam prevozov. Pri tem skuša realizirati čim več zahtevkov za prevoz tako, da skrbi za optimalno določanje terminov prevozov glede na njihovo predvideno trajanje, gostoto prometa in prenekatere časovne, prostorske in druge omejitve.

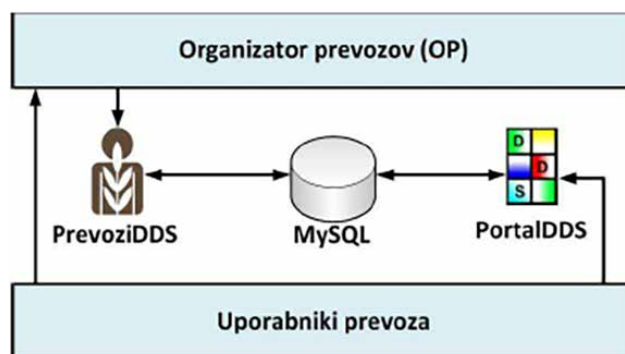
Predzadnja in mnogokrat prezrta sestavina je informacijski sistem s podporo, ki iz tehničnega stališča omogoča povezovanje in medsebojno delovanje vseh prej naštetih sestavin ter navsezadnje izvedbo prevozov. Podpora odločevalcev in sodelavcev v sistemu je še zadnja ključna sestavina, s čimer so bili vzpostavljeni pogoji, da se je

informatizacija društvenih prevozov z razvojem programske opreme pričela.

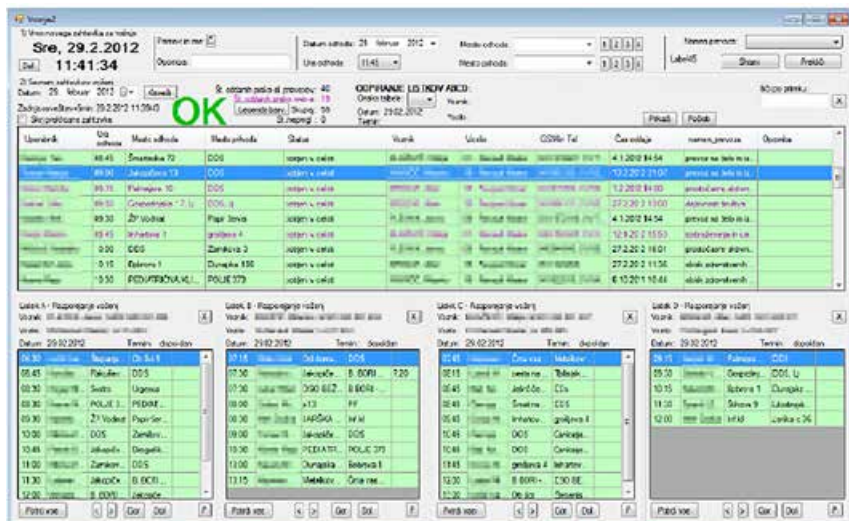
Reševanje logističnih problemov ni enostavna naloga. Pred dvajsetimi leti in več so se tega na društvu lotili z uporabo ležeče orientiranega A4 papirja in svinčnika, ko so po vzoru pravokotnega koordinatnega sistema v prvi kvadrant na os X zapisovali časovne intervale, na os Y pa voznike oziroma vozila. S horizontalno puščico usmerjeno iz leve proti desni so tako med seboj povezovali dogodke posameznih voženj. Na tak, analogni način, ob nenehnem spremljanju voznika na poti z uporabo CB postaj, so določali kje je, koliko časa še potrebuje do cilja in kdaj bo predvidoma lahko izvedel naslednjo vožnjo. Mnogi člani društva se iz teh obdobj spominjamo Metode Gorjan in Aleša Žučka, ki sta bila gonilni sili pri organizaciji prevozov.

Očitno je bilo, da potrebujemo enovit namenski informacijski sistem, ki bo nadomestil do tedaj dobro uveljavljeno prakso vodenja prevozov na papirju. Hkrati bi ponujal nove prakse pri zajemanju podatkov za namene odločanja, analiz in poročanja financerjem. Ker sistema v oblikah, kot jih poznamo danes, na trgu ni bilo, sem se lotil samostojnega razvoja informacijskega sistema.

Najprej je bilo potrebno narediti temeljito analizo obstoječega stanja in nato še izdelati tako imenovan zajem uporabniških zahtev,



Slika 1: Osnovni koncept delovanja sistema



Slika 2: Zaslonska maska osrednjega modula za načrtovanje in vnos novih zahtevkov za prevoz

ki nam programerjem služi kot vodilo pri razvoju novega sistema. Z Alešem Žučkom sva uspešno sodelovala vsa leta in marsikatera inovativna funkcionalnost v sistemu je bila realizirana na podlagi njegovih idej. Zadolžen je bil tudi za testiranje novo vgrajenih funkcionalnosti. Bila sva zelo uigran tim, oba z veliko željo po napredku. Ker sem bil v službenem času okupiran z drugimi tekočimi zadevami, mi ni preostalo drugega, kot da razvoj izvajam v svojem prostem času, brez plačila. In ni mi bilo težko, saj sem verjel, da s tem prispevam k razvoju našega društva s sodobnim in društvu prilagojenim informacijskim sistemom, od katerega bomo imeli korist vsi distrofiki. Približno leto in pol od pričetka razvoja sem predstavil prvo verzijo novega informacijskega sistema in aplikacijo PrevoziDDS.

Osnovni koncept delovanja informacijskega sistema (slika 1) je zasnovan na petih področjih, in sicer na uporabnikih prevoza, organizatorju prevozov, aplikaciji za vnos in obdelavo zahtevkov za prevoz, podatkovni bazi in spletni aplikaciji PortalDDS, ki je namenjena članom društva, za samostojen vnos svojih zahtevkov za prevoz v sistem.

Gre za integriran sistem, ki je med seboj povezan in modularno grajen tako, da omogoča plasiranje funkcionalne razširitve. Uporabniki prevozov, ki se jim omogoča prevoz s prilagojenimi društvenimi vozili, na društvo podajo zahtevek za prevoz na enega izmed dveh utečenih načinov. Prvi je klic v službo prevozov v času uradnih ur na 01/47-20-559 ali pa se na [\[drustvo-distrofikov.si\]\(http://drustvo-distrofikov.si\) pošlje elektronsko sporočilo. Koordinator prevoza v času uradnih ur \(med 9. in 12. uro\) sprejme klic ali elektronsko sporočilo in z aplikacijo PrevoziDDS v informacijski sistem shrani vse ključne podatke, ki so osnova za zahtevke za prevoz. Druga možnost je, da uporabniki prevoza vstopijo v spletno aplikacijo imenovano PortalDDS \(opisano v nadaljevanju\). Vsi navedeni podatki, ki jih koordinator prevoza pridobi prek telefonskega klica ali elektronske pošte in jih v sistem vnaša z uporabo aplikacije PrevoziDDS, ter podatki, ki jih uporabniki prevoza sami vnesejo prek spletne aplikacije PortalDDS, se shranjujejo v centralno podatkovno bazo. To vsem uporabnikom sistema omogoča vpogled v ažurne podatke, ko jih potrebujejo.](http://prevozi@</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

Glavna zaslonska maska osrednjega modula (slika2) omogoča izvajanje naprednih funkcij in predstavlja centralno točko za organizatorja prevozov, ki mora biti v vsakem trenutku seznanjen s trenutnimi informacijami o poteku voženj, razpoložljivih kapacitetah vozil in voznikov ter množico zahtevkov za prevoz, ki jih posredujejo uporabniki prevozov.

Organizator razporedi zahtevke za prevoz, nato se voznikom natisnejo ali po elektronski pošti pošljejo sezname voženj (slika 3), ki po urah, kraju prihoda in odhoda nakazujejo itinerarij (načrt) voženj. S tem voznik pridobi vse potrebne informacije o vozilu, uporabnikih in morebitne opombe z dodatnimi informacijami, ki jih potrebuje za čim bolj kakovostno izvedbo vožnje. Točen naslov o mestu prihoda in odhoda se pridobiva iz Googlovih geografskih strežnikov.

Poleg aplikacije PrevoziDDS, ki jo prvenstveno uporablja organizator prevozov, sem razvil tudi ločeno spletno aplikacijo PortalDDS (slika 4), ki je predvsem namenjena članom društva. Ti se lahko iz svojega računalnika, pametnega telefona ali tablice po načelu spletne banke prijavijo v aplikacijo in na ta način z društvom komunicirajo 24 ur vsak dan. V aplikaciji PortalDDS lahko uporabnik prevozov odda zahtevek za prevoz in spremlja tudi njihove statuse. Zasnovan je bil tako, da je mogoče vanj z dodatnim razvojem implementirati še dodatne storitve. Spletna aplikacija PortalDDS je članom dosegljiva na naslovu <http://www.portaldds.si/>

URA:	UPORABNIK:	MESTO ODHODA:	MESTO PRIHODA:
06:30			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
06:30			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
07:15			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
07:30			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
07:45		Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia	Dunajska c. 105, 1000 Ljubljana, Slovenia
08:45			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
08:45			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
09:15			
10:15			
<b>OPOMBA: prevoz skuterja</b>			
12:30			Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, Slovenia
<b>OPOMBA: PREVZEM VOZIČKA:</b> (pokličite gospo, da ti pove v katero stanovanje ga boš šel iskat)			

Slika 3: Seznam voženj za voznika





Slika 4: Vstopno okno za spletni vmesnik PortalDDS

Proces shranjevanja zahtevka za prevoz je razmeroma kompleksno opravilo, kar kaže tudi spodnji diagram.

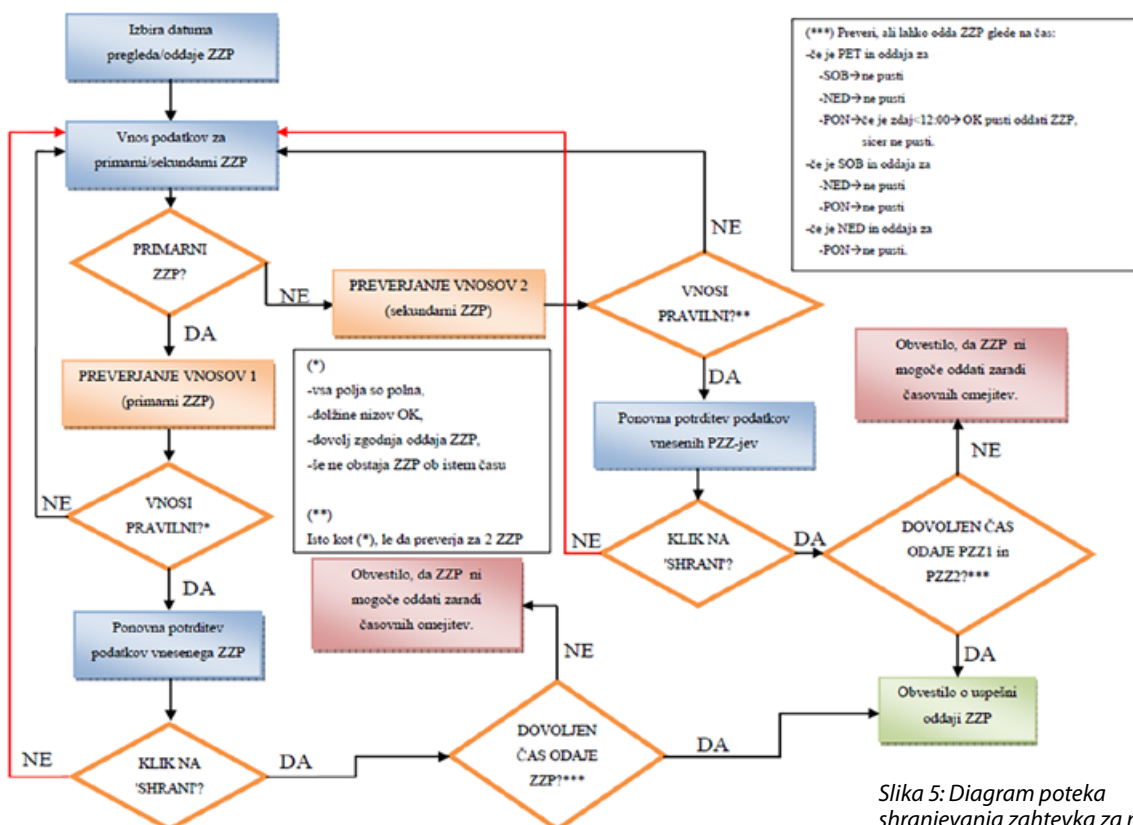
Trdimo lahko, da se je informacijski sistem PrevoziDDS z vsemi programskimi moduli in rešitvami, v sklopu vsakodnevne delovanja društva in izvajanja prevozov, dobro prijel. Od objave prve verzije programa pa do danes, je sledilo večletno obdobje dodajanja novih funkcionalnosti in posodobitev, vse glede na želje in potrebe društva. Kljub vsemu obstaja še veliko možnosti za izboljšave predstavljenega informacijskega sistema. Del novelacij sem zbral v svoji magistrski nalogi, kjer sem predstavil popolnoma nov koncept

evidentiranja in organiziranja prevozov v invalidski organizaciji.

Predstavitel informacijskega sistema PrevoziDDS zaključujem z dejstvom, da se je v tako dolgem obdobju obstoja informacijskega sistema na našem društvu spremenilo mnogo stvari. Spremenila se je zakonodaja in načini financiranja invalidskih organizacij, spremenile so se informacijske tehnologije, pomladilo se je vodstvo v društvu, spreminjamo se tudi uporabniki sistema. Spremembe v informatiki ostajajo edina stalnica. Priča smo implikacijam fundamentalnih operacij zapakiranih v sisteme z generativno umetno inteligenco. Vse

te spremembe vplivajo tudi na informacijske sisteme, včasih bolj, drugič manj. Dostikrat drži, da informacijske sisteme pogosto okarakteriziramo zgolj kot orodja, ki jih uporabljamo, saj nam olajšajo vsakodnevno reševanje izzivov. Vseeno skušamo v ospredje postavljati človeka in ne strojev. A ko se želimo distancirati od tehnologije, se spomnimo, da nam napredni sistemi pomagajo do višje kvalitete življenja, tudi distrofikom. Zato se naprednih sistemov in informacijskih tehnologij ne smemo bati, ampak se jih moramo učiti in zvedavo gledati v prihodnost ter se je veseliti.

■ Tadej Korošec



Slika 5: Diagram poteka shranjevanja zahtevka za prevoz

# Predelave vozil za večjo mobilnost

V članku smo na enem mestu zbrali informacije o predelavah vozil, ki vam bodo olajšale odločitev o najprimernejši predelavi vozila za vas. Pripravili smo ga v podjetju AMK Servis d.o.o., v vodilnem podjetju na področju predelav vozil za osebe z zmanjšano mobilnostjo v Sloveniji.

Glede na napredek in vrsto mišičnega obolenja oziroma katere druge podobne bolezni ali poškodbe so v začetnih fazah možne predelave vozila, ki omogočajo vožnjo samo z rokami, brez uporabe nog. Te rešitve so lahko popolnoma mehanske ali pa enostavno-elektronske in ne zahtevajo večjih posegov v vozilo. Iz tega razloga so tudi dostopnejše širši množici in je večinoma potrebno samo, da ima vozilo avtomatski menjalnik, kar k sreči postaja vedno bolj dostopno tako cenovno kot po številu in vrstah vozil na trgu.

## Različne ročice za ročno upravljanje plina, zavore in drugih funkcij

Ročice omogočajo 100 % ročni nadzor nad plinom in zavoro vozila z avtomatskim menjalnikom in popolnoma nadomeščajo uporabo nog. Nekatere izmed njih imajo možnost, da se gumb

na ročici sprogramira še z dodatnimi funkcijami.

Zahvaljujoč naprednemu dizajnu je pri ročici vsako krmiljenje ergonomsko in ustreza človekovemu naravnemu gibanju roke in zapestja. Kakšna ustreza vam, najbolje preverite s preizkusom v živo. V AMK Servisu je na voljo večina teh ročic, nekatere pa so celo povezane s simulatorjem vožnje!

Trpežna in preprosta oblika vozniku omogoča veliko prostora za noge. Prav tako ročica ne ovira upravljanja vozila z nogami ter seveda ne ovira aktivacije zračnih blazin. V primeru odstranitve ročice ne ostane večjih vidnih sledi.

Nekatere ročice omogočajo menjavo zaščitnih pokrovcov, ki jih lahko uskladite z notranjostjo vozila. Namestitev je možna v večini vozil z avtomatskim menjalnikom od najmanjših do največjih, tudi v kombijih, avtomodih, športnih avtih ...

## Obroč za ročno upravljanje plina

Za upravljanje plina je možno pod ali nad volanski obroč zelo enostavno vgraditi poseben kovinski obroč, s katerim upravljate plin. Običajno se ga kombinira z eno od ročic, odvisno od mobilnosti uporabnika. Je enostavno snemljiv, signal pa se prenaša brezžično, zato posegi v vozilo niso potrebni.



Obroč je lahko nameščen nad ali pod volanom in je enostavno snemljiv



Različne ročice s premikanjem naprej-nazaj, gor-dol ali z drsnikom

## Krogla ali različne »vilice« na volanu

Za čim lažje upravljanje z volanom je na voljo širok spekter krogel, »vilic« in drugih podobnih pripomočkov, ki se jih običajno da še malenkost prilagoditi glede na velikost dlani in zapestja.



## Elektronsko upravljanje smernikov, brisalcev, luči, hupe ... na volanskem obroču

Za še lažje in hitreše upravljanje smernikov, brisalcev, luči, hupe in drugih funkcij, se lahko na volanski obroč namesti brezžično napravo, ki vam omogoča, da rok ni potrebno premikati dol z volanskega obroča in ste tako enakopraven član v prometu, saj ste enako hitri in odzivni. Običajno so take naprave hkrati tudi krogla na volanu, s katero lažje upravljate zavijanje vozila.



*Elektronsko upravljanje, s katerim ne premikate roke dol z volana*

## Napredne rešitve za vožnjo z »joystickom«

Korak pred naštetimi pripomočki predstavlja vožnja z »joystickom«, ki v vozilu običajno izgleda kot več različno oblikovanih ročic. Te so povezane z vozilom tako, da upoštevajo hitrost in moč vašega premikanja rok. V praksi to pomeni, da lahko že s komaj zaznavnim gibom zapestja zelo hitro pospešite ali zavijete. Take predelave vozil so zelo napredne in temu primerno dražje, seveda pa popolnoma izvedljive ob pravilnem pristopu strokovnjakov. V AMK Servisu jih izvajajo s partnerskimi podjetji, kamor greste tudi na testiranje in kalibracijo (umerjanje).



*Vsak pripomoček je prilagojen za točno določenega voznika*

## 360° rešitev: kombinacija upravljanja z joystickom pri vožnji z invalidskega vozička

Pri vožnji z »joystickom« je najboljša praksa za popolno samostojnost, da se prilagodi celotno vozilo, od odpiranja vrat, vstopanja v vozilo, pritrdišča za invalidski voziček, zavarovanje osebe na invalidskem vozičku s tritočkovnim varnostnim pasom, odpiranje prtljažnika in oken ...

Običajno se za tako predelavo priporoča večja kombi vozila, v katerih je strop dovolj visok za osebo na električnem invalidskem vozičku. V taka vozila je možno vgraditi poseben pod, ki omogoča fleksibilno premikanje ostalih potniških sedežev in mimogrede omogoča tudi prekategorizacijo vozila iz tovornega v osebno, seveda ob upoštevanju še drugih meril npr. zasteklitve. Običajno so tovarna vozila v osnovi cenejša, vendar pa zahtevajo nekaj dodelav izkušenega predelovalca.



*Preberite priporočilo zadovoljne stranke obsežne predelave*

Nadgradnja samih funkcionalnih elementov predelave so lahko še dodatno ozvočenje, udobno tapeciranje, ambientna osvetlitev, premični stoli in mize, dodatno ogrevanje ali klima v zadnjem delu vozila in še in še. Za take predelave izbirajte zaupanja vredne predelovalce vozil, ki vam garantirajo, da bo vozilo po predelavi lahko ustrezno homologirano in registrirano!



Rešitve za maksimalno samostojnost in udobje



### Prihranite energijo za pomembnejše trenutke

Olajšajte si vsakodnevno mobilnost z eno od mnogih rešitev, ki omogočajo enostavno vstopanje v vozilo in prihranijo energijo tako osebi na invalidskem vozičku kot spremljevalcem in družinskim članom.

### Vstopanje v vozilo z ročnim ali električnim invalidskim vozičkom

V vozilo lahko z invalidskim vozičkom vstopate z dvigalom ali klančino. Pri obojem je na voljo veliko različic, ki se prilagajajo z nosilnostjo, velikostjo ali načinom zlaganja glede na vozilo in vaše potrebe.

Za vsakodnevno rabo priporočamo nekoliko dražje, vendar veliko bolj funkcionalno hidravlično dvigalo, pri katerem velja biti pozoren na pozicijo montaže. Če je dvigalo montirano v vozilu, bo vzelo nekaj prostora v notranjosti, če je montirano pod vozilom, boste morali biti pozorni pri vožnji čez višje »ležeče policaje« in pločnike. V vsakem primeru pa boste v primerjavi s klančino potrebovali veliko manj prostora za vstop v vozilo, kar je sploh pomembno pri javnih parkiriščih ali garažah z manj prostora.

V današnjem času je za večino hidravličnih dvigal na voljo upravljanje z brezžičnim daljincem. Vzdrževanje sploh ni zahtevno, saj je hidravlični sistem izredno vzdržljiv. Tudi za upravljanje klančin so na voljo razni sistemi, ki olajšajo dvigovanje same klančine.



Različni načini izvedbe, montaže in uporabe dvigal in klančin

### Pritrjevanje invalidskega vozička in osebe na njem v vozilu

Za varnost med vožnjo lahko poskrbimo z različnimi certificiranimi sistemi za pripenjanje invalidskega vozička. Najpogostejša rešitev je pripenjanje na vseh štirih pritrdiščih invalidskega vozička, vendar je pri tem treba upoštevati, da je za vsakodnevno uporabo to pripenjanje lahko kar zamudno, sploh na začetku. Nekoliko dražja, a hitrejša alternativa je centralni elektronski sistem, pri katerem se z invalidskim vozičkom zapeljete v napravo, montirano na podu vozila, sprostite pa ga s klikom na gumb.

Za osebo na vozičku je predpisan minimalno tritočkovni varnostni pas, podoben originalnim pasovom v vozilih. V primerih, ko je potrebno stabilizirati tudi trup osebe na vozičku, obstaja več raznih varnostnih pasov z mehkim blazinicami, ki naredijo pot udobnejšo tudi na ovinkih in ob zaviranju.

Napredna rešitev za večjo fleksibilnost je prilagojen pod vozila, ki omogoča vpenjanje tako invalidskega vozička kot ostalih sedežev na posebnih podnožjih kamorkoli v vozilu.



Varna in udobna vožnja z različnimi načini pripenjanja



### Kombinacija za manjša vozila: Poglobitev poda

Za manjša vozila oblike kot so Volkswagen Caddy, Renault Kangoo, Mercedes Citan, Citroen Berlingo in podobni je na voljo izredno popularna rešitev, ki združuje priročnost manjšega vozila, krajše klančine in enostavnega pripenjanja vozička in osebe na njem v vozilu. Ta rešitev je posebej primerna za družine, ob izbiri daljše verzije vozila (VW Caddy Maxi ali Citroen Berlingo L2) pa ostaja celotna zadnja klop vozila v uporabi za ostale družinske člane. Pri krajših verzijah vozil je možna vgradnja dodatnih sedežev.

Pri uporabi poglobitve vozila se invalidski voziček že na klančini fiksira spredaj, zato ga potem, ko je voziček na svojem mestu, fiksirate samo še zadaj. Pri tej rešitvi je običajno potrebno prilagoditi rezervoar goriva, vrata prtljažnika in včasih vzmetenje, sicer pa je vozilo takšno kot originalno, kljub obsežni spremembi.

Za še enostavnejše vstopanje v vozilo je možno vgraditi vitel, ki invalidski voziček, z osebo na njem, sam povleče v vozilo. Kadar oseba na invalidskem vozičku ni v vozilu, je prtljažno dno enako kot v nepredelanem vozilu, saj se klančina pospravi v ravnino.



Poglobitev vozila z vitlom in dodatnim sedežem v VW Caddy-ju



## Lažje presedanje in shranjevanje vozička

Za faze, ko je presedanje kljub bolezni (ali poškodbi) še mogoče, je na voljo več predelav: od vrtljivih sedežev, do osebnih dvigal z »vrečko«, mehanskih ter električnih klopč. Prav tako je na voljo veliko različnih načinov shranjevanja invalidskega vozička med vožnjo – na strehi, za voznikovim sedežem, v prtljajniku ...

Vrtljivi sedeži so lahko montirani tako, da presedanje poteka izven vozila ali v notranjosti vozila in sicer za voznika ali sopotnika, kar velja enako tudi za osebnega dvigala z »vrečko«. Pri odločitvi za take vrste rešitev se priporoča, da so roke še zelo zdrave, saj presedanje v nasprotnem primeru ni varno in če ste utrujeni in sami, je lahko tudi nevarno. Obstaja še posebna rešitev, s pomočjo katere je oseba na invalidskem vozičku vedno na istem sedežu in se prek posebnih vodil premakne v vozilo – podnožje vozička pa je potem potrebno shraniti drugje v vozilu ali na strehi.

Za vsaj eno od teh predelav je primerno skoraj vsako vozilo, je pa sploh pri vrtljivih sedežih treba biti pozoren na velikost in obliko vratne odprtine ter na plastike okrog nje. V novejših vozilih se žal ta prostor vedno bolj zmanjšuje.



Različne rešitve in kombinacije za presedanje z invalidskega vozička in shranjevanje vozička med vožnjo

## Koliko predelave stanejo in ali mi država pomaga pri financiranju?

Cene predelav se gibljejo med 500 € in 15.000 €, lahko pa cene dosežejo tudi višave do 100.000 € in več, odvisno od obsega in zahtevnosti. Naša država predelave vozil sofinancira. V postopek je vključeno osebje Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča, ki testira in oceni obseg predelave vozila, ki je potrebna in upravičena za vsakega posameznika.



QR-Dokument  
Postopek pridobitve  
sofinanciranja



V AMK Servisu smo pripravili kratek vodnik, s katerim si lahko pomagate pri uveljavljanju pravice do predelave. Za prenos vodnika skenirajte QR kodo, izpolnite obrazec in vodnik z uporabnimi povezavami boste dobili na vaš e-mail.



QR-Lista  
prilagoditev vozil

Za dostop do liste prilagoditev vozil, ki so predmet sofinanciranja, pa poskenirajte to QR kodo.



## Certificirani izdelki in storitev na ključ

Vsi izdelki, naštetih zgoraj in ki jih vgrajujemo v podjetju AMK Servis d.o.o., so certificirani. V podjetju nudimo storitev na ključ, skupaj z ureditvijo homologacije ter poprodajne storitve in servis.

Več informacij je na voljo na spletni strani <https://amkservis.si/>.

Najdete nas v Dragomerju, blizu Brezovice pri Ljubljani, na naslovu Vrhnjska cesta 25A, 1351 Brezovica. Kontakt: [info@amkservis.si](mailto:info@amkservis.si) ali +386 1 365 54 19





## APLIKACIJA

# VAJE ZA BOLNIKE S SMA\*

Aplikacija z vajami za bolnike s spinalno mišično atrofijo - na voljo na Vašem pametnem telefonu.



Prenesite aplikacijo na Vašo pametno napravo.



Za več informacij o bolezni SMA\* obiščite:  
<https://care.togetherinsma.si/>

**VADBA LAHKO NAREDI RAZLIKO!**

\*SMA=spinalna mišična atrofija



**Biogen®**

Podrobnejše informacije so na voljo pri: Biogen Pharma d.o.o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija  
tel.: 01 511 02 90 • Datum priprave materiala: junij 2024 • Biogen-244231

# Mednarodni znanstveni kongres SMA

Med 14. in 16. marcem 2024 je v Gentu v Belgiji potekal 4. mednarodni znanstveni kongres SMA, v organizaciji SMA Europe, krovne organizacije, ki povezuje združenja in društva oseb s spinalno mišično atrofijo (SMA) iz vse Evrope. SMA Europe si prizadeva zagotoviti učinkovito zdravljenje in optimalno oskrbo vsem, ki živijo s SMA. Skladno s cilji in poslanstvom SMA Europe je potekal tudi tokratni kongres.

SMA Europe trenutno združuje 27 organizacij iz 25 držav in članstvo se še povečuje. Kongres je organiziran vsako drugo leto. Prvi je potekal 2018 v Krakovu na Poljskem, sledil je 2020 v Evryju v Franciji in 2022 v Barceloni v Španiji. Število udeležencev na kongresu iz leta v leto raste in tokratnega v Gentu se je udeležilo že okoli 1000 udeležencev iz 6 celin, da prostega sedeža skoraj ni bilo mogoče dobiti.

Namen kongresa je spodbuditi dialog in združiti deležnike s področja medicine, farmacije in zagovornike oseb s SMA, ki ozaveščajo in delijo izkušnje zdravljenja in življenja s to

redko boleznijo. Znanstveni in klinični program so oblikovali mednarodno priznani nevrologi in znanstveniki, ki sestavljajo znanstveni svetovni odbor SMA Europe, in v njem združili najnovejša dognanja v akademskih in zdravstvenih raziskavah o SMA. V ospredju so bile naslednje teme: napredek v farmaciji, optimizacija gensko usmerjene terapije, vloga gena SMN onkraj motoričnega nevrona, razvojni vidiki SMA, nove poti v raziskavah SMA, mišice pri SMA in spremljanje izida bolezni. Kongres je potekal v obliki predavanj, delavnic, predstavitev posterjev in srečanj s farmacevtskimi podjetji,

ki imajo programe kliničnih raziskav za SMA. Obstajala je tudi platforma za glasovanje o najboljših prispevkih in ob koncu se je podelila nagrada za najboljšega raziskovalca, za najboljši poster in za najboljšo raziskavo, ki najbolje obravnava potrebe bolnikov. Nagrado za raziskavo, ki najbolj naslavlja potrebe ljudi s SMA, so udeleženci konference podelili **Giorgii Coratti** (Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Italija) in **Lindi-Isabelli Schmitt** (Univerzitetna bolnišnica Essen, Nemčija).

Če je bil kongres namenjen predvsem strokovni javnosti, pa je glas oseb



4. mednarodni znanstveni kongres SMA v Gentu 2024 (Foto: arhiv SMA Europe)





S Teodoro Weisz, vodjo Oddelka za zagovorništvo bolnikov in odnose z javnostmi, Novartis Gene Therapies (Foto: osebni arhiv)

s SMA prišel do izraza v aktivnostih in delavnicah dan pred kongresom. Slednje so omogočile, da so oboleli prispevali svoje raznolike izkušnje in znanje iz prve roke, da bi vsem udeležencem omogočili skupno rast, ki bi popeljala k boljši prihodnosti za vse ljudi, ki živijo s SMA. Predstavljen je bil nov program SMA Europe »SMAcademy«. Gre za evropsko pobudo za krepitev zmogljivosti zagovornikov oseb s SMA in zagotavljanje orodij za povečanje učinkovitosti in vpliva zagovornikov pri zagovarjanju boljšega življenja oseb s SMA. Potekal



Z Dono Jandovo, podpredsednico EAMDA (Foto: arhiv SMA Europe)

pa je tudi »SMAckathon« (ime je igriv preobrat besede »hackathon«), kjer so zagovorniki delali skupaj v majhnih skupinah, da bi soustvarili rešitve za izzive v resničnem svetu, kot npr. razvoj načrtov za dostop do zdravil in oskrbe, vzpostavitev kar najboljših nacionalnih registrov in vplivanje na politiko. Rezultati skupnega dela so bili predlogi orodij, ki so jih udeleženci lahko vzeli seboj domov in preizkusili konkretno pri svojem delu.

Kongresa sem se udeležila kot zagovornica in predstavnica EAMDE, ki je članica SMA Europe, v želji krepitve sodelovanja med obema organizacijama. Udeležba je bila zame edinstvena izkušnja, ne le zato, ker sem bila prvič na takem dogodku, ampak tudi zato,

ker sem kot oseba s SMA toliko bolj osebno črpala znanje in se povezovala z obolelimi s SMA z vsega sveta ter delila izkušnje. Iz Slovenije so se kongresa udeležili tudi predstavniki farmacevtov in **doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.**, predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Doc. dr. Koritnik je v satelitskem simpoziju Ali se naj odrasli s SMA zdravijo? zavzeto zagovarjal stališče, da je zdravljenje odraslih s SMA smiselno in navedbe podkrepil s primeri dobre prakse z odraslimi s SMA, ki se zdravijo v Sloveniji. Zaključujem z mislijo, da smo oboleli s SMA lahko ponosni, da imamo v Sloveniji tako prodrone nevrologe, s strokovnim znanjem in s stališči, ki v ospredje postavljajo človeka in njegovo zdravje.

Več informacij o kongresu si lahko preberete v Zborniku, do katerega lahko dostopate na [https://assets.sma-europe.eu/Abstract\\_Book\\_Ghent\\_2024\\_1a82cce931.pdf](https://assets.sma-europe.eu/Abstract_Book_Ghent_2024_1a82cce931.pdf)



■ Mojca Sušec

- PREDELAVE VOZIL ZA INVALIDE
- UREDITEV DOSTOPNOSTI OBJEKTOV

**AMK**  
SERVIS



amkservis.si

✉ info@amkservis.si

☎ 051 402 569



# Sejem zaposlitvenih priložnosti

Zavod RS za zaposlovanje (v nadaljevanju ZRSZ) je 9. maja 2024 organiziral Sejem zaposlitvenih priložnosti, na katerem se je iskalcem zaposlitve predstavilo več kot 300 delodajalcev. Vsak delodajalec je imel svojo stojnico, na kateri je lahko nemoteno opravljal razgovore z zainteresiranimi kandidati. Pri društvu smo se povabili na sejem z veseljem odzvali, saj smo v udeležbi videli odlično priložnost za iskanje še kako potrebne kadra za opravljanje dela osebnega asistenta.

Sejem zaposlitvenih priložnosti je potekal na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani. Stojnico smo imeli v pred-dverju Marmorne dvorane, kjer smo se predstavili delodajalci s področja zdravstva in socialnega varstva. Med ostalimi delodajalci je bilo veliko predstavnikov domov upokoencev, zdravstvenih domov, kjer se tudi soočajo s problemom pomanjkanja kadra.

Na sejmu sva bili prisotni dve usklajevalki. Med 10. in 18. uro sva opravili več kot 30 razgovorov s kandidati. Glede na njihove izkušnje, delovne (ne)omejitve in želje sva opravili izbor primer-nih kandidatov in jih napotili k našim uporabnikom osebne asistencije.

Do nas so pristopili še drugi kandidati, zainteresirani za delo na področju prevoza, fizioterapije, spremstva na obnovitveni rehabilitaciji. Prejeli smo



tudi ponudbe za sodelovanje v sklopu zaposlitvene rehabilitacije in za sodelovanje pri iskanju kadra v kariernih centrih Univerze v Ljubljani.

V spremljajočem programu so že pred sejmom za delodajalce pripravili predavanje, na katerem so predstavili postopke zaposlovanja migrantov ter ustvarjanje ustreznega delovnega okolja za to ciljno skupino iskalcev zaposlitve.

Sejem je bil dobro obiskan. Udeležba na sejmu je bila za vse delodajalce brezplačna. Organizatorji so dogodek odlično izvedli. Poskrbeli so za dobro obveščanje obiskovalcev in delodajalcev ter slednjim zagotovili tudi primerno tehnično podporo. Udeležba na sejmu se je pokazala kot dobra priložnost, ne le za iskanje kadra, temveč tudi za mreženje z drugimi zaposlenimi na področju zdravstva in socialnega varstva.

A promotional poster for the "SEJEM ZAPOSLOTIVNIH PRILOŽNOSTI" (Job Opportunities Fair) held on May 9th at the Gospodarsko razstavišče. The poster features a green and white color scheme. At the top, it says "SEJEM ZAPOSLOTIVNIH PRILOŽNOSTI" in a green box. Below that, it says "9. maj | Gospodarsko razstavišče". The central part of the poster has the text "Vstop prost" (Free entry) and a magnifying glass icon over a person icon. At the bottom, there are logos for the Republic of Slovenia Ministry of the Interior, the European Union, EMN (European Migration Network), and the ZRSZ (Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje).

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

# Društvene novice

## SKUPINSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA DISTROFIKOV V LETU 2024

Veseli nas, da je bilo tudi letos naše društvo na javnem razpisu izbrano za organizatorja skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike. Skladno s Pogodbo o financiranju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2024 se bo programa lahko udeležilo 538 rehabilitantov in 189 spremljevalcev po 14 dni. Program obnovitvene rehabilitacije v medicinskem delu strokovno vodi Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS — Soča, pod strokovnim vodenjem doc. dr. Metke Moharič, dr. med., spec. fizik. in reh. medicine, v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Izbor upravičencev, ki so izpolnjevali medicinske indikacije za uvrstitev v program obnovitvene rehabilitacije, je opravila tričlanska komisija zdravnikov URI Soča.

## KLIMATSKA REHABILITACIJA

Med 14. in 26. aprilom 2024 je v Domu dva topola potekala klimatska rehabilitacija. Programa se je udeležilo 46 distrofikov in 18 spremljevalcev. Udeležencem je del stroškov bivanja pokrilo društvo iz sredstev posebnih socialnih programov. Prav tako je društvo med potekom aktivne klimatske rehabilitacije zagotovilo kritje stroškov negovalnega osebja za udeležence, ki pri osnovnih dnevni opravih potrebujejo pomoč druge osebe, in opravilo prilagojene prevoze za tiste udeležence, ki nimajo lastnega prevoza.

## SVETOVNI DAN OZAVEŠČANJA O ALS BOLENJU

21. junija že tradicionalno obeležujemo svetovni dan ozaveščanja o ALS obolenju. Tema letošnjega dne je bila dolgotrajna oskrba in predstavitev projekta E-oskrbe na daljavo. Katja Mrzlič, dipl. soc. delavka, koordinatorka invalidskega varstva na CSD Južna Primorska, je predstavila Zakon o dolgotrajni oskrbi. Udeleženci so izrazili zaskrbljenost, da storitve dolgotrajne oskrbe ne bodo zadostile potrebam obolelih z ALS v zadostni meri in podali predloge, da se postopki pri uveljavljanju pravic iz dolgotrajne oskrbe prilagodijo posebnostim ALS obolenja. Ga. Mrzlič je obljubila, da bo o predlogih poročala strokovnemu timu koordinatorjev invalidskega varstva.

## DELNA PRENOVA BIVALNIH ENOT

V juniju je društvo v sodelovanju s Slovensko Filantropijo – Združenjem za promocijo prostovoljstva izvedlo »prostovoljsko akcijo beljenja bivalne enote« na Peričevi 13, Ljubljana (v 4. nadstropju). Pri izvedbi beljenja so prostovoljno pomagali zaposleni iz Zavarovalnice Triglav d.d. Prav tako smo v tem obdobju izvedli celotno prenovu kopalnice v bivalni enoti v 1. nadstropju.

## POSVETOVALNA SKUPINA ZA SMA

V juniju se je na pobudo farmacevtskega podjetja Roche d.o.o. oblikovala t. i. posvetovalna skupina za spinalno mišično atrofijo (SMA), katere namen je bolje razumeti obolele s SMA. Skupino sestavlja 5 obolelih različnih starosti, ki so aktivno vključeni v družbo. Predstavili so, kakšne so njihove potrebe v vsakodnevem življenju, kateri so bili ključni dejavniki, ki so vplivali na odločitve o zdravljenju in terapiji, ter kakšna so njihova pričakovanja glede vloge farmacevtskih podjetij pri ozaveščanju javnosti, sodelovanju z zdravstvenimi delavci in podpori obolelim. Sodelujoči so podali številne predloge za prihodnje projekte za podporo obolelim s SMA pri izboljšanju njihovega življenja, hkrati so tudi izrazili pripravljenost za nadaljnje sodelovanje v okviru posvetovalne skupine.

## KONFERENCA GAAD SLOVENIJA 2024

Na Svetovni dan ozaveščanja o dostopnosti sta se predsednica in sekretar udeležila konference GAAD Slovenija 2024. Cilj dogodka je bil izmenjava najboljših praks in spodbujanje ukrepov za vključevanje invalidov na različnih področjih. Na konferenci so bile vsebine razdeljene na več delov, in sicer je prvi del obravnaval pravice invalidov, ki se nanašajo na različne vrste dostopnosti, drugi del digitalno dostopnost, tretji del dostopnost prostora in četrti del dostopnost javnega prometa. Dogodek se je odvijal v organizaciji Zavoda za digitalno dostopnost A11Y.si v sodelovanju z Zavodom Beletrina, NSIOS in Evropskim centrom za vire in dostopnost pri Evropski komisiji. Konferenca je potekala v Centru inovativnega podjetništva (NLB) in hibridno.

# Osrednji grafični dogodek DRUPA 2024 in usmeritve

So ljudje in dogodki, ki pomembno vplivajo na razvoj posamezne gospodarske panoge ali podjetja. V našem primeru gre za področje grafične dejavnosti oziroma tiskarstva, na katerem se Birografika BORI d.o.o. že več desetletij uspešno uveljavlja in gradi svojo prepoznavnost kot družbeno odgovorno in sodobno grafično podjetje, ki usposablja in zaposluje distrofike ter ostale invalide.

Kot osrednji grafični dogodek letošnjega leta naj omenimo mednarodni sejem DRUPA 2024, ki je vodilni svetovni sejem tiskarskih tehnologij in poteka vsaka štiri leta v Düsseldorfu v Nemčiji. Po poročanju Messe Düsseldorf se je letos na sejmu predstavilo 1643 razstavljalcev iz 52 držav. Sejem je obiskalo 170.000 obiskovalcev, ki so prihajali iz 174 držav sveta. Razstavo so dopolnjevale konference na najvišji ravni in posebni forumi na katerih so nastopili strokovnjaki iz mednarodne industrije, ki so preučevali teme: trajnostna proizvodnja rešitev za tiskanje in embalažo, strategije poslovnega uspeha, krožno gospodarstvo, avtomatizacija, tiskanje/finishing 4.0, umetna inteligenca, ekonomičnost platforme in povezljivost. Glavni letošnji razstavljalci so bili Canon, Fuji, Xeikon, Heidelberg, HP, Horizon, Komori, Konica Minolta, Xerox, Landa in še nekaj velikih, ki že vrsto let predstavljajo smernice nadaljnega razvoja in inovacije na področju tiska in grafične industrije.

Razvoj Birografike BORI že od ustanovitve podjetja dalje temelji na usmeritvah grafičnega sejma Drupa, ki je organiziran vsake štiri leta in sovpada z razvojnimi cikli tako v grafiki kot v podjetju. Zato ni nič nenavadnega, da lahko grafično opremo in rešitve razstavljalcev na letošnjem sejmu npr.: podjetja Canon, Xeikon, HP, Komori in drugih, najdete tudi v tiskarni Birografike BORI, saj so že vrsto let poslovni partnerji podjetja. Udeležba naših grafičnih strokovnjakov na tem sejmu je praktično obvezna in hkrati priložnost za spoznavanje novih trendov, tehnologij in inovacij v panogi. Dogodek je tudi



<https://www.sprinter.com.au/>

odlična priložnost za izmenjavo znanja in izkušenj s tujimi grafičnimi strokovnjaki ter za pridobivanje novih idej za nadaljnji razvoj podjetja.

Ključne usmeritve, ki bodo v naslednjih letih vplivale tako na prihodnost grafične industrije kot tudi na nadaljnji razvoj invalidskega podjetja Birografika BORI, so:

## Digitalizacija in avtomatizacija

Digitalne tehnologije, kot so umetna inteligenca (AI), avtomatizirani delovni tokovi in robotika, postajajo osrednji del grafične industrije. Poudarja se potreba po prehodu na "pametne tovarne", kjer bodo digitalne in analogne tehnologije za doseganje večje učinkovitosti in inovativnosti med seboj tesno povezane.

## Trajnost

Trajnost je postala ključna tema, saj industrija stremi k zmanjšanju okoljskega odtisa. Velik poudarek je na tehnologijah, ki podpirajo krožno gospodarstvo in zmanjšujejo porabo

virov. Razstavljalci so predstavili rešitve, ki omogočajo boljše upravljanje z odpadki in učinkovitejšo rabo energije.

## Inovativni poslovni modeli

Zaradi hitrega tehnološkega napredka bo potrebno prilagajanje poslovnih modelov. Podjetja morajo postati bolj fleksibilna in pripravljena na sprejemanje novih priložnosti, ki jih prinašajo digitalne in trajnostne inovacije.

## Personalizacija in prilagajanje

Naraščajoča zahteva po personaliziranih izdelkih vodi v večjo prilagodljivost proizvodnje. Tehnologije, kot je tiskanje na zahtevo, omogočajo izdelavo manjših serij, kar je postalo vse bolj priljubljeno med potrošniki.

## Povezovanje in sodelovanje

Poudarja se pomen povezovanja in sodelovanja med podjetji ter ustvarjanja strateških partnerstev, kar omogoča lažje soočanje z izzivi in boljše izkoriščanje novih priložnosti.

Vodja proizvodnje **Tomislav Jenko**, ki se je s sodelavci udeležil letošnjega sejma DRUPA 2024, je svoj pogled na dogodek strnil v izjavi:

»Na sejmu DRUPA 2024 je bil velik poudarek na predstavitev naprednejših tehnologij, avtomatizaciji in optimizaciji ter robotizaciji dela in procesov ter uporabi okolju manj nevarnih materialov. To je bilo v večji meri opaziti pri velikih proizvajalcih strojev in naprav za uporabo v grafični industriji. Nekaj teh primerov je bilo videti tudi pri manjših, manj znanih ponudnikih omenjene opreme, ki so ponujali stroje in naprave za delo v manjšem obsegu oziroma manjših nakladah.

Zgleden primer avtomatizacije in optimizacije delovnega procesa je na primer stroj Universe podjetja Mecanotecnica. Omenjeni stroj se v

kombinaciji digitalnega tiska uporablja za izdelavo šivanih knjižnih blokov. Posebnost je, da z enim strojem izdelamo operacije: zgibanje, znašanje in šivanje. V našem podjetju, z našo strojno opremo, trenutno potrebujemo za izdelavo enakega izdelka tri stroje in tri operacije; seveda tudi 3 delavce oziroma enega, ki mora opraviti te tri operacije.

Podoben primer je predstavilo podjetje Canon. Njihov digitalni tiskarski stroj Canon imagePRESS V1350 z dodatnim modulom za dodelavo, v enem prehodu takoj za tiskom izdela tudi zahtevano dodelavo. Torej žlebljenje in zgibanje ali izdelavo zvezka ter tudi končni obrez – vse v eni liniji.

To sta samo dva primera od mnogih, ki nakazujeta smernice izdelave grafičnih izdelkov z enim delavcem in enim strojem od tiska do končnega izdelka.

Razstavniki mnogih razstavljavcev so bili opremljeni s pohištvom za enkratno uporabo. Stoli, mize, pulti, kulise itd. so bile izdelane iz materiala imenovanega honeycomb board. To je debelejši kartonski material, izdelano sredico v obliki čebeljega satja, ki ga je možno potiskati, ga izrezati in sestaviti v ustrezno uporabno obliko. Tak material je možno reciklirati, kar nakazuje trend za uporabo okolju prijaznih materialov. V preteklosti se je v ta namen uporabljala predvsem plastika oziroma druge umetne mase.«

Vse usmeritve sejma DRUPA 2024 in navedena izjava kažejo, da se grafična industrija močno usmerja v prihodnost in da je potencial tiska obetaven, saj se tiskarska industrija nenehno razvija in prilagaja novim tehnologijam in trendom. Digitalizacija je močno vplivala na tiskarske procese, kjer lahko pričakujemo, poleg novih možnosti za personalizacijo, še večjo avtomatizacijo in robotizacijo tiskarskih procesov, razvoj naprednih materialov za tiskanje, vključevanje umetne inteligence na primer v grafično oblikovanje in tehnologijo kot je 3D tiskanje. Tisk

bo postal še bolj prilagodljiv, hitrejši in dostopen, kar bo omogočalo podjetjem in posameznikom ustvarjanje edinstvenih in kakovostnih tiskanih izdelkov. Poleg tega se tiskarska in kartonažna industrija usmerjata v bolj trajnostne prakse, kot je recikliranje materialov in uporaba okolju prijaznejših tiskarskih postopkov.

Svet grafike, v katerem posluje Birografika BORI, doživlja zelo hitre spremembe, zato je potrebno nenehno proučevati novosti in slediti trendom v grafični panogi. Ni hitrega

in kvalitetnega razvoja brez sredstev. Pri pridobivanju teh za nadaljnji razvoj invalidskega podjetja in ohranitev konkurenčnosti na trgu pogrešamo vzpodbude in pomoč države. Nekaj novosti iz letošnjega sejma DRUPA že prihaja k nam, vendar je že zdaj jasno, da bodo usposobljeni in prizadevni zaposleni, digitalizacija, trajnost in prilagodljivost, ključnega pomena za rast in uspeh podjetja v prihodnje.

■ Poslovodja  
Renata Punčuh Radovanovič,  
univ. dipl. iur.



<https://xsysglo.bal.com/>

# Utrinki letošnjega poletja



*Čarodej Matrix in pomočnik Vit*



*Na koncertu Tanje Žagar*



*Nova poznanstva – Uroš, Verica in Rajko*



*Zdravstveni delavci iz CIRIUS Kamnika na strokovni ekscurziji v Domu dva topola*



*Madžarska skupina SMA obolelih s spremljevalci in fizioterapevti na izobraževanju v Domu dva topola*



Zahvala sekretarja Iztoka Mraka pevki Tanji Žagar



Mira Pavlovič in Tea Černe na delavnici »Muzej na obisku«



Nasveti Centra za krepitev zdravja iz ZD Izola



Predavanje o prehrani v okviru projekta »Skupaj smo močnejši!«



Udeleženke delavnice izdelovanja nakita



Glasbeni večer s harmonikarjem Domnom Rotom



Uvodni sestanek udeležencev 3. skupine obnovitvene rehabilitacije

# Klinične študije

Odkrivanje in razvoj zdravil je dolg, drag in zelo zapleten proces, ki traja od deset do petnajst let s povprečno ceno več kot ena do dve milijardi dolarjev za vsako novo zdravilo, odobreno za klinično uporabo.

Pred testiranjem na ljudeh se zgodnja testiranja, (t. i. predklinične študije), izvajajo na najbolj obetajočih učinkovinah, z uporabo računalniških simulacij, celičnih testov in preizkusih na živalih. V tej fazi se proučujejo ravni odmerjanja in toksičnosti novega zdravljenja. Samo učinkovina z zanesljivo dokazano varnostjo in učinkovitostjo lahko napreduje v klinično preskušanje pri ljudeh.

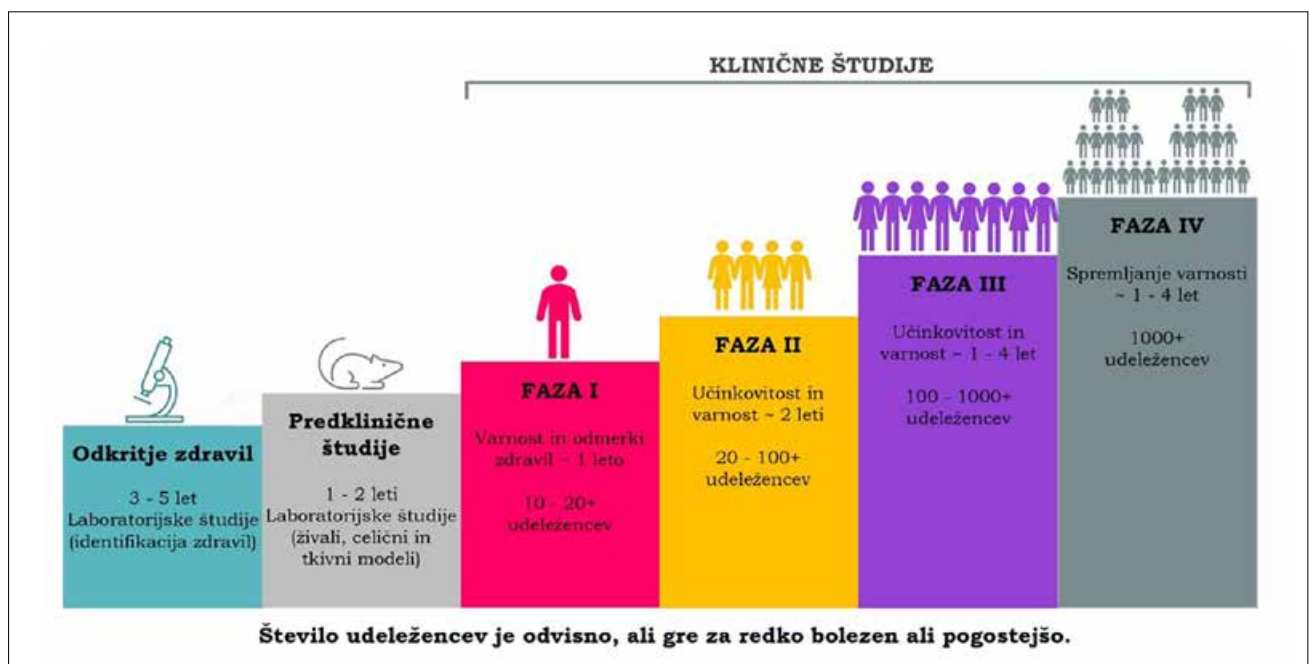
**Klinična preskušanja ali raziskave ali študije** so bistveni korak pri razvoju novih zdravil. Proučujejo varnost in učinkovitost zdravljenja z zdravili ali uporabe medicinskega pripomočka v humani medicini. Vključujejo lahko bolnike, zdrave ljudi ali oboje. Obstajata dve glavni vrsti kliničnih študij: klinična preskušanja (imenovana tudi intervencijske študije) in opazovalne (neintervencijske) študije.

Udeleženci **intervencijskih študij** so deležni posebnih posegov v skladu z raziskovalnim načrtom ali protokolom,



ki so ga oblikovali raziskovalci. Klinične študije lahko primerjajo nov medicinski pristop s standardnim, ki je že na voljo, s placebom, ki ne vsebuje učinkovin, ali z nobenim posegom. Ko se proučuje novo zdravilo, običajno ni znano, ali bo koristno, škodljivo ali nič drugačno od razpoložljivih zdraviljenj. Raziskovalci skušajo ugotoviti varnost in učinkovitost posega z merjenjem določenih izidov pri udeležencih.

Intervencijske študije potekajo postopoma, nadzorujejo pa jih regulatorni organi, kot je Evropska agencija za zdravila (EMA) in Ameriška agencija za hrano in zdravila (FDA). V vsaki fazi študije od I do IV se poveča število udeležencev in, če je klinična študija uspešna, predlagano zdravljenje pripelje do odobritve zdravila.



Prilagojeno iz <https://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2021/03/Clinical-Trials-Presentation-March-27-2021.pdf>



### Faza I: Varnost, odmerki

V raziskavi faze I novo zdravilo testirajo le na majhnem številu bolnikov ali zdravih prostovoljcev. Udeleženci raziskave prejmejo raziskovano zdravilo, običajno v majhnih odmerkih, brez primerjave z drugim zdravljem. V tej fazi se ugotavljajo varen odmerek in presnova zdravila, morebitni stranski učinki ter učinkovitost zdravljenja.



### Faza II: Varnost, učinkovitost

Klinična raziskava faze II ocenjuje varnost in učinkovitost novega zdravljenja pri različnih odmerkih. Sodeluje več udeležencev kot v raziskavi faze I (20-100). Novo zdravilo se lahko ali pa tudi ne primerja z zdravljenjem, ki so ga trenutno deležni bolniki. Zdravilo v tej fazi še ni preizkušeno pri dovolj bolnikih, da bi zagotovo vedeli, da morebitne pozitivne spremembe povzročijo zdravlilo in ne zgolj naključje.

### Faza III: Varnost, učinkovitost

Varnost in učinkovitost testiranega zdravljenja v raziskavi faze III, se potrjuje s kliničnim preskušanjem faze III na večjem številu udeležencev (100 - 300, lahko tudi 1000). Te raziskave so primerjalne, kontrolirane, kar pomeni, da je v raziskavo poleg bolnikov, ki prejema testirano (novo) zdravilo, za primerjavo vključena še kontrolna skupina bolnikov, ki ne prejema testiranega zdravila. Kontrolna skupina lahko prejema standardno zdravljenje (staro zdravilo, katerega učinkovitost je znana) ali placebo (prazno zdravilo, ki ne vsebuje aktivne učinkovine), če ni standardnega zdravljenja. S primerjavo med skupinami raziskovalci lahko ugotovijo, ali je novo zdravilo boljše od prejšnjega oz. od placeba. Zanesljivost kontrolirane klinične raziskave se zagotovi z randomizacijo ali celo dvojno slepo zasnovano raziskavo. Randomizirana raziskava pomeni, da je posamezen bolnik uvrščen v eno izmed skupin po naključju, torej z žrebom. Dvojno slepa raziskava pomeni, da niti bolniki, niti zdravstveno osebje (vsi, ki so v stiku z bolniki, jih zdravijo ali ocenjuje uspešnost zdravljenja), ne vedo, v katero skupino spada posamezen bolnik.

Vsa klinična preskušanja ne privedejo do boljšega zdravljenja. Devet od desetih preiskuhanih zdravil ne bo uspešnih med kliničnimi preskušnji faze I, II in III. Če pa je preskušanje na zadnji stopnji uspešno, po odobritvi regulatornih organov zdravilo pridobi dovoljenje za promet.

**Sočutna uporaba zdravil** je možnost zdravljenja, ki dovoljuje uporabo neodobrenega zdravila. Pod strogimi pogoji so zdravila v preskušanju ali v postopku za pridobitev dovoljenja za promet lahko na voljo bolnikom, ki imajo življenjsko ogrožajočo, dolgotrajno ali resno izčrpavajočo bolezen brez zadovoljivih odobrenih terapij, in ki ne morejo sodelovati v kliničnih raziskavah.

### Faza IV: Spremljanje zdravila po odobritvi

Klinična preskušanja faze IV so znana tudi kot študije varnosti po pridobitvi dovoljenja za promet. Ocenjujejo dolgoročne stranske učinke in dejansko učinkovitost pri rutinski uporabi v kliničnem okolju.

V **opazovalnih ali neintervencijskih študijah** bolniki jemljejo običajno zdravilo oz. medicinski pripomoček ali opravijo postopek kot del svoje rutinske zdravstvene oskrbe. Pri udeležencih se ne uporabljajo nobeni dodatni diagnostični postopki ali spremljanje.

Pridobljene informacije o varnosti in prenašanju zdravila ter učinkovitosti zdravljenja v resničnih življenjskih razmerah dopolnjujejo informacije iz nadzorovanih kliničnih preskušanj.

**Odločitev o sodelovanju v klinični študiji** sprejme bolnik ali prostovoljec po pogovoru s svojim zdravnikom. Informirana privolitev je postopek, v

katerem raziskovalci potencialnim udeležencem zagotovijo informacije o tveganjih in možnih koristih sodelovanja v študiji ter alternativnih zdravljenjih. Bolnik mora pred vključitvijo v študijo podpisati obrazec izjave o zavestni in svobodni privolitvi (t. i. obveščeno soglasje). Bolniki ali prostovoljci se lahko svobodno odločijo za vstop v preskušanje in ga lahko kadarkoli zapustijo.

Standardi, ki določajo, kdo lahko sodeluje se imenujejo merila primernosti ali vključitveni/izključitveni kriteriji in so navedeni v protokolu študije. Raziskovalci bolj pogosto in podrobneje spremljajo udeležence, kot bi jih v redni praksi. Dodatno sodelovanje v študijah omogoča bolnikom dostop do novih terapij, ki bi lahko bile zelo koristne (npr. podaljšanje preživetja pri onkoloških bolnikih).

Vsako klinično študijo vodi glavni raziskovalec, ki je pogosto zdravnik. Raziskovalna skupina vključuje druge zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene delavce.

Klinične študije so lahko mednarodne in lokalne. Financirajo jih farmacevtska podjetja, akademski medicinski centri in kolaborativne raziskovalne skupine. V Evropskem gospodarskem prostoru (EGP) je vsako leto odobrenih približno 2800 kliničnih preskušanj (<https://www.clinicaltrialsregister.eu/>).

Informacije o izvajanju kliničnih študij v Sloveniji so javne. Klinične študije in programe sočutne uporabe zdravil pregledata in odobrita Komisija za medicinsko etiko RS (KME) in Javna agencija za zdravila in medicinske pripomočke (JAZMP).

Največ jih izvaja v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana ([https://www.kclj.si/dokumenti/2024\\_06\\_13\\_Seznam\\_klinicnih\\_studij.html](https://www.kclj.si/dokumenti/2024_06_13_Seznam_klinicnih_studij.html))

in na Onkološkem inštitutu Ljubljana ([https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna\\_in\\_izobrazevalna\\_dejavnost/programi\\_projekti\\_in\\_studije/klinicne\\_studije](https://www.onko-i.si/dejavnosti/raziskovalna_in_izobrazevalna_dejavnost/programi_projekti_in_studije/klinicne_studije)).

■ Minka Urbančič, dr. med.  
Prispevek sponzorira farmacevtska družba Roche

# Zakonodaja in predpisi v letu 2024

Ena izmed temeljnih nalog Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je tudi usklajevanje interesov vseh invalidov v državi ob upoštevanju avtonomnosti vsake invalidske organizacije in jih zastopati v dialogu med invalidskimi organizacijami in s strokovnimi združenji, državnimi organi, javnimi institucijami ter drugimi javnostmi.



NSIOS v skladu s predpisi predlaga skupne predstavnike invalidov v organe državnih in drugih javnih institucij ter organe mednarodnih organizacij in združenj in opravlja druge skupno dogovorjene aktivnosti.

NSIOS aktivno sodeluje pri pripravi novih področnih zakonskih aktov, kakor tudi pri spremembah obstoječih predpisov, ki pomembno vplivajo na življenje invalidov. Predstavniki NSIOS se redno udeležujemo sej Komisije za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide Državnega sveta RS in Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide Državnega zbora RS.

Zakon je ključni akt države, saj ponudi pravila delovanja države za njene državljane s proračunskimi, gospodarskimi, socialnimi in upravnimi dimenzijami. Slovenija ima ogromno število zakonov in predpisov, ki nam vsak dan

oblikujejo življenje. Konec julija 2024 v Sloveniji beležimo 760 zakonov in 21.936 podzakonskih predpisov.

V prvi polovici leta 2024 smo na NSIOS pripravili več predlogov sprememb in dopolnitev pravnih aktov:

- **Zakon o sodiščih** – izpostavili smo, da je potrebno nameniti posebno pozornost pri uresničevanju ustavnega načela prepovedi diskriminacije in tako zagotoviti, da je delovanje sodne veje oblasti dostopno vsem osebam, ne glede na njihove fizične ali psihosocialne omejitve. Opozorili smo, da se z izpolnjevanjem zahteve po dostopnosti, kot je ta določena v 9. členu Mednarodne konvencije o pravicah invalidov in v členih 7, 8, 9 in 14 Zakona o izenačevanju možnosti invalidov uresničuje tudi ustavno načelo javnosti sojenja, ki predstavlja enega izmed temeljnih stebrov

legitimnosti sodnih postopkov. Glede na trenutno stanje fizične in komunikacijske dostopnosti delovanja slovenskih sodišč ugotavljamo, da je zaradi pomanjkanja potrebnih prilagoditev, ki jih nalaga Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, velika večina invalidov in ostalih skupin prebivalstva, ki imajo drugačne funkcionalne ovire (na primer starejše prebivalstvo) v veliki meri *de facto* izključenih iz delovanja slovenskega sodstva in diskriminiranih na enem izmed najbolj pomembnih področij za vsako demokratično in vključujočo družbo.

- **Zakon o medijih** – izpostavili smo, da predlog na več mestih sprejema nedvoumne zaveze, ki jih je Republika Slovenija dolžna spoštovati in uresničevati na podlagi EU Direktive 2018/1972 z dne 11. decembra 2018 in Konvencije o pravicah invalidov. Poleg navedenih mednarodnih pravnih aktov so v predlogu zakona prezrte tudi pravice, ki jih določa Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, zlasti 8., 14. in 15. člen, ki prepovedujejo diskriminacijo zaradi invalidnosti pri dostopnosti blaga in storitev, ki so na voljo javnosti, dostopu do informacij in kulturnih dobrin.
- **Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju** – predlagali smo, da se invalidska pokojnina odmeri najmanj v znesku, enakem nadomestilu za invalidnost po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov, saj je primerno, da invalidi, ki so bili vsaj nekaj časa delovno aktivni in so plačevali prispevek za PIZ, prejmejo vsaj takšen dohodek kot prejemniki,

ki niso bili nikoli delovno aktivni, ter da se zaradi slabega socialnega položaja invalidskih upokojencev omogoči njihovo občasno delo, s katerim bi si lahko vsaj delno olajšali svoj dohodkovni položaj. Z namenom zmanjševanja socialne stiske zaposlenih invalidov, ki delajo s krajšim delovnim časom, smo nadalje predlagali, naj se nadomestilo za skrajšani delovni čas odmeri v višini najmanj 80% osnove, to je sorazmernega dela plače zavarovanca, ki bi jo prejel, bi delal polni delovni čas.

- **Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o davku od dohodkov pravnih oseb** – predlagali smo dopolnitev 9. člena (oprostitev davka za zavezanca, ki je ustanovljen za opravljanje nepridobitne dejavnosti) na način, da se doda nov četrti odstavek, ki se glasi: »Ne glede na drugi odstavek tega člena invalidska ali humanitarna organizacija, ki ima priznan status delovanja v javnem interesu, ne plača davka po drugem

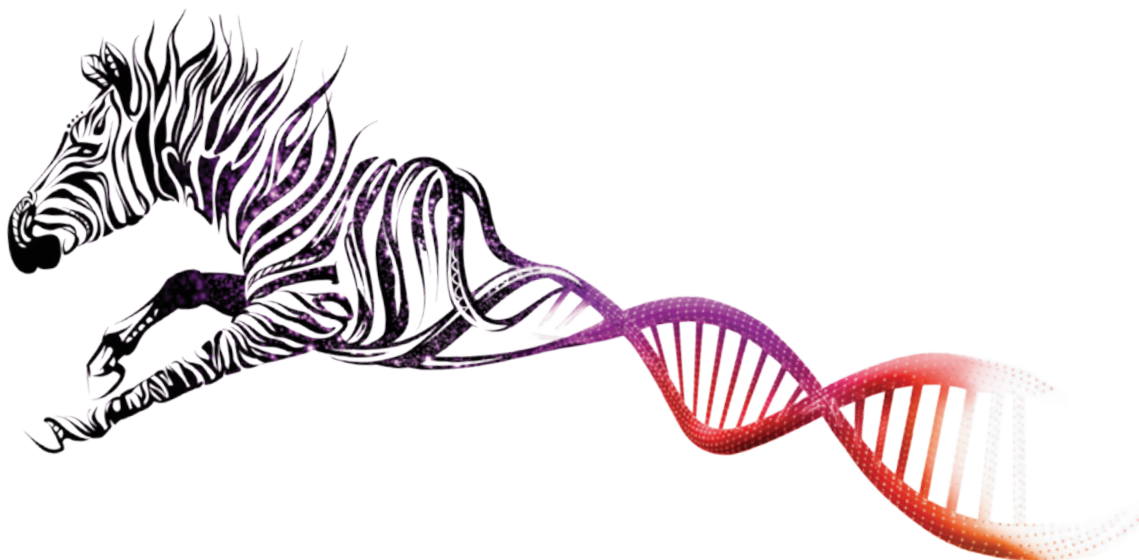
odstavku tega člena od prihodkov, za katere izkaže, da jih je porabila za izvajanje nepridobitne dejavnosti, ki jo izvaja v javnem interesu.« Hkrati smo predlagali, da se z dopolnitvijo 59.a člena omogoči neomejeno zmanjšanje davčne osnove in s tem oprostitev plačila tega davka invalidskim podjetjem in zaposlitvenim centrom.

- **Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o dohodnini** – predlagali smo dopolnitev 112. člena Zakona o dohodnini (Zdoh-2), ki določa osebne olajšave, in sicer tako, da se prvi odstavek zadevnega člena dopolni in se glasi: »Rezidentu, invalidu z ugotovljeno najmanj 90% telesno okvaro, se prizna zmanjšanje letne davčne osnove v višini 18.188,61 eurov letno, če mu je bila priznana pravica do tuje nege in pomoči, na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, centra za socialno delo ali upravnega organa, pristojnega za varstvo borcev in vojaških invalidov.«

Hkrati smo predlagali, da se v 112. člen doda nov drugi odstavek, ki se glasi: »Rezidentu, invalidu z ugotovljeno vsaj 70% telesno okvaro, se prizna zmanjšanje letne davčne osnove, ki znaša polovico zmanjšanja letne davčne osnove za rezidente iz prejšnjega odstavka tega člena.«

- **Zakon o osebni asistenci** – ves čas smo aktivno sodelovali pri pripravi novega Zakona o osebni asistenci, tako v interni delovni skupini NSIOS, kot tudi v delovni skupini MDDSZ. Vztrajali smo, da se osebna asistenca zagotovi vsem invalidom, ki jo potrebujejo, in se njen obseg ne omeji nikomur, dokler mu ni zagotovljena druga ustrezna storitev, če ne bi več izpolnjeval vseh pogojev za priznanje pravice do osebne asistencije. Zavračali smo ustanovitev javnega zavoda, ki bi izvajal osebno asistenco za vse uporabnike.

■ mag. Mojca Vaupotič  
generalna sekretarka NSIOS



Sledimo znanosti za  
ustvarjanje inovativnih  
in učinkovitih rešitev.

Na področju redkih  
bolezni razvijamo  
inovativna zdravila.

# Športnik se predstavi

ŠAHIST IN HOKEJIST TADEJ RANER



(Foto: arhiv društva)

## Kaj ti predstavlja šport?

Že od malega mi šport poleg glasbe in prepevanja ogromno pomeni in si ne predstavljam življenja brez tega. Omogoča mi, da lahko svoje misli preusmerim drugam in pozabim na vsakodnevne tegobe. Prav tako mi šport predstavlja vedno nove izzive ter me navdihuje, da tudi jaz zmorem biti del ekipe, v kateri čutim nekakšno pripadnost.

Redno spremljam veliko različnih športnih panog, od zimskih do poletnih športov. V zimskem času sem predvsem navdušen nad smučarskimi skoki ter alpskim smučanjem. Čez poletje je seveda v ospredju moja prva športna strast in najpomembnejša postranska stvar na svetu – nogomet.

Od malih nog redno obiskujem tekme nogometnega kluba NK Maribor, posebna evforija me je spreletavala tudi letos ob spremljanju odličnih iger naše slovenske nogometne reprezentance. Spremljam tudi košarko, ligo NBA, ker sem velik navijač Dallasa.

V otroških letih, ko se še nisem najbolj zavedal svojega obolenja, sem vedno sanjal, da bi rad postal profesionalen

nogometaš. Kljub temu, da sem se hitro moral 'prizemljiti', da to žal ne bo mogoče, sem bil kot najstnik vseeno večkrat prisoten na šolskih igriščih in z vrstniki igral nogomet kar na električnem invalidskem vozičku in dal kdaj celo kak gol, haha ...

## Ukvarjaš se s šahom in hokejem na električnem invalidskem vozičku. Zakaj si izbral ravno ta dva športa?

S hokejem na električnem invalidskem vozičku sem se od blizu spoznal avgusta 2021, ko je v CIRIUS Kamniku potekal družabni dogodek Društva distrofikov Slovenije – Športni teden, kjer smo se lahko preizkusili v različnih športnih panogah, med njimi tudi v hokeju. Ker imam rad ekipne športe, sem se takoj našel v tem športu in začutil, da je to nekaj zame. Sem neustrašen in ljubim adrenalin, kar hokej na električnih invalidskih vozičkih tudi ponuja.

Za šah me je v ob koncu osnovne šole navdušil oče, ki ga tudi sam rad in zelo dobro igra. Najprej sem veljal za zelo površnega in nepazljivega igralca, nakar sem z veliko igranja in

sprejemanja raznih nasvetov začel vedno bolj igrati in premagovati očeta ter sovrstnike.

## V šahu si pred dvema letoma dosegel presenetljivo dober rezultat, kaj je botrovalo k temu?

Pred dvema letoma sem se prvič udeležil državnega prvenstva distrofikov v šahu in nisem vedel, kaj naj pričakujem. Na prvenstvo sem šel brez večjih pričakovanj. Dva meseca pred tekmovanjem sem preko spleta ter v živo s sorodniki in prijatelji odigral kar nekaj partij za trening. Sproščenost, veliko vaje in nekaj sreče so zgloda pripomogli, da sem postal presenečenje turnirja, če se malo pošalim.

## Na državnem prvenstvu v šahu društva distrofikov se srečuješ z izkušenimi in uspešnimi igralci, ali ob temu občutiš tremo in pritisk ali te to še bolj motivira do boljših rezultatov?

Pozitivna trema mora biti pred vsako partijo vedno majčkeno prisotna, kar ti omogoča, da si skoncentriran in odmisliš vse ostale zunanje faktorje. Ko pa spoznaš, da pred teboj sedi nasprotnik z veliko višjim renomejem, ti to da še večjo motivacijo, da pokažeš vse, kar si se skozi leta naučil.

## V lanskem letu si se udeležil kvalifikacij za Evropsko prvenstvo (v Amsterdamu) v hokeju na električnih invalidskih vozičkih, ki je bila tvoja prva mednarodna izkušnja, izbran si bil tudi za najboljšega vratarja turnirja. Kako bi opisal izkušnjo z Nizozemske ter kakšne občutke si imel ob podeljenem priznanju?

To je bila res super dogodivščina, ki je ne bom nikoli pozabil, čeprav je bilo tudi kar precej naporno, kajti v eno smer smo prevozili 1400 km, ampak je bilo vredno tega.

Na samem turnirju sem pridobil prepotrebne izkušnje, ki mi bodo v

nadaljevanju moje športne poti še kako koristile. Žal kot ekipa nismo bili najbolj uspešni, ampak odšli smo z dvignjeno glavo in z veliko pomembnimi izkušnjami. Vsak posameznik je lahko uvidel svoje pomanjkljivosti v igri in verjamem, da bomo to do naslednjega velikega tekmovanja uspeli izboljšati in bomo pokazali vse, kar znamo.

Iz Amsterdama se vseeno kot ekipa nismo vrnili praznih rok, temveč z dvema priznanjema, in sicer za najboljšega vratarja turnirja ter najboljšega obrambnega igralca.

Priznanje za najboljšega vratarja si štejem v veliko čast. Moram priznati, da sem bil kar malo presenečen in seveda hkrati ponosen, ko so na podelitvi izgovorili moje ime, kajti konkurenca je bila res huda. Zelo vesel in ponosen sem, da so v meni videli zagnanost in ne kake predrznosti, ki jo vsak vratar mora imeti, da si upa stopiti v polje. Dal sem od sebe vse, kar je bilo v moji moči, in kot novinec poskušal moštvo doprinesti čim več. Vsekakor mi je to priznanje dalo ogromno motivacijo in zagon, da delam prav in da moram vztrajati na svoji poti. To priznanje štejem kot največji osebni uspeh do sedaj.

### Se spomniš kakšne prigode iz hokejskega ali šahovskega tekmovanja?

Spomnim se hokejskega prijateljskega turnirja (Ivov memorial) decembra 2022, ko smo igrali proti italijanski ekipi. Vse je bilo pripravljeno za začetek



(Foto: osebni arhiv)

tekme, vsi so čakali name, ker sem zamudil in sem si še oblačil dres, narkar sem igral kako minuto in že sem bil zaradi pregrebe igre (takrat še kot obrambni igralec) izključen.

### Kako bi nagovoril mlajše kolege distrofike, da se odločijo biti športno aktivni?

Mladim športnim navdušencem želim položiti na srce, da če imajo željo, da bi se preizkusili v kateremkoli športu, naj to storijo, ker jim res ne bo žal. Pri vseh športih je v ospredju druženje in pove-zovanje in mislim, da ljudje ravno to v življenju najbolj potrebujemo! Zato si

upajte izstopiti iz svoje cone udobja in se preizkusite v kakem športu. Nikoli ni prepozno.

■ Tilen Ribnikar

Na poletnem paralimpijskem taboru za družine, ki ga vsako leto organizira Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite, sta hokej na električnih invalidskih vozičkih predstavila Matjaž Bartol in Andraž Velušček.

**ADVANCING TOGETHER**  
SHAPING A BRIGHTER FUTURE FOR NMD PATIENTS

25- 26 OCTOBER 2024

CITY HOTEL LJUBLJANA

eamda | European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations

**NOVOSTI GLEDE ZDRAVLJENJA FRIEDREICHOVE ATAKSIJE**

doc. dr. Lea Leonardis, dr. med.,  
Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana

zoom predavanje 23. oktober 2024, ob 16. uri

DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE

# Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2024

Pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja (Zveza ŠIS-SPK) in v organizaciji Društva distrofikov Slovenije je med 5. in 7. aprilom 2024 v Domu dva topola v Izoli potekalo posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu. Letošnje tekmovanje si bomo zapomnili po najštevilčnejši udeležbi šahistk in novih tekmovalcev do sedaj. Med udeleženci je bilo kar 5 tekmovalcev, ki so se državnega prvenstva udeležili prvič.

Prvenstva se je skupaj udeležilo 13 šahistk in 22 šahistov. Tekmovanje je potekalo po švicarskem sistemu, ločeno v ženski in moški konkurenci. Tako eni kot drugi so odigrali po 8 kol, oboji po 30 minut na igralca, z dodatkom 3 minute za tiste, ki potrebujejo pomoč pri premikanju šahovskih figur.

V ženski konkurenci je naslov najboljšje osvojila **Fanika Trunkelj** (7 točk), drugo mesto **Lidija Rošker** (7 točk) in tretje lanskoletna debitantka **Valentina Mavrič** (6 točk). Zaradi doseženega enakega števila točk, se je zmagovalko med ženskami določilo po kriteriju navadni Buchholzov koeficient.

Pri moških je naslov najboljšega osvojil **Gregor Žargaj** (6,5 točk), drugi je bil **Mateo Šeparovič** (6 točk) in tretji **Blaž Urbanc** (6 točk). Zaradi doseženega enakega števila točk, se je podprvaka pri moških določilo po kriteriju srednji Buchholzov koeficient. Prvenstvu je sodil šahovski sodnik **Marjan Butala**.

Po odigranih partijah je bila slovesna razglasitev rezultatov. V imenu Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja je zbrane ob zaključku prvenstva nagovoril **Žiga Kobaševič**. Najboljši trije šahisti v obeh konkurencah so poleg medalj prejeli tudi praktične nagrade. Tekmovanje je potekalo v športnem duhu, z obilo dobre volje in skupno mislijo, da se čez leto dni zopet srečamo na šahovskem prvenstvu v Domu dva topola v Izoli.

■ Andreja Šuštar



*Dobitnice kolajn v ženski konkurenci.*



*Dobitniki kolajn v moški konkurenci.*

# World Boccia Challenger Poznan

V letošnjem letu je bil World Boccia Challenger v Poznanu na Poljskem priznan kot eden najmočnejših boccia turnirjev. Konkurenca je bila res huda, saj se je tekmovanja udeležilo preko 100 tekmovalcev iz 20 držav, v moji kategoriji BC3 nas je tekmovalo kar 17.

Tekmovanje je bilo polno izjemnih tekem, med katerimi je še posebej izstopala moja, proti Slovaku Borisu Klohni, 27. igralcu sveta. Tekmo sem dobil z rezultatom 3 : 2 in je bila proglašena za tekmo kroga. To priznanje je častno in je rezultat trdega dela, strategije in vztrajnosti.

Kljub porazu v četrtfinalu proti 19. igralcu sveta, Francozu Minardu, s 6 : 3, rezultat ne odraža pravega boja na igrišču. V 4. niz sem odšel samo s točko zaostanka, kar pomeni, da bi se tekma v zadnjem nizu lahko obrnila tudi v mojo korist.

Osvojeno 7. mesto in zmaga proti Borisu Klohni sta zame osebno velika dosežka, ki me navdajata s ponosom in motivacijo za nadaljnje treninge in tekmovanja.

Naslednje tekmovanje me čaka konec septembra v Olbii na Sardiniji. V nadaljnjih pripravah se osredotočam na odpravo pomanjkljivosti v igri in opremi, saj si želim narediti korak naprej tako v igri kot rezultatsko ter leto zaključiti med petdeseterico najboljših igralcev sveta.

■ Klemen Kramžar

11. 4. 2024 je potekala redna letna skupščina Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite. Zveza je na skupščini predstavila poslovanje v preteklem letu in plan za leto 2024. Iz Društva distrofikov Slovenije so se skupščine udeležili predsednica Mateja Toman, Tilen Ribnikar in Matjaž Bartol.



# Dan lahkega branja

**Feri Lainšček**

## BILA SEM TI MLADA

Bila sem ti mlada, imela sem rada,  
moj vrt je pozimi cvetel.  
Ostale so sveče, še tople od sreče,  
ko ti si po prstih odšel.

Postala sem vila, ki ni se vrnila,  
ko čas se je pravljic končal.  
Minila so leta, odšla so dekleta,  
nihče ni v tej zgodbi ostal.

Na drugem sem bregu  
še zmeraj tu sama,  
široka je reka, ki teče med nama.  
Ni zlatih v njej ribic, ne ladjic želja,  
le ribič samotni tu čez kdaj vesla.

Naj pesem gre v eter,  
naj nosi jo veter  
in moj ti prinese nemir.  
Boli naj resnica, osamljena ptica  
čez noč naj postne skovir.

Imajo nebesa naj zopet ušesa,  
kriči naj ljubezen nocoj.  
V moji obleki tam doli ob reki,  
naj senca zagleže s teboj.

Jaz ljubim še jutra, ki čudno dišijo,  
skrivnosti v meglicah in duše,  
ki spijo.

Še v sanjah sem tvoja  
in tu bom ostala,  
poljub ti še zadnji nekoč  
bom poslala.

Priredba v lahko branje:  
**Tatjana Strmčnik**

## BILA SEM MLADA

Pozimi ni bilo snega.  
Na mojem vrtu so rože cvetele,  
ko bila sem mlada  
in imela sem te zelo rada.

Rdeče sveče še vedno gorijo,  
odkar si za vedno tiho odšel.  
Pravljice iz otroških dni  
so zamenjale žalostne oči.

Mislila sem, da sem dobra vila,  
ki te bo k meni vrnila.  
Minila so leta, odšla so dekleta,  
ki moje prijateljice so bile.

Na bregu reke še vedno sama sedim,  
gledam v široko reko in si tebe želim.  
V reki ni zlatih ribic,  
ki izpolnile bi mi edino željo.

Naj veter v nebesa odnese pesem,  
da jo slišalo bo tvoje srce.  
V svoji najlepši obleki  
s tvojo senco zaplešem ob reki.

Kot osamljena ptica  
ponoči v nebo kričim,  
kako resnica včasih boli,  
ko tebe ob meni več ni.

Rada imam jutra, ki po rosi dišijo  
in ljudi, ki še vedno spijo.

Ponoči sanjam o tebi  
in vem, da bom tvoja za vedno ostala.  
Nekoč bo prišel dan,  
ko zadnji poljub ti bom poslala.



*Tatjana, pesnica, pisateljica in  
ambasadorka lahkega branja  
(Foto: FB Zavod Risa)*

Mednarodni dan lahkega branja praznujemo vsako leto 28. maja.

Zavod Risa iz Slovenj Gradca je v sredo, 29. maja, pripravil poseben dogodek: Dan za lahko branje. Na dogodku so podelili nagrade za zmagovalne pesmi natečaja za pesem v lahkem branju.

Natečaj sta pripravila Zavod Risa in portal Enostavno RTV Slovenija. Na natečaj je prišlo okoli 60 pesmi.

Pesmi so bile razporejene v 2 kategoriji:  
- izvirne avtorske pesmi in  
- priredbe.

Priredbe so bile narejene iz pesmi dveh slovenskih pesnikov in pesnice: **Toneta Kuntnerja, Ferija Lainščka in Saše Pavček.**

Testni bralci in strokovna komisija so prebrali vse pesmi. Vsako kategorijo so ocenjevali posebej. Izbrali so 3 najboljše avtorske pesmi in 3 najboljše priredbe.

Naša članica Tatjana Strmčnik je priredila pesem *Bila sem ti mlada*, ki jo je napisal pesnik Feri Lainšček. Za priredbo je Tatjana Strmčnik prejela priznanje.

Za lažje razumevanje objavljamo pesem Ferija Lainščka in priredbo Tatjane Strmčnik.

■ Tatjana Strmčnik



# Kiparski mojster Ivan Meštrović

V Galeriji Klovičevi dvori v Zagrebu smo si z vso pozornostjo ogledali razstavo 200 del največjega hrvaškega kiparja Ivana Meštrovića, ki je bil dejaven kot arhitekt, publicist in pesnik. Dela so prispela tudi iz ZDA, Velike Britanije, Italije, Avstrije, Srbije in Slovenije. Vstopili smo v svet enega največjih svetovnih mojstrov kiparskih korpusov 20. stoletja.



(Foto: Aleš Koman)

Ivan Meštrović iz Otavice na Hrvaškem se je v mladosti rad igral s kamni in igra domišljije je pod njegovim dletom oblikovala čudovite stvari. V življenju je imel srečo, saj je njegov dar prepoznal mecen, premožen kamnosek iz vasi, ki je bil pripravljen finančno podpreti Meštrovićevo izobraževanje na Akademiji likovnih umetnosti na Dunaju.

Kmalu je vzbudil pozornost na razstavi Secesije s svojim znamenitim marmornatim Vodnjakom življenja. Pet let pozneje mu je slavo prinesla tudi prva nagrada za kiparstvo na svetovni razstavi v Rimu. V začetku dvajsetega stoletja se je preselil v Pariz, kjer je delal „kot nor“ in se seznanil z mnogimi francoskimi umetniki, med katerimi mu je bil najbližji slavni kipar Auguste Rodin. Ta ga je že med študijem razglasil za „kiparski fenomen“.

Ne smemo zanemariti dejstva, da je bil Meštrović pomemben tudi za slovensko umetnost, saj je bil profesor v Zagrebu, kjer so se šolali mnogi slovenski kiparji. Po drugi svetovni vojni je prevzel profesuro na novo ustanovljeni Akademiji za likovno umetnost v Ljubljani. Med drugim ga je na Slovenijo vezalo tudi prijateljstvo z Jožetom Plečnikom.

Pri Meštrovićevih kipih me vedno presune izredna izraznost telesa, mehko in spokojnost na ženskih likih, ostrina moških razmišljanj in pogledov, ki spregovorijo skozi držo telesa ali v globini zadržanosti. Ta čustva so včasih umirjena, zelo redko razuzdana in v glavnem žalostna. Lahko bi celo rekla, da izžarevajo neko usodo prostora, iz katerega izhajajo; nekakšno religiozno vibracijo, nekaj velikega, spoštljivega.

Zato smo si s kolegi iz *Likovnih snovanj*, z Natašo, Darinko, Matjažem, Nike, Alešem in Niko, razstavo ogle-

dali in neposredno doživeli razgaljena čustva, ter jih vzeli v navdih pri lastnem ustvarjanju. Obenem smo razvijali tradicionalno razumevanje skulpture, kot nečesa materialno aktivnega, ročno izdelanega, tako tehnike kot ravnovesja med materijo in kompozicijo.

■ Saška Strnad,  
mentorica Likovnih snovanj

*„Moja umetnost se izraža v trdem lesu in kamnu, toda tisto, kar umetnost vsebuje, ni ne les ne kamen, je onkraj prostora in časa. Umetnost je pesem in molitev hkrati.“*

Ivan Meštrović.

*»Ne morem verjeti, kako more avtor ujeti tako močno čustvo, da kar slišim, kaj mi ta kip hoče povedati.«*

Matjaž Bartol



(Foto: Saša Strnad)

# Vtisi iz Izole 2024

Vsak konec šolskega leta se poleg seveda brezskrbnih počitnic najbolj veselim rehabilitacije v Izoli. Letos ni bilo nič drugače.

Ob prihodu z deževne Gorenjske sem se prvih nekaj dni še prilagajala na 'rehabilitacijski' vsakdan. Z dopoldanskimi terapijami, hitrimi 'skoki' do plaže, popoldanskimi predavanji in večernimi pohajkovanji je dva tedna prehitro minilo.

Letos sem se najbolj razveselila koncerta skupine Kokosy pri Špini na Ljubljanski ulici, po domače Pri Mefu. Njihovo glasbo zelo rada poslušam, zato sem bila vesela, da bom njihove komade lahko poslušala v akustični izvedbi. Skladbo Marija so priredili na 'ciganski melos' in s harmoniko je dobila res zanimiv zvok.

Zapomnila si bom tudi paraplesni večer, kjer sem se naučila osnov sambe.

Zanimiva so bila tudi predavanja v sklopu projekta »SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!«, najbolj mi je bilo vseč predavanje o spanju.

Kljub 'sluzastim oviram' nam je uspelo, da sem se lahko osvežila tudi v morju. Hvala še enkrat moji ekipi!

Lepo je bilo, se vidimo naslednjič!

■ Vita Potočnik



Na praznovanju rojstnega dne  
(Foto: Tjaša Sladič)



Koncert pri Špini



Paraplesni večer



Pošiljam vam svojo risbo, ki sem jo ustvaril v času rehabilitacije, v spomin na Izolo in je namenjena vsem fizioterapevtom. Luka Por

# Dve princeski

Katarina Urh

Morje, veliko in modro, šumi, valovi,  
čas z nami se smeje, veselje deli ...

Dve mali prijateljici  
v ta raj sta skupaj prišli,  
z nasmehom na ustih,  
in iskreno radostjo v srcih.

Povsod se slišal je njun smeh,  
svetlo žarele so iskrice v očeh ...

Sanjavo gledali sta proti obzorju,  
sonce se je lesketalo v morju,  
veter nagajivo je pihljaj,  
bel galeb je klical iz daljav.

Svoboda, radost, pesmi, sladoled,  
kot v sanjah se vrtel je svet ...

Sta po vodi čofotali,  
si skrivnosti šepetali,  
sanjali o morskimi deklicami  
in bleščeči zlati ladjici.

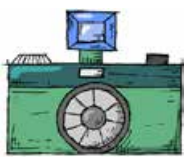
V smehu, igri vse lepo hitro je minilo  
in že počasi sonce v morje je utonilo ...

Ko sta se vrnila v svet, kjer sta doma,  
s seboj odnesli delček sta morjá,  
v srcih zdaj princeski zali  
hranita spomin na srečo ob obali.

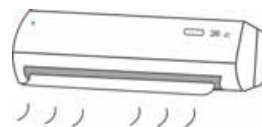


Foto: Lara Prezelj

## REBUS



1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



1 2 3 4 5

U = I



1 2 3 4



1 2 3 4



1 2 3 4



1 2

Avtorica  
Urša Tonejc

Rešitev: BVRBTIWB12KE IGRF - ojimbljake idae žbotrtnjkon iuvajspqov

7. SEPTEMBER  
SVETOVNI DAN OZAVEŠČANJA  
O DUCHENNOVI IN BECKERJEVI  
MIŠIČNI DISTROFIJI

DUCHENNE AWARENESS  
DAY  
7 sept

**Zdravstvena obravnava odraslih z DMD/BMD**  
doc. dr. Lea Leonardis, dr. med., Klinični inštitut za klinično  
nevrofiziologijo, UKC Ljubljana

zoom predavanje  
16. oktober 2024, ob 16. uri

DRUŠTVO  
DISTROFIKOV  
SLOVENIJE

### Post-Cure-SMA konferenca

V juniju je potekal webinar Roche Post-Cure-SMA Conference, namenjen skupinam za zagovorništvo bolnikov. Dogodka se je kot predstavnik društva udeležil član Maks Lenart Černelč. Predstavljene so bile raziskave o učinkovitosti in stranskih učinkih zdravila Risdiplam. Napovedali so, da bo predvidoma konec naslednjega leta zdravilo na voljo v obliki tablete, ki jo bo možno raztopiti v vodi. Tako bodo odpravljene omejitve, povezane, s shrambo in aplikacijo zdravila.

# Spomini na Rovinj 1972

Leta 1971 je bil na pobudo Društva distrofikov Slovenije, oziroma po vztrajnem prizadevanju Borisa Šuštaršiča, ustanovljen Center za mišične in živčno-mišične bolezni pri Inštitutu za klinično nevrofiziologijo. Tu je bilo, pod vodstvom prodornega prof. Milana R. Dimitrijevića, več razumevanja kot na takrat nekoliko okosteneli Nevrološki kliniki, kamor bi po prvotni zamisli umestili Center. Tako je že spomladi naslednje leto njegova strokovna ekipa, v kateri so bili glavna sestra inštituta Metoda Kramar, vodja doc. dr. Janez Faganel in fizioterapevtka Marta Klampfer, obiskala več obmorskih lokacij, v katerih bi lahko organizirali obnovitveno rehabilitacijo. Zaradi bližine sta bili izbrani bolnišnici v Lovranu in Rovinju. Ker že prva skupina, ki je bila napotena na rehabilitacijo v Lovran, ni bila zadovoljna s fizioterapijo, oskrbo in prehrano ter za vozičke nedostopno plažo, so naslednje skupine pošiljali v Bolnico za ortopedsko kirurgijo in rehabilitacijo dr. Martin Horvat<sup>1</sup> v Rovinj.

Ob prihodu v rovinjsko bolnišnico nas je presenetila velikost kompleksa na polotoku severno od mesta, ki ga je sestavljalo več velikih zgradb iz časa avstro-ogrske monarhije.

Plaža je bila zaščiten z valobranoma, nepokretne so fizioterapevti s posebno posteljo spuščali v vodo po betonskem žlebu s preprostim vitlom na elektromotorni pogon. Kmalu smo dobili tudi višje ležalne deske, s katerih smo lažje vstajali. Ob obali je bila več kot kilometer dolga asfaltirana sprehajalna pot s klopami, park je bil vsaj dvajsetkrat večji od izolskega in v sredini je sameval opuščen svetilnik.

V velikih sobah je bilo kar po dvaindvajset postelj, za dolgo mizo v sredini pa le deset stolov, zato smo se med obroki menjali; kdor je zamudil, ga je obrok čakal na nočni omarici ali kar na postelji. Na ženskem oddelku so bile sobe manjše. Še več bolnikov pa je spalo in se prehranjevalo na delno pokriti terasi

nad veliko telovadnico, kjer sta bili za več kot štirideset rehabilitantov na voljo le dve stranišči. Če se prav spomnim, tam tudi ni bilo nobene mize. Nad to teraso je bila še ena manjša, polodprta, kot podaljšek ženskega oddelka v drugem nadstropju. Ob slabem vremenu je na obeh terasah postelje v drugi vrsti od stene kar pošteno močilo. Le enega samega invalida smo videli na zelo izdelanem ameriškem električnem vozičku, ostali so uporabljali ročne, ob pomoči krepkejših bolnikov.

Že v tistem času so v rovinjsko bolnišnico prihajali tudi invalidi iz tujine. Ti so bivali v lepši stavbi, imeli so manjše sobe in ločeno kuhinjo ter jedilnico.

Čeprav nismo bili izbirčni, je bila naša hrana slaba. Okusna izjema so bile vsako jutro sveže, dvakrat zarezane štručke kruha, ki so ga pekli v lastni pekarnici in je bil po en kos namenjen vsakemu obroku. Običajno smo za zajtrk pospravili kar oba krajčka s trikotnim sirom ali eno samo sardino. O celi konzervi smo lahko le sanjali. Po zajtrku in fizioterapiji smo se sončili, plavali v morju in šli včasih do sladoledarja, ki je imel kiosk blizu vhoda v bolnišnico. Na vhodu je bila nameščena zapornica in v hišici ob njej je čuvaj ves čas strogo nadziral vse prihode in izhode. Za izhod v mesto smo morali imeti dovolilnico. Popoldneve smo preživljali različno: nekateri na plaži, drugi v sobah, tretji v kantini. Zvečer smo morali biti v posteljah zelo zgodaj, saj so ob 21. uri že ugasnili luči. Šele nekaj let kasneje so na obe terasi namestili črno bela televizorja.

Spoznali smo nove prijatelje tetraplegike, ki so tam bivali že po več mesecev. Hitro smo poskrbeli, da niso več samevali le v krogu bolnišnice, raje smo družno odhajali v mesto ali vsaj do bližnjega železničarskega kampa, kjer smo se običajno podprli s poceni porcijo čevapčičev in kozarcem ali dvema pijače. Član te skupine je bil tudi znani primorski slikar z usti Vojko Gašperut - Gašper.



Razposajeni in večinoma (še) relativno zdravi smo se s težavo držali strogega hišnega reda. Večkrat smo se zato zvečer podali na tvegano plezanje čez bolnišnično ograjo. Vrhunec je bil nedvomno večer, ko je nekaj distrofikov pri tem pomagalo prijatelju tetraplegiku; prizor bi bil lahko vzet iz filmske tragikomedije. Ob povratku proti jutru pa smo čakali na oseko in se nazaj splazili skozi luknjo v ograji.

Poleg ostalih prijateljev sem se v isti izmeni v Rovinju srečeval tudi s takrat osemnajstletnim Tonetom Zupanom. Pogosto sva se zapletla v dolge zanimive pogovore. Tako sva nekega jutra po prekrokanu noči kar v kletni mrtvašnici bolnišnice modrovala o bolezni in smislu življenja ter čakala na uro jutranje izmene osebja, da bi se lahko skrivaj vrnila v sobo. Če bi naju kdo vprašal, od kod prihajava, bi preprosto odgovorila, da z jutranjega sprehoda. Takrat je Tone veliko razmišljal o študiju, saj še ni bil povsem odločen, ali bi vpisal kemijo ali fiziko. Prevladala pa je medicina. Vemo, kako sijajno zdravniško in akademsko kariero je kasneje dosegel ta naš, žal letos preminuli prijatelj. In koliko nadčloveških naporov je vložil v to. Naj počiva v miru!

V Rovinj smo hodili na obnovitveno rehabilitacijo vrsto let in se celo po desetletjih občasno radi vračali na kratek obisk. To je bil čas, ki se ga danes rad spominjam in kraj, kjer so se stkala prava prijateljstva.

■ Miloš Kogej

<sup>1</sup> Na spletnem naslovu <https://www.bolnica-rovinj.hr/> je kratka predstavitev bolnišnice, v petdeset letih se je marsikaj spremenilo.

# Kar je treba, ni težko

Moje ime je Brina, sem Prekmurka, stara 36 let. Sem psihologinja, rada imam rože, klepete ob kavi, rada se ukvarjam s svojim kužkom ... Skoraj od rojstva sem težko gibalno ovirana in mobilna samo s pomočjo elektromotornega invalidskega vozička. V mojem življenju sem se vseskozi srečevala z mnogimi ovirami. Vedno znova sem se morala boriti in iskati drugačne rešitve. Gibalna oviranost me pri izobraževanju, delu in življenju na sploh, ni odvrnila od mojih ciljev. Veliko mi je pri tem pomagala podpora staršev in starih staršev ter tudi pomoč drugih oseb, posebno osebnih asistentk.



*S starši prvič na obnovitveni rehabilitaciji v Domu dva topola (Foto: osebni arhiv)*

Prvi znaki obolenja so se pričeli kazaati v prvem letu starosti. Takrat sem sicer shodila, a sem hitro nazadovala, spet začela stopati ob opori, se čedalje več plaziti. Nazadnje nisem zmogla več stati in tudi roke sem čedalje težje dvigovala. Sprva so zdravniki menili, da gre zgolj za razvojni zaostanek. V tretjem letu starosti so mi postavili diagnozo spinalna mišična atrofija (SMA), tipa 2.

V življenju se ravnam po misli »Kar se mora, ni težko«. Nikoli nisem razumela, zakaj naj bi se ljudem smilila (in tudi, kaj naj bi od tega imela). Ne razumem miselnosti, da invalidi ne bi mogli početi »normalnih« stvari ali, da bi nas bilo potrebno občudovati. Vedno imam raje, da ljudje vprašajo, kar jih zanima, namesto da čudno gledajo in si ustvarijo napačno predstavo. Sicer sem se zgodaj naučila tovrstne poglede ignorirati in tega običajno ne opazim, z veseljem pa odgovorim na radovedna vprašanja, kaj pojasnim in morda razdrem kakšen predsodek. Omejitev so samo v glavah ljudi.

Imela sem lepo otroštvo in vedno sem počela vse kot moji vrstniki, le z nekoliko prilagoditvami in več truda. Vrtec in osnovno šolo sem obiskovala v času, ko še ni bilo urejeno usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Hvaležna sem staršem, ki so uspeli razbiti marsikateri stereotip in mi omogočili, da sem se lahko vpisala v redno osnovno šolo v lokalnem okolju ter jo z odličnim uspehom zaključila. Zatem sem se vpisala v Gimnazijo Murska Sobota. V času šolanja sem zavračala ponujene prilagoditve, ker zaradi gibalne oviranosti nisem hotela imeti nobenih ugodnosti. Slednje pa je večkrat posledično pomenilo, da sem morala vložiti več energije. Bila sem uspešna in dosegala visoke rezultate na različnih tekmovanjih, tudi na državnem nivoju, predvsem na področju nemščine, angleščine in slovenščine.



*S kužkom Bambijem*



*Z osebnimi asistentkami Dubravko, Jernejo in Tamaro (Foto: osebni arhiv)*

Vpisala sem se na študij psihologije v Ljubljani, ker me je privlačilo delo z ljudmi. Želela sem pomagati drugim. Bila sem zlata štipendistka občine Murska Sobota, opravljala sem prostovoljno delo v lokalnem okolju. Diplomirala sem v jeseni 2012, zatem sem delala kot pripravnica, javna delavka, nadomeščala sem bolniške odsotnosti, nazadnje pa sem se zaposlila na Osnovni šoli IV Murska Sobota. Kot šolska svetovalna delavka na šoli s prilagojenim programom pomagam učencem s posebnimi potrebami in njihovim družinam pri reševanju stisk, različnih socialno-ekonomskih ali psihosocialnih težav. Delo imam rada, kljub temu, da je polno težkih izzivov ali pa ravno zato. Ker sem želela tudi v prostem času pomagati ljudem v tiski, sem se razveselila povabila v Lions klub Murska Sobota, kjer sedaj opravljam delo tajnice kluba.

Sodelavci v službi me sprejemajo povsem enakopravno in z nekaterimi smo spletili tudi prijateljske vezi. Včasih kar pozabijo, da sem na invalidskem

vozičku in to je pozitivno. Sicer pa učencem, staršem in drugim pomagam tako s strokovnim znanjem kot tudi z osebnimi izkušnjami. Te večkrat delim z njimi in jim skušam predstaviti, da kljub oviram lahko s trudom marsikaj dosežejo in da se je za svojo srečo potrebno potruditi. Do sreče pa lahko vodi več različnih poti, za nekatere je to družina, za druge poklic, za tretje kakšen hobi ali kaj drugega. Dobro pa je poznati in upoštevati tudi svoje omejitve. Na tem področju se moram sicer še sama kaj naučiti, saj večkrat kar pozabim, da mogoče kdaj res česa ne zmorem in bi bilo dobro tu pa tam malo počivati 😊. Pomembno se mi zdi, da se osredotočamo na tisto, kar lahko delamo in spreminjamo, ne na tisto česar

ne moremo. Večkrat pravim »pač je tako, kot je«, nekaterih stvari ne moremo spremeniti, vendar vedno lahko nekaj naredimo, bodisi na drugem področju ali pa tako, da spremenimo svoj odnos, pogled, način ...

Dotaknila bi se še mojih izkušenj z »zdravljenjem« SMA. Kot otrok sem bila deležna nekaj rehabilitacij na URI Soča, imela sem tudi operacijo skolioze in še kaj. Od svojega četrtega leta starosti se udeležujem obnovitvene rehabilitacije v Izoli, ki je skoraj kot moj mali drugi dom. V letu 2020 sem dobila priložnost med prvimi odraslimi v Sloveniji preizkusiti zdravilo Spinraza. Prvo zdravilo za SMA je bil velik dogodek v življenju vseh obolelih. Leta 2022 sem se odločila za drugo novo

zdravilo Risdiplam, ki ga dobivam zdaj. Rada se pošalim, da bo tretje zdravilo »ta pravo«. Hvaležna sem, da nam naš zdravstveni sistem vse navedeno omogoča. Seveda je še precej prostora za izboljšave, ampak lahko bi bilo marsikaj tudi veliko slabše. Podobno je s pravico do osebne asistencije. Brez pomoči osebnih asistentk ne bi mogla živeti svojega življenja tako, kot ga živim. Zato močno upam, da spremembe na tem področju ne bodo posegale v kakovost naših življenj, ki so že sama po sebi dovolj obremenjena.

Kot vsak človek imam kdaj tudi slabe dneve, a verjamem, da bo vse v redu. Če še ni v redu, pomeni, da še ni konec.

■ Brina Vlaj



Vedno nasmejana

### Dr. Mariji Turnšek Mikačič v slovo



Na obisku pri gospe Mariji lani poleti

Konec letošnjega maja je med nami odjeknila novica, da se je poslovila gospa dr. Marija Turnšek Mikačič. Vrsto let je sodelovala s pokojnim predsednikom Borisom Šuštaršičem in spremljala delovanje in razvoj našega društva. Na različne načine je podpirala društveno prizadevanje za pravice ne le distrofikov, ampak vseh invalidov, ter bila vedno pripravljena priskočiti na pomoč s svojim znanjem, izkušnjami in razmišljanji. Vedno znova nas je vzpodbujala, da vztrajamo na poti do ciljev, uresničujemo vizijo društva, razvijamo naše potenciale in presežemo vse dvome in ovire na naši poti.

Ostala nam bo v spominu kot velika podpornica društva in neumorna učiteljica NLP programiranja.

Zahvaljujemo se vsem, ki so namesto cvetja in sveč darovali našemu društvu, kar je bila Marijina želja.

Društvo distrofikov Slovenije

Marijo Turnšek Mikačič smo v jesenskih dneh leta 2020 spoznali vsi, ki smo si želeli popestriti tiste duhamorne dolge zimske večere, ko smo bili pretežno v svojih domovih, zaradi vztrajnega širjenja koronavirusa. Skupaj s svojim možem Titom Turnškom sta udeležencem izobraževanja na področju nevrolingvističnega programiranja (NLP) delila svoje znanje in izkušnje. Gospa Marija je bila izjemno pozitivno naravnana, razgledana, komunikativna, odkritosrčna, rahločutna, zvedava in iskriča osebnost. Predvsem je bila zelo dobra prijateljica in prijetna sogovornica, saj je pogovor z njo vselej odpiral nove (za)misli, ideje in vprašanja, ki so se dotikala tako pogledov na življenje, kot tudi na politiko, kjer je bila dolgo dejavna. Marija je v uvodnem nagovoru svoje doktorske disertacije z naslovom »Karierni načrt kot gradnik osebne odličnosti«, zapisala: »Navdušenje ali celo strast sta ključnega pomena za uspeh in izpolnitev ciljev. To nam daje razlog, da se zjutraj zbudimo. To nam daje energijo za izvršitev nalog in premagovanje dnevnih izzivov. In to nam zagotavlja naše najlepše sanje ponoči.« Kdor je imel priložnost spoznati Marijo, je lahko ugotovil, da so bile te misli neločljiv del njenega vsakdana. Marija je znova in znova skozi naša srečanja dokazovala, da je življenje lahko navdihujoče, če je strast temeljna kakovost pri vseh naših prizadevanjih.

Gospa Marija je pustila za seboj neizbrisni pečat, za vsakega na svoj edinstven način. Osebnost ga najbolj čutim v njenem usmerjanju in spodbujanju k nenehni osebni rasti in iskanju ter doseganju osebne odličnosti.

Blaž Urbanč

## ŠAHOVSKI UTRINKI



Ko je med partijo čas za poziranje.  
(Foto: Robertina Benkovič)



Stela (desno), debitantka prvenstva  
in Monika



Hmmm, le kaj nakelepa?



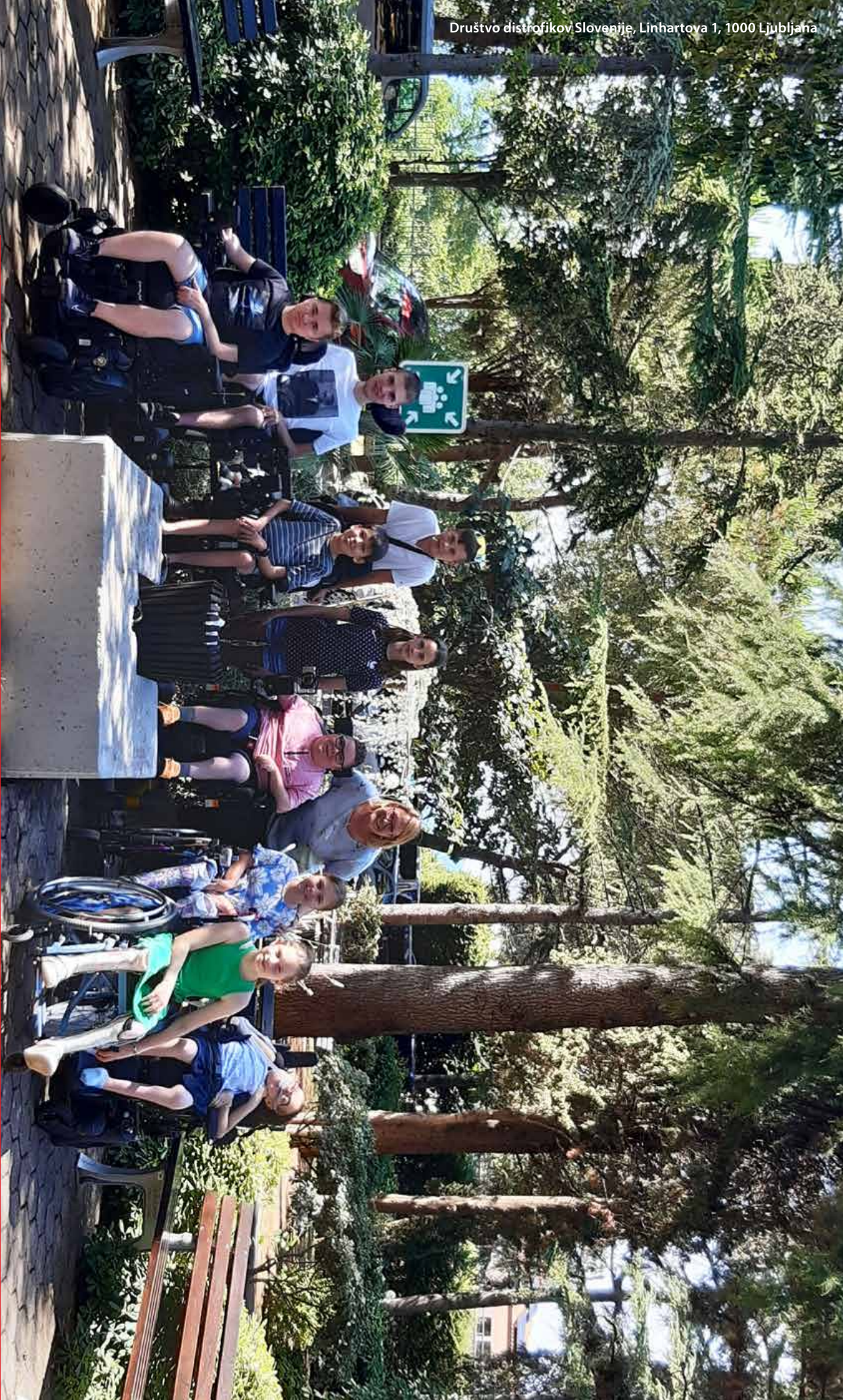
»Palčka« kot šahovski pripomoček



Aljaž (desno) - bodoči tekmovalec



Društveni likovniki so tudi šahisti



**Udeleženci delavnice Moje supermoči v komunikaciji v okviru projekta za družine "Skupaj smo močnejši!", Dom dva topola, Izola, julij 2024**