

m a ž

DECEMBER 2024 • ŠT. 45

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 03 > Intervju z Vesno Spajić: Pomembno se je po padcih pobrati
- 07 > Strokovni posvet o fizioterapevtski obravnavi ŽMB
- 16 > Novosti glede zdravljenja Friedreichove ataksije
- 32 > Nepozabni utrinki iz paralimpijskih iger v Parizu

IZ ARHIVA ČLANA MILOŠA KOGEJA



Mirela Hodžič s sinom Edisonom, Nevenka Gorjanc (zadaj), Tone Zupan in Zvezdana Gorjanc na plaži Doma dva topola v Izoli



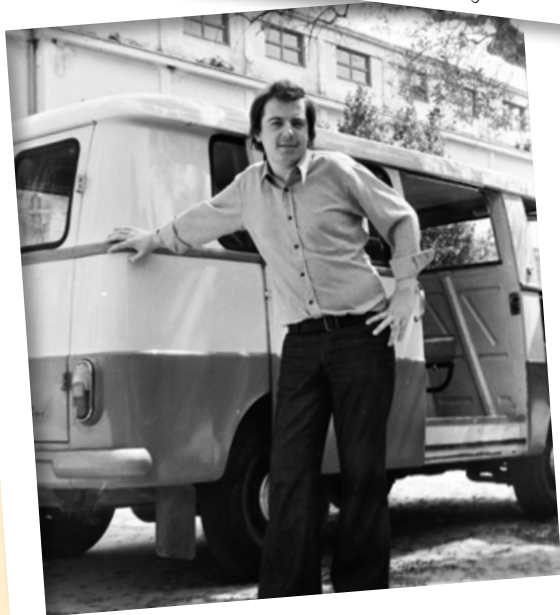
Karlina Škofljanc in Bernarda Mlakar, 1979



Pokojni predsednik Boris Šuštaršič na predstavitvi društva na OŠ Mirana Jarca v Ljubljani



Obdarovanje otrok na novoletnem srečanju v ZUM Kamnik



Miloš Kogej v Rovinju



Postanek na poti v Beograd: Miloš Kogej, Karlina Škofljanc, Stane Čirnski, voznik Tomaž Petriček in Slavko Pirš

Kislo sladka juha in potica



December je prazničen mesec. Ne samo zaradi božičnih in novoletnih praznovanj ter dneva samostojnosti in enotnosti v zadnjem tednu koledarskega leta. Prvi val veselega vzdušja običajno zanetijo prižigi pisanih lučk in okrasitve mestnih ulic že takoj v začetku decembra. V kulturnih hramih in muzejih obeležujejo 3. december - dan, ko se je rodil naš znameniti pesnik France Prešeren.

3. december je tudi mednarodni dan invalidov. Poseben dan je med drugim namenjen osveščanju širše javnosti o tem, da smo del družbe tudi invalidi, ki smo še vedno prepogosto odrinjeni na rob družbe, izpostavljeni diskriminaciji, socialni izključenosti in revščini. Nimamo enakih možnosti kot drugi prebivalci, da bi v polnem obsegu uživali temeljne človekove pravice ter enakopravno sodelovali v skupnosti. To nam preprečujejo različne ovire v našem okolju, bodisi tiste grajene t.i. arhitektonske, bodisi tiste, ki jih povzročajo različni predsodki.

Zagotavljanje dostopnosti za vse, tudi za invalide, je določeno v različnih zakonih, med drugim v Zakonu o preprečevanju diskriminacije, Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) in Zakonu o dostopnosti spletišč in mobilnih aplikacij. Prav tako obveznosti na tem področju državam nalaga Konvencija o pravicah invalidov. V prihajajočem letu se izteka rok, ko se morajo začeti izvajati zaveze, kot jih določata Evropski akt o dostopnosti in Zakon o dostopnosti do proizvodov in storitev za invalide, ki prenaša predmetno direktivo v nacionalni pravni red. V letu 2025 se izteka tudi v ZIMI določen petnajstletni rok, v katerem mora biti zagotovljena dostopnost železniškega prometa in vseh zgradb, namenjenih javnosti.

Vendar vemo, da zgolj zapis v pravnih aktih ni dovolj za uresničitev določb v dejanskem življenju. Ob sprejemu leta 2010 je ZIMI določil skrajne roke, v katerih morajo ponudniki zagotoviti dostopnost proizvodov in storitev, vključno z javnim prevozom in dostopnostjo zgradb. Ugotovimo lahko, da je večina rokov že potekla, vendar zaveze niso izpolnjene (dostopnost blaga in storitev do decembra 2015, dostopnost avtobusnega prevoza do decembra 2020). In vključno s številnimi pozivom in priporočilom žal lahko pričakujemo, da do konca leta 2025 ne bo zagotovljena niti ustrezna dostopnost železniškega prevoza niti vseh javnih zgradb. Zato je nasmeh ob praznovanju mednarodnega dneva invalidov še vedno kisel.

Hkrati je 3. december priložnost, da se zavemo koristi, ki jih celotni družbi prinaša aktivno sodelovanje invalidov na vseh področjih političnega, družbenega, gospodarskega in kulturnega življenja. Vsi smo del države, v kateri živimo, ter v okviru možnosti, ki jih imamo, skupaj z drugimi prebivalci prispevamo k njenemu družbeno ekonomskemu položaju in razvoju. Invalidi nismo in ne smemo biti le pasivni opazovalci življenja, ki hiti mimo nas. Med nami so izjemni (para)športniki, umetniki, podjetniki ... Naših življenj ne zaznamuje zgolj premagovanje vsakdanjih izzivov, ki jih prinaša invalidnost, ampak tudi družinsko življenje, prijateljstva, služba, študij, hobiji.

Ko smo se oktobra na srečanju EAMDA pogovarjali o položaju distrofikov v različnih evropskih državah, smo ugotovili, da imamo v Sloveniji v primerjavi s kolegi iz drugih držav kar nekaj prednosti. Imamo vsaj tako dobro zdravstveno obravnavo in dostop do tehničnih pripomočkov kot v zahodnoevropskih državah. Pristopi k spodbujanju k zaposlovanju invalidov - zlasti v naših invalidskih podjetjih - so primer dobre prakse na evropski ravni. Marsikje nam zavidajo pravico do obnove rehabilitacije. Ponosni smo lahko tudi na dejavno in pomembno vlogo slovenskih invalidskih organizacij, ki z izvajanjem svojih posebnih socialnih programov prispevajo k izboljšanju možnosti in spodbujanju aktivnega življenja invalidov. Brez stabilnega financiranja, ki ga že več kot 25 let zagotavlja Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, večine teh programov ne bi bilo. Kljub vsemu imamo torej nekaj razlogov za zadovoljstvo. Skratka, tako kot v življenju nasploh, tudi položaj invalidov ni črnobel. Bolj spominja na kitajsko juho – precej kisel, a hkrati občasno s sladkim podtonom.

In kje je potica, omenjena v naslovu? Upam, da se bo pridružila drugim dobrotam na vaši praznično obloženi mizi. Naj vam topli napitki ogrejejo roke, prijetna družba in iskrena voščila pa srce. Želim vam vse dobro v letu 2025!

M. Toman

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

KAZALO

UVODNIK	1
V OSPREDJU	
Intervju z Vesno Spajič: Pomembno se je po padcih pobrati	3
MAŽEV VRTINEC	
Strokovni posvet o fizioterapevtski obravnavi ŽMB	7
Pilotni projekt Prevozi na klic	9
Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov	10
Novi predsednik NSIOS	11
Obnovitvena rehabilitacija 2024	12
Zakaj sem osebna asistentka?	15
Novosti glede zdravljenja Friedreichove ataksije	16
3. december mednarodni dan invalidov	17
EAMDA delavnica: Skupaj napredujemo!	18
XXX. dnevi Socialne zbornice Slovenije	19
Društvene novice	20
V URI Soča so obeležili 70 let	21
BARVITOST BIROGRAFIKE BORI	
Inovativna informacijsko grafična rešitev - BORIKlik.si	22
DOM DVA TOPOLA	
Predstavitev Doma dva topola na konferenci invalidskih podjetij	24
ZDRAVJE	
7. simpozij etika v medicini: Pravica ali dolžnost sodelovati	26
ZAKONODAJA	
Dostopnost proizvodov in storitev	28
Osebna asistenca in socialni transferji	30
ŠPORT	
Boča v 2024	31
Nepozabni utrinki iz paralimpijskih iger v Parizu	32
Pohodniško veselje v letu 2024	33
Športnik se predstavi - Gorazd Majič	34
KULTURA	
Povezovanja	35
MLADI MAŽ	
Trema ni bila ovira	36
BRALNI KOTIČEK	
Pismenost in sleng v Sloveniji	37
Nagradni rebus	37
IZ ŽIVLJENJA	
Sem optimističen in vesel človek	38
Kjer se sanje srečajo z izzivi	40



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@drustvo-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:

Izvajalci delavnic in sodelavci društva na strokovnem posvetu Fizioterapevtski pristopi in metode pri obravnavi živčno mišičnih bolezni, Floramare resort zdravja, Izola (foto arhiv društva)



BZ 004/2015

Pomembno se je po padcih pobrati

Zakonca Vesna in Željko Spajič z Vrhnike imata za seboj vrsto težkih življenjskih preizkušenj. Njun najstarejši sin Peter se spopada s spinalno mišično atrofijo tipa 2, poleg tega sta v preteklosti izgubila dve hčeri. Prvo vprašanje, ki se nam ob tem zastavlja, je, kako starši preživijo takšne boleče udarce. Gospa Vesna pravi, da jima z možem moč daje življenjski moto, ki sta ga izbrala na začetku skupne poti: vera, upanje in ljubezen. »V življenju pride pogosto do padcev, vendar je najpomembneje, da se po njih poberemo in ne obupamo,« še dodaja. Pred dvema letoma se jim je pridružil najmlajši sin Luka, ki je družinske vezi še bolj okrepil. Družino Spajič že vrsto let srečujemo na obnovitveni rehabilitaciji v Izoli. So prijetna družba in zanimivi sogovorniki. Z veseljem so se odzvali našemu vabilu za tokratni intervju.

Za začetek prosim, ga, Vesna, da predstavite svojo družino.

Smo petčlanska družina Spajič. Peter nas je razveselil leta 2008, Filip se nam je pridružil leta 2010, Luka pa leta 2022. Pred Petrom smo imeli deklico Ivano, ki je žal po štirih dneh zaprla oči. Leta 2013 sem rodila našo princesko Ano Paulo, ki je imela enako diagnozo kot Peter – spinalno mišično atrofijo (SMA). Razveseljevala nas je devet mesecev.

Zagotovo se zelo dobro spomnite trenutka, ko so vam zdravniki povedali za Petrovo diagnozo. Od tega je že 16 let. Kako je bilo takrat, o čem ste razmišljali? Prosim, opišite, kakšna je bila pot do postavitve Petrove diagnoze.

Peter se je rodil v 32. tednu nosečnosti. En mesec sva preživela v porodnišnici, kjer nihče ni posumil, da je z njim kakoli narobe. Po prihodu domov smo začeli opažati, da se Peter ne premika, kot bi se otrok moral. Pediatri so nas mirili, da je to zaradi nedonošenosti. Bil je zelo priden otrok, ni veliko jokal. Nekega popoldneva je bil zelo jokav, zato smo obiskali pediatrijno dr. Kunstelj, ki nam je izdala napotnico za pregled na pediatrični kliniki, takrat še na Vrazovem trgu. Mirila nas je, da ima Peter verjetno težave s srcem. Sprejemna pediatrijka na Vrazovem



Na plaži Doma dva topola v Izoli (foto družinski arhiv)

trgu je takoj usmerila vse preiskave na nevrološko področje. Naslednje jutro je prof. Neubauer opravil pregled in takoj posumil na SMA.

Bolezen nam je bila popolnoma neznan, saj v družini nimamo tega obolenja. Petru so postavili diagnozo pri treh mesecih starosti. Nikoli ni mogel obratiti glave, sedeti, se igrati, naju objeti ali me poklicati mama. To te kot starša globoko boli. Zato ga mi toliko bolj objemamo in se trudimo, da mu nudimo vse, kar mu lahko.

Kako sta z možem kot mlada starša sprejela novo realnost? Imela sta vsak svoj poklic, želje glede kariere. Kako sta uskladila svoje službe s skrbjo za Petra? Kaj vam pomeni zaposlitev?

Ne vem, če diagnozo sploh kdaj zares sprejmeš – naučili smo se živeti z njo. Po poklicu sem diplomirana medicinska sestra, zaposlena v UKC Ljubljana, zato je bilo nekoliko lažje skrbeti za Petra, saj sem poznala stvari, kot so kanile in stome, ki jih je potreboval.



V Mlinčičih pri Jajcu (foto družinski arhiv)

Mož je diplomirani strojnik, a je hitro osvojil vse, kar je Peter potreboval, in zelo lepo zna poskrbeti zanj.

Bila sem doma in skrbela za Petra vse do leta 2014, ko sem se po smrti Ane Paule vrnila v službo, ki jo opravljam z veseljem. Doma imam zahtevno delo, ki se nato nadaljuje tudi v službi, kjer opravljam podobne naloge. Tam se lahko posvetujem s sodelavkami, če ima Peter kakšne težave in skupaj poiščemo rešitve. Mož dela v bližini doma in po službi prevzame skrb za Petra, jaz pa se odpravim v Ljubljano, upajoč, da bom prišla pravočasno, saj so ceste vedno polne.

Delam polovični delovni čas, saj družgače ne zmorem. Ker so v zdravstvu delovni tudi vikendi in prazniki, sem pogosto odsotna tudi takrat. Kot družina si moramo zelo natančno organizirati vsak dan posebej, včasih tudi ves teden vnaprej, da vse gladko poteka in da se izognemo večjim težavam. Od nakupov, do zdravniških pregledov – vse mora biti natančno načrtovano.

Kako je to sprejela vajina primarna družina, prijatelji, okolica?

Najinim staršem je Peter prvi vnuk. Na začetku je bilo težko, vendar je Peter sonček za vse. Ko smo izvajali respiratorno fizioterapijo, so nam včasih rekli, naj ga ne »matramo«. Ko smo jim pojasnili, zakaj je to za Petra nujno, so se

na to navadili. Vsi sorodniki in prijatelji vedo, da k nam na obisk lahko pridejo le, če so popolnoma zdravi. Petra so lepo sprejeli in Peter je zelo vesel vsakega obiska.

Še danes, ko s Petrom kam gremo, se ljudje, ki nas ne poznajo in nas še niso videli, obrnejo za nami, nas gledajo, nekateri bolj pogumni tudi kaj vprašajo. Na taka vprašanja radi odgovorimo. Zdi se nam bolje, da ljudje vprašajo kot da bi otrokom rekli: »Ne glej, ne dotikaj se.« Da, Peter ima diagnozo SMA, vendar ni razloga za skrb – bolezen ni nalezljiva, se včasih pohecam.

Koliko poguma je bilo potrebno, da sta se nato odločila za Filipa in kasneje še za Luka?

Oba z možem sva si poleg Petra želela še enega otroka. Bo kar držalo, da je bilo potrebno veliko poguma. Največ moči nama je dala vera, da sva se še odločila za otroke. Filip je bil že kot majhen zelo pozoren do svojega Peterčka, kot ga večinoma kliče. Že kot otrok je pomagal, prinesel je pleničke, cevke za aspiracijo ... Skupaj sta se igrala svoje igre in v tem oba zelo uživala. Zdaj vse te stvari počne Luka. Med našimi tremi otroki je kar velika razlika v letih, vendar je ljubezen še večja. Ko Luka pride do Petra, je prvo, kar naredi, da mu da poljubček na lička in mu malo obriše slino, ki mu teče iz ust. Pri nas doma zna biti zelo pestro!

Včasih so zdravi sorojenci prikrajšani za pozornost staršev na račun obolelega brata ali sestre. Koliko se s tem lahko strinjate in kako je pri vas? Kako Filip sprejema, da ste vseeno malo »drugačna« družina?

Da, sorojenci so zagotovo nekoliko prikrajšani. Že vsak izlet mora biti organiziran do potankosti, saj je prvi pogoj, da lahko gre tudi Peter zraven. Kjer so ovire za voziček, tja Peter žal ne more. Zato se moramo dogovoriti, bomo šli ali ne, kdo bo šel in kdo ostane s Petrom. Stari starši, najini sestri in sosedje so včasih vzeli Filipa s seboj na kakšen izlet ali v toplice, da ne bi bil za to prikrajšan. Ko se je Filip v šoli v naravi navdušil nad smučanjem, se je mož naučil smučati, da sta lahko skupaj uživala v zimskih radostih. Jaz in Peter sva ostala doma na toplem in uživala ob video posnetkih, ki sva jih dobivala s smučišča.

Tudi zdravemu otroku se je treba zelo prilagoditi, saj Petru posvečamo veliko več pozornosti. Trudimo se, da Filip in Luka ne bi čutila pomanjkanja. Naj kot zanimivost povem, da je naš Filip že v vrtcu svojim prijateljem pojasnil, da njegov brat »nima mišic« – tako je razložil njegovo bolezen.



Z družino v Međugorju (foto družinski arhiv)



Na izletu v Minimundusu (foto družinski arhiv)



Tudi v toplicah je lepo (foto družinski arhiv)

V skrb za Petra in družino je zelo vpet tudi mož. Kako sploh poteka vaš dan?

Naš dan mora biti skrbno organiziran, vse mora teči po načrtu, še posebej, če sem v popoldanski delovni izmeni. Zjutraj najprej vstane mož, da Petra obrne in mu da piti. Nato gre v službo in skrb za Petra prevzamem jaz. Možev delovni dan se konča malo po 15. uri, jaz pa svojo izmeno začnem ob 16.30, tako da se le zamenjava. Peter ima tri dni v tednu šolanje na domu. Takrat ga zjutraj zbudim jaz, ga uredim, razgibavam in izvedem respiratorno fizioterapijo, nato ga hranim in ga pripravim za šolo. Po odhodu učiteljice opravi gospodinjstva dela (kuhanje, pospravljanje), poskrbim za Luka in potem že odhitim v službo. Vmes ni časa za počitek.

Dnevi nekoliko drugače potekajo, kadar nimam službe. Ko pride mož domov, imamo skupno kosilo, nato pa se odpravimo na sprehod. Mož zelo rad kolesari, zato to pogosto vključimo v naš urnik tako, da združimo sprehode in kolesarjenje. Tudi obisk trgovine mora biti skrbno načrtovan. Tu nam zelo pomaga tudi Filip. Naš dan je pogosto kar prekratek.

Kako s Petrom poteka sporazumevanje in izobraževanje?

Peter se od samega začetka izobražuje na domu. Poudariti moram, da je zelo velik izziv najti osebo z ustrežno izobrazbo, ki bi bila pripravljena učiti otroka, kot je Peter. On ne govori in ne uporablja komunikatorja. Že od začetka smo razvili svoj način komunikacije. Peter potrdi odgovor tako, da pomežikne. Če se z nečim ne strinja, začne odgovarjati z glasom. Tak način sporazumevanja s Petrom uporabljamo vsi, tudi učiteljica z njim tako dela in to vsem dobro uspeva.

Peter je zdaj najstnik. Kako se kaže Petrov najstniški temperament, ko je komunikacija otežena?

Kot vsi najstniki je tudi Peter svojeglav in včasih trmast. Svoje je pripravljen doseči tudi z jokom, saj drugače ne zmore, in pogosto mu to uspe.

Se spomnite prve rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli? Kaj vama kot staršema pomeni vsakoletna rehabilitacija?

Naša prva rehabilitacija je bila, ko je imel Peter 3 leta. Filip je takrat že

shodil. Termin smo dobili konec septembra. Sprva smo imeli pomisleke, kaj bomo počeli jeseni na morju, vendar je bilo odlično. Peter je bil sicer edini otrok v skupini, ostali so bili starejši, a smo se imeli zelo lepo. Zdaj imamo termin v juliju, kar je boljše. Že nekaj let smo v skupini iste družine, vsakič se pridruži še kakšna nova. Starši si delimo izkušnje in si pomagamo z nasveti glede otrok z enakimi diagnozami pa tudi glede sorojencev. Izkušnje drugih mamic so mi v veliko pomoč, včasih mi pomagajo pri Petru rešiti kakšno težavo. To je tudi priložnost, da se tolažimo, ena drugi vlivamo pogum in si izmenjujemo pozitivno energijo.

Ali poleg teh fizioterapij v Izoli, čez leto redno koristite še kakšno fizioterapijo?

Peter ima samo rehabilitacijo in fizioterapijo, ki jo je deležen med obnovitveno rehabilitacijo v Izoli. Doma ga sami razgibamo in ne hodimo drugam na fizioterapijo. Veliko lažje bi bilo, če bi imeli možnost obiska terapevta na domu, saj je vsak odhod od doma za nas velik projekt – od organizacije v službi do drugih obveznosti.



S Filipom v maškarah (foto družinski arhiv)

Peter sedaj prejema zdravilo. Je bila odločitev za začetek zdravljenja težka? Kaj lahko svetujete staršem, ki imajo pomisleke glede zdravljenja in se ne odločijo, da bi njihovi oboleli otroci prejeli terapijo?

Peter prejema zdravilo že od leta 2017. Takoj, ko so nam ponudili možnost zdravljenja, smo jo sprejeli. Ko bi Peter to zdravilo prejel prej, verjetno ne bi bil v takem zdravstvenem stanju, kot je sedaj. Zdravilo ne more popraviti že nastalih okvar, je pa izboljšalo njegovo kakovost življenja. Ima manj okužb, dlje časa zdrži na vozičku, kar je za nas velik plus.

Zelo sva vesela, da imajo otroci in odrasli s to diagnozo sedaj možnost, da si z zdravljenjem izboljšajo kakovost življenja, kar je bilo še pred nekaj leti nemogoče. Vesela sva za druge starše in otroke, da jim ne bo treba iti skozi vse to, kar smo morali prestati mi. Če bi bil Peter sedaj mlajši, mislim, da ne bi preveč razmišljala in bi se enako odločila, zato je najino sporočilo drugim staršem: le pogumno!

Peter je že dolgo član društva, tako da nekako poznate naše delovanje. Zanima me vaše mnenje oziroma, če imate predlog, kako bi lahko potrebe družin oziroma

obolelih otrok v okviru društvenih posebnih socialnih programov še bolje podprli in pomagali reševati.

Peter je član društva že od postavitve diagnoze. Lepo je imeti podporo staršev s podobnimi težavami, ki jih spoznaš. Društvo nam omogoča rehabilitacijo, kar je za mnoge družine edini dopust, ki ga preživijo skupaj. Tega ne smemo izgubiti. V Izoli se še bolj povežemo – družine, otroci, sorojenci. Letošnja predavanja, ki smo jih imeli v času rehabilitacije, so bila odlična stvar.

Kar bi izpostavila, je, da bi se resnično morali boriti za to, da tudi družine z mlajšimi otroki, ki imajo hude bolezni, dobijo osebnega asistenta ali vsaj pomoč, da bi lažje oziroma lahko delovale kot vse ostale družine z zdravimi otroki. Z veseljem bi hodila v službo za polni delovni čas, če bi moj Peter imel osebo, ki bi poskrbela zanj, ko sem v službi.

V čem kot družina najbolj uživate? Kaj radi počnete?

Smo zelo družabna družina, radi hodimo okoli in veseli smo, ko pride kdo na obisk. Družina je najbolj vesela, ko sem za vikend prosta in si v miru lahko organiziramo kakšen skupni izlet, najraje v naravo. Ko mož kolesari, odkriva lepe kraje, in če so primerni tudi za Petra, jih potem skupaj obiščemo.

Kako si vi polnite baterije?

Moje baterije se praznijo in polnijo kar doma, ha, ha, ha. Rada grem v naravo, na sprehod, skupaj z mojimi fanti. S sosedomi imamo enkrat mesečno pohod na Planino nad Vrhniko, ki se ga udeležim, če le nisem v službi. Škoda je samo, da ima dan le 24 ur, ha, ha, ha.

Kaj lahko sporočite staršem, ki se ravnokar soočajo s težko diagnozo svojega otroka?

Treba je imeti vero in zaupanje, verjeti in nikoli ne obupati. Z diagnozo se naučimo živeti in se boriti. Velikokrat pride do padcev. Po padcu se poberemo, otresemo in nadaljujemo še močnejši. Povežite se v društvo, ki vam bo ponudilo pomoč. Veliko podpore lahko dobite od drugih staršev, ki se borijo z istimi težavami kot vi, zato le pogumno. Vprašajte in dobili boste odgovore na vse, kar vas skrbi.

Spoštovana gospa Vesna, vam in vaši družini se v imenu bralcev MAŽa za pogovor iskreno zahvaljujem!

■ Andreja Šuštar



Filip, Peter in Peter Prevc v Planici

Strokovni posvet o fizioterapevtski obravnavi ŽMB

Društvo distrofikov Slovenije je 21. in 22. novembra 2024 v Floramare resortu zdravja v Izoli organiziralo strokovni posvet Fizioterapevtski pristopi in metode pri obravnavi živčno mišičnih bolezni (ŽMB). S strokovnim srečanjem smo želeli povezati dosedanje izkušnje in nova spoznanja na področju fizioterapevtske obravnave ŽMB z namenom, da se bolnikom z ŽMB omogoči višji nivo fizioterapevtske obravnave.



Posvet je otvorila predsednica mag. Mateja Toman (foto arhiv društva)



Na posvetu so sodelovali strokovnjaki, ki so predstavili različne pristope in metode fizioterapevtske obravnave ŽMB. Udeležili so se ga tudi fizioterapevti, zdravstveni in drugi strokovni delavci s področja ŽMB.

V pozdravnem nagovoru je predsednica Društva distrofikov Slovenije mag. **Mateja Toman** izrazila zadovoljstvo ob veliki udeležbi in poudarila pomen tovrstnih strokovnih srečanj za dvig kakovosti življenja oseb z ŽMB. Sledila so izredno zanimiva strokovna predavanja. **Doc. dr. Blaž Koritnik**, dr. med., predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana, je udeležencem predstavil različne vrste ŽMB ter njihove razlike in podobnosti. Njegova predstavitev je osvetlila kompleksnost teh bolezni in izpostavila raznolikost pristopov, ki so prilagojeni specifičnim potrebam bolnikov. Sledilo je predavanje **izr. prof. dr. Damjana**

Osredkarja, predstojnika Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana. Predstavil je zdravljenje redkih bolezni nekoč in danes, s poudarkom na sodobnih zdravljenih spinalne mišične atrofije, Duchennove mišične distrofije in Friedreichove ataksije. Opisal je tudi program presejalnega testa novorojenčkov, ki je bil odobren v letošnjem letu. Sledilo je drugo predavanje, v katerem je doc. dr. Koritnik govoril o pomenu rednega spremljanja in vrednotenja učinkov zdravljenja, kar je ključno za prilaganje terapij potrebam posameznega bolnika in zgodnje prepoznavanje zapletov (npr. poslabšanje dihanja). Predstavil je parametre, ki jih fizioterapevti spremljajo, orodja in tehnike, ki jih pri tem uporabljajo, ter s kakšnimi izzivi se srečujejo. V nadaljevanju je **Pija Pukšič Šimek**, mag. fizioterapije s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC

Ljubljana, opisala raznolikost uporabljenih lestvic in testov za ocenjevanje uspešnosti terapij pri bolnikih z Miastenijo Gravis, kronično vnetno demielinizirajočo poliradikulonevropatijo, pri ALS bolnikih, bolnikih s spinalno mišično atrofijo in Friedreichovo ataksijo. Izpostavila je, da imajo vse lestvice svoje prednosti in omejitve. Spremembe v oceni pogosto ne ustrezajo dejanskemu izboljšanju, saj spremljajo bolnike, ki imajo koristi od terapije, vendar tega ni mogoče poročati z uporabo lestvic. Navedla je tudi, da žal nobena lestvica ne vključuje ocene dihanja in hranjenja pacienta. Zanimiva je bila predstavitev **dr. Sanje Malbaša Gošovič**, ki je podrobno opisala metodo BellStim – elektrostimulacijo mišic celega telesa, ki se uspešno uporablja v tujini za spodbujanje mišične aktivacije in funkcionalnosti pri bolnikih z ŽMB. Osebno izkušnjo uporabe te metode je predstavila **Tea Černigoj Pušnjak**, obolela s SMA.



Predavanje doc. dr. Koritnika (foto arhiv društva)



Predavateljici Alenka Piskar in Alma Čurtović (foto arhiv društva)

Drugi dan posveta se je pričel z zoom predavanjem **Marion Main**, fizioterapevte svetovalke iz Dubowitz Neuromuscular Team, Developmental Neurosciences, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, London. Gospa Main je specializirana za obravnavo otrok z ŽMB, kot so spinalna mišična atrofija, Duchennova mišična distrofija in druge. Razložila je različne pristope k fizioterapiji in rehabilitaciji bolnikov z ŽMB in poudarila pomembnost prilagoditve fizioterapevtskih programov, ki upoštevajo individualne potrebe vsakega bolnika. Dobra ocena je ključnega pomena za učinkovito obvladovanje bolezni. Najprej je potrebno določiti realne cilje in nato ugotoviti, kako se jih lahko doseže (pri napredujočih stanjih je cilj morda zgolj ohranjanje trenutnega stanja). Zaključila je, da obstaja toliko "idealnih" programov, kolikor je bolnikov! Vsak bolnik bi moral imeti INDIVIDUALEN (in idealen)

program, prilagojen njegovim potrebam. **Alenka Piskar**, dipl. fizioterapevka iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana, je predstavila pristope k fizioterapiji pri otrocih in mladostnikih s SMA obolenjem, kjer so potrebne specifične metode, prilagojene fizičnemu razvoju. **Alma Čurtović**, dipl. fizioterapevka in inštruktorica terapije po Bobath metodi, ki se uporablja za izboljšanje gibljivosti in funkcionalnosti pri otrocih z nevrološkimi in motoričnimi težavami, poleg tega je usposobljena tudi za Schroth metodo, ki je namenjena zdravljenju skolioze, je delila svoje izkušnje pri delu z otroki s SMA. Tudi ona je izpostavila, kako pomembno je upoštevati edinstvene potrebe vsakega otroka pri obravnavi te bolezni.

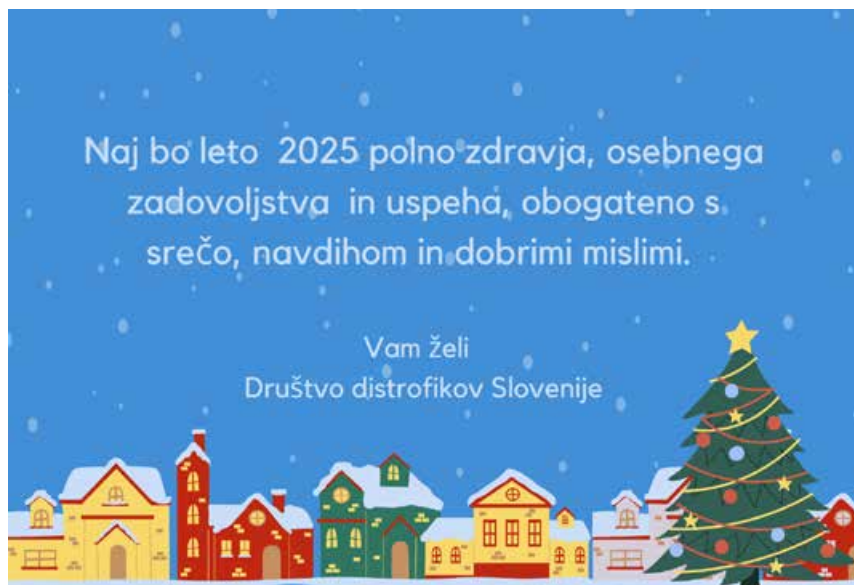
V zaključnem delu posveta so sledile praktične delavnice, kjer so se udeleženci seznanili z različnimi pristopi in metodami fizioterapevtske obravnave

bolnikov z ŽMB. Fizioterapevti Martina Sardoč, Niko Jevnikar in David Brec iz Floramare resort zdravja so predstavili program fizioterapevtske obravnave v okviru skupinske obnovitvene rehabilitacije živčno-mišično obolelih. Fizioterapevta Andrej Taraba in Juraj Nozdrovický iz Hendi Centra na Slovaškem sta predstavila pristope, ki jih v centru uporabljajo pri celoviti rehabilitacijski oskrbi otrok in odraslih z ŽMB. V sklopu tretje delavnice je dr. Malbaša Gošovič udeležencem omogočila praktično uporabo elektrostimulacije za vzpodbujanje mišične aktivnosti.

Posvet je ponudil koristne vpogleda, nova znanja in navdih za nadaljnjo obravnavo bolnikov z ŽMB. Odzivi udeležencev so bili zelo pozitivni, saj so takšni dogodki ključnega pomena za širjenje znanja, izmenjavo izkušenj ter spodbujanje razvoja novih, bolj učinkovitih terapevtskih metod, ki bodo pacientom omogočile bolj kakovostno življenje. Društvo distrofikov Slovenije se zaveda pomena nadaljnega raziskovanja in izobraževanja na tem področju, zato si želimo podobne dogodke prirejati tudi v prihodnje.

Zahvaljujemo se vsem predavateljem in izvajalcem delavnic za njihov prispevek k uspešni izvedbi posveta. Hvala tudi članoma Vasji Stupica in Leonu Bajcu za sodelovanje na delavnicah. Strokovnega posveta ne bi mogli izpeljati brez podpore sponzorja podjetja Biogen, za kar se jim iskreno zahvaljujemo!

■ Andreja Šuštar



Pilotni projekt Prevozi na klic

Začetki projekta segajo v leto 2021, ko je Ministrstvo za okolje, podnebje in energijo (MOPE) v sodelovanju z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in Geodetskim inštitutom Slovenije (GIS) zasnovalo projekt *Prostorska podatkovna podpora upravljanju javnega potniškega prometa – invalidi v javnem potniškem prometu*. Projekt je bil zasnovan z namenom lažje dostopnosti do javnega potniškega prometa (JPP), saj je Slovenija skladno s Konvencijo o pravicah invalidov dolžna zagotavljati dostopnost do JPP.

Vsebina projekta se je usmerila v pripravo primernega modela za prevoz invalidov, ki mora obsegati prilagoditve infrastrukture in prevoznih sredstev, tam, kjer le-ta ne obstaja, pa razviti nov model prevozov na klic. Pilotna faza projekta vključuje zbiranje podatkov in analiziranje potreb uporabnikov. To bo omogočilo izboljšave in prilagoditve za morebitno širitev projekta po vsej Sloveniji glede na vrsto invalidnosti in oviranosti (starejši). Pilotni projekt se izvaja od 12. 9. 2024 do 12. 2. 2025.

V letu 2022 je bila ustanovljena Družba za upravljanje javnega potniškega prometa (DUJPP), ki se je leta 2024 pridružila projektu z vzpostavitvijo klicnega centra.

Storitev prevoza na klic za gibalno ovirane se pilotno odvija v dveh večjih slovenskih mestih, Ljubljani in Mariboru. Namenjena je pokrivanju vseh namenov voženj, prednostno za urejanje zdravstvenih zadev, upravnih postopkov in drugih nujnih opravil za gibalno ovirane osebe, ki uporabljajo različne tehnične pripomočke za gibanje.

Prevoz na klic omogoča prevoz oseb od začetne do končne točke potovanja, pri čemer morata obe točki ležati znotraj prometnega gravitacijskega območja v Ljubljani in Mariboru, ki ga pokriva klicni center. Vendar končna točka od začetne ne sme biti oddaljena več kot 50 km.

V primeru, da potnik potuje izven tega območja, storitev omogoča prevoz do najbližje dostopne postaje JPP in tako omogoči nadaljevanje poti z drugimi oblikami javnega prevoza.



(foto arhiv DUJPP)

S tem projektom se bo invalidom omogočila lažja dostopnost do vseh storitev, saj lažja mobilnost pomeni tudi boljše vključevanje invalidov v družbo in vsakdanje življenje.

V septembru 2024 se je začelo izvajanje pilotnega projekta, ki temelji v začetni fazi na neprofitni osnovi in je namenjen gibalno oviranim osebam.

Izvajanje prevozov poteka pod okriljem NSIOS, skupaj z izvajalci Društvom študentov invalidov Slovenije, Društvom distrofikov Slovenije in Društvom multiple skleroze Slovenije.

Kako se naroči prevoz?

Sprejem klicev in koordinacija prevozov poteka preko klicnega centra na telefonski številki 051 266 377, in sicer od ponedeljka do petka vsak delovni dan med 8. in 14. uro in preko elektronskega naslova: prevozinaklic@dujpp.si.

Naročilo prevoza mora biti izvedeno preko klicnega centra vsaj 24 ur prej. V primeru prostih kapacitet se prevoz

lahko izvede tudi ob naročilu, katerega čas naročila je bil manj kot 24 ur pred odhodom.

Prevozi se izvajajo od ponedeljka do petka vsak delovni dan med 7. in 22. uro.

Dosedanje izkušnje?

Po dveh mesecih izvajanja projekta je klicni center najpogosteje sprejel klice uporabnikov za prevoze v službo, v zdravstvene in izobraževalne namene. O tem, koliko zahtevkov za prevoze je bilo podanih in koliko realiziranih, se zbirajo podatki in bo izvedena analiza, ki bo podlaga za nadaljnji razvoj projekta.

Kako naprej?

Po zaključku pilotne faze se bo projekt Prevozi na klic nadaljeval. V teku so dogovori o širjenju obsega izvajanja storitve prevoza glede na razpoložljiva finančna sredstva. Več bo znanega konec leta.

■ Katja Sojer
Družba za upravljanje javnega potniškega prometa

Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov

V projektu »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov« sodelujeta Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) kot nosilec projekta ter Urbanistični inštitut Republike Slovenije kot partner ter drugi izvajalci. Projekt bo prispeval k večji socialni vključenosti oseb z različnimi oblikami invalidnosti ob hkratnem ozaveščanju širše družbe o različnosti. Skozi projekt je bistvenega pomena oblikovati bolj vključujočo družbo, ki bo prepoznala življenje in delo invalidov ter pozitivne lastnosti kartice in prispevala k ozaveščanju nujnosti prilagoditev tako fizične dostopnosti, kot tudi dostopnosti do informacij in storitev.

Na NSIOS se v sklopu projekta »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov« že kažejo prvi vidni rezultati.

Projekt je prepoznan tudi mednarodno, tako so iz medijske hiše Euronews pri oblikovanju prispevka o EU kartici ugodnosti za invalide na NSIOS prejeli povabilo k sodelovanju, ki so se mu z veseljem odzvali.

V okviru projekta se izvaja več aktivnosti:

1. EU KARTICA UGODNOSTI ZA INVALIDE

Ponosni so, da se je ponudnikom pri EU kartici ugodnosti za invalide, **kot prvi trgovec v Sloveniji, pridružil Lidl Slovenija**. Tako so 15. v mesecu (v primeru praznika en dan prej) imetniki EU kartice ugodnosti za invalide ob njeni predložitvi deležni 10 % popusta pri nakupu.

Poleg Lidla, so se **akciji že pridružili:** podjetje Istrabenz turizem LifeClass

Hotels & Spa (Grand hotel Portorož, Hotel Riviera, Hotel Apollo, Hotel Neptun, Hotel Mirna, Terme Portorož – bazeni s termalno vodo, medicinski center in thalaso center), Terme Topolšica in Zavod za turizem Šaleške doline.

KAJ JE EU KARTICA UGODNOSTI ZA INVALIDE?

Kartica vam nudi **pravico do popustov** kot so vstopnice, športne aktivnosti, knjige, storitve ipd.

POSTANITE IMETNIK EU KARTICE UGODNOSTI ZA INVALIDE IN BODITE DELEŽNI ŠTEVILNIH UGODNOSTI DOMA IN PO EVROPI

Obiščite vašo najbližjo upravno enoto in oddajte vlogo za brezplačno kartico.

S kartico koristite popuste v:

- trgovini,
- kinu,
- gledališču,
- hotelu,
- muzeju in galeriji,
- knjižnici in še na mnogih drugih mestih.

INVALIDSKA KARTICA UGODNOSTI

REPUBLIKA SLOVENIJA

EU Disability Card

Sofinancira Evropska unija

I FEEL SLOVENIA

Več informacij o kartici ter seznam vseh ponudnikov preverite na: <https://invalidska-kartica.si>

Projekt je skladen in se izvaja v okviru Vseslovenske akcije ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov v okviru Programa evropske kohezijske politike v obdobju 2021 – 2027 v Sloveniji (v nadaljevanju: »PEKP 2021 – 2027«).

Kartica je uradno **priznana v Sloveniji, Belgiji, Cipru, Estoniji, Finski, Italiji, Malti in Romuniji.**

KJE PRIDOBIM KARTICO?

Kartico dobite brezplačno **na vaši najbližji upravni enoti.**

Obiščete lahko katerokoli upravno enoto, s seboj prinesete aktualno osebno fotografijo in dokumentacijo o statusu invalidnosti. Na upravni enoti preverijo vaše pogoje za upravičenost do naročila kartice, ko je pripravljena, vam jo pošljejo na domači naslov.

Pogoje za pridobitev Evropske kartice ugodnosti je pripravilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki so opredeljeni v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov in v Pravilniku o EU kartici ugodnosti za invalide.

Več informacij o ponudnikih ugodnosti in o sami kartici si lahko preberete na <https://www.invalidska-kartica.si/sl/>.

Več informacij v zvezi s pridobitvijo kartice vam lahko posredujejo na upravnih enotah.

2. MINI ŠOLA NASTOPANJA

Pod vodstvom izkušenih pedagogov, stand-up komičarke, igralko, animat

torke lutk in govorko iz trebuha **Lucije Čirovič** ter igralca in režiserja **Boštjana Štormana** poteka **brezplačna mini šola nastopanja**, kjer slušatelji invalidi na zanimiv in kreativen način odkrivajo področje nastopanja, komunikacije, gledališča, ustvarjalne procese in razvijajo svoj osebni gledališki izraz. Udeleženci šole so se pred kratkim prvič spoznali z nastopanjem pred kamero in **posneli prvi promocijski filmček za EU kartico ugodnosti za invalide**, ki so ga premierno predstavili na Generalni skupščini Evropskega invalidskega foruma, ki je letos potekala v Ljubljani. Film je požel veliko navdušenja. Vabimo vas k ogledu na: https://youtu.be/cOKEvt-SRdA?si=YjFETWlv3V_tAeCH.

3. DELAVNICE ZA MLADE

Poseben poudarek ozaveščanja družbe je namenjen otrokom in mladostnikom. V vrtcih, osnovnih in srednjih šolah izvajajo **delavnico »Invalid, to sem jaz«**, v katerih invalid predstavi svojo osebno zgodbo. Na ta način želijo otroke in mladostnike osveščati o invalidnosti.

4. FOTOGRAFSKA RAZSTAVA

Del aktivnosti bodo tudi **potujoče fotografske razstave »Nič drugačno življenje«**, ki bodo postavljene tako v

javnih ustanovah kot velikih trgovskih centrih ter medkrajevnem avtobusnem prometu in jumbo plakatih po vsej Sloveniji. Vsakodnevno življenje sodelujočih invalidov je v objektiv ujel priznani fotograf Primož Lavre.

5. USPOSABLJANJA za upravne enote

NSIOS je skupaj z Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti aprila in oktobra izvedel **delavnici za zaposlene na upravnih enotah**. Delavnici sta omogočili delitev informacij in izkušenj, ki bodo olajšale delo z osebami z različnimi vrstami invalidnosti. Udeleženci so se seznanili z Zakonom o izenačevanju invalidov in ukrepi za izenačevanje možnosti invalidov, postopki šolanja psov pomočnikov in tehničnimi pripomočki za premagovanje komunikacijskih ovir.

Projekt **»Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov«** financira Evropska unija v skladu s programom evropske kohezijske politike v obdobju 2021 – 2027 v Sloveniji.

■ Strokovna služba NSIOS

Nov predsednik NSIOS



Novi predsednik NSIOS Midhet Huskič (foto NSIOS)

V Lipici je 25. in 26. 11. 2024 potekal posvet NSIOS in volilna seja zbora članic za mandatno obdobje 2024 – 2028. Prvi dan je bil namenjen različnim izobraževalnim vsebinam, drugi dan pa so potekale volitve v organe NSIOS za mandatno obdobje 2024 – 2028. Volitve so bile tajne. Za predsednika NSIOS za mandatno obdobje 2024 – 2028 je bil izvoljen Midhet Huskič, za podpredsednike NSIOS za isto obdobje so bili izvoljeni Srečko Matkovič, Edvard Rednak in Barbara Slaček. Člani predsedstva NSIOS so

postali mag. Vladimir Pegan, mag. Mateja Toman in Franc Špegel.

Pred razglasitvijo novega predsednika NSIOS se je generalna sekretarka NSIOS mag. Mojca Vaupotič skupaj s strokovno službo zahvalila dosedanji predsednici mag. Mateji Toman za opravljeno delo in korektno sodelovanje.

Vsem novo izvoljenim članom organov iskreno čestitamo in jim želimo uspešno delo pri zagovarjanju interesov slovenskih invalidov.

Obnovitvena rehabilitacija 2024

Društvo distrofikov Slovenije je organizator obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi (distrofike) od leta 1989. Da bi natančno ugotovili, koliko distrofikov se je v vseh teh letih udeležilo programa, bi morali pobrsniti po društvenem arhivu. V tem prispevku se bomo osredotočili na letošnjo izvedbo obnovitvene rehabilitacije.

Obmorsko skupinsko obnovitveno rehabilitacijo distrofikov smo pri društvu v letu 2024 izvajali na podlagi javnega razpisa Ministrstva za zdravje za izbiro organizatorjev, ki je bil objavljen v Uradnem listu št. 30 z dne 5. 4. 2024. Z ministrstvom je bila Pogodba o financiranju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2024 podpisana šele v maju. Po dolgih letih je bila z letošnjo pogodbo določena višja vrednost bolniško oskrbnega dne, in sicer 99,50 EUR za rehabilitante in 65 EUR za spremljevalce. Od navedenega zneska za rehabilitanta, se je 65 EUR namenilo za kritje stroškov nastanitve in prehrane, preostanek pa kritju fizioterapevtskih storitev.

Tudi letošnjo sezono je program obnovitvene rehabilitacije v medicinskem delu strokovno vodil Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča, pod strokovnim vodenjem doc. dr. Metke Moharić, dr. med., spec. fizik. in reh. medicine, v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo



Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Posebna tričlanska komisija zdravnikov URI Soča je opravila izbor upravičencev, ki so izpolnjevali medicinske indikacije za uvrstitev v program obnovitvene rehabilitacije.

V program obnovitvene rehabilitacije, ki se je izvajal v Domu dva topola v Izoli, je bilo vključenih 544 rehabilitantov in 194 spremljevalcev. Ob upoštevanju kriterijev so bili razvrščeni v 14-dnevne termine, nekaj udeležencev je zaradi zdravstvenih in drugih opravičenih razlogov program koristilo krajši čas.

Program obnovitvene rehabilitacije je razdeljen na medicinski in socialni del. V okviru medicinskega dela programa so se izvajale različne fizioterapevtske obravnave, dihalne vaje, vaje na fitnes napravah, masaže, refleksoterapije, protibolečinske in druge elektroterapije, hidroterapija v notranjem terapevtskem bazenu, morju ali v zunanem bazenu z ogrevano morskovo vodo na

prilagojeni plaži za distrofike itd.

V okviru socialnega dela obnovitvene rehabilitacije smo organizirali različne prostočasne aktivnosti. Namen teh je bilo pridobivanje dodatnega znanja s področja zdravja, zdravega življenjskega sloga, medicinsko tehničnih pripomočkov, mobilnosti, spodbujanje razvijanja talentov, ustvarjanje priložnosti za medsebojno spoznavanje, druženje in dobro počutje. Organizirali smo servisiranje medicinsko tehničnih pripomočkov, različne glasbene nastope, delavnice izdelovanja nakita, delavnice pravilnega dihanja, gong meditacije, tombolo, potopisna predavanja, izlete v sosednja obalna mesta, izlet v Škocjanski zatok in Trst, igranje družabnih iger idr. Kot v preteklem letu se je nadaljevalo sodelovanje z Narodnim muzejem Slovenije in Zdravstvenim domom Izola. V okviru projekta »MI K VAM« je kustosinja Tea Černe v vsaki skupini predstavila dva





muzejska eksponata, strokovne sodelavke iz Centra za krepitev zdravja ZD Izola pa so udeležence rehabilitacije in njihove svojce ozaveščale o zdravem življenjskem slogu in o pomenu prehrane ter gibanja za dobro počutje. V sodelovanju z AMK Servisom d.o.o. sta bili izvedeni delavnici predstavitve predelave vozila za invalide in svetovanja glede možnih predelav za distrofike. Pri pripravi prostočasnih aktivnosti so se dejavno vključili tudi nekateri rehabilitanti, njihovi družinski člani in spremljevalci. Predvsem so bili zelo dejavni bočarji, ki so s predstavitvijo te paralimpijske discipline nagovarjali distrofike, da se jim pridružijo.

Udeležba v vseh prostočasnih aktivnostih je bila za udeležence brezplačna, saj je stroške izvedbe društvo pokrilo iz sredstev posebnih socialnih programov.

Izvedba programa obnovitvene rehabilitacije v takem obsegu je možna le ob podpori drugih društvenih posebnih socialnih programov. Med pomembnejšimi sta društvena služba prevozov in aktiviranje dodatnega osebja za nudenje fizične pomoči. S prilagojenimi vozili za prevoz invalidov na invalidskih vozičkih smo v letošnji sezoni opravili 374 prevozov v in iz Izole in prepeljali 69 skuterjev ali vozičkov. V izvedbo programa je vsako leto vključenih veliko sodelavcev, tako društvenih kot iz Doma dva topola: društveni strokovni sodelavci, vozniki, receptorji, fizioterapevti, maserji, kuharji, strežno osebje, negovalci, reševalci, hišniki, sobarice, poslovodstvo, finančniki, osebni asistenti in drugi spremljevalci. Vsem naštetim gre iskrena zahvala, da smo lahko uspešno

izvedli še eno sezono skupinske obnovitvene rehabilitacije.

V nadaljevanju se bomo dotaknili še izzivov, s katerimi smo se kot organizator programa srečevali letos. Največji izziv je bil povezan s financiranjem, kjer želimo izpostaviti, da smo morali vse stroške povezane z izvedbo obnovitvene rehabilitacije za vsako skupino vnaprej zagotavljati iz društvenih finančnih sredstev. Povračilo stroškov smo prejeli šele po zaključku vsake skupine, oddaji podrobnega poročila o izvedenih storitvah ter potrditvi izplačila v postopku preverjanja finančne službe Ministrstva za zdravje. Drugo področje je bilo izvajanje prevozov. V nekaterih skupinah ni bilo mogoče realizirati vseh zahtevkov za prevoze na rehabilitacijo, kljub angažiranju honorarnih sodelavcev in ob pomoči

kolegov iz drugih invalidskih organizacij. Izpostavili bi tudi to, da se vse več distrofikov odloča za skuterje, pri prevozu katerih je v kombiju mogoče zraven peljati kvečjemu le en invalidski voziček. Doživljamo tudi vse več neodgovornih ravnanj distrofikov, ki svoje potrebe po prevozu ne sporočijo oziroma ne odpovedo pravočasno. Kot nevšečnost še to, da smo letos na dan menjave kar trikrat imeli okvaro vozila na cesti. Naši starejši sodelavci društva ne pomnijo, da bi se to dogodilo tolikokrat v enem letu, kaj šele ob menjavi skupine. Mirnosti in strokovnosti voznikov ter razumevanju potnikov gre zahvala, da se je vse dobro končalo. Kot tretje je bilo področje razporejanja rehabilitantov v skupine. V grobem rečeno bi vsaj tri četrtine rehabilitantov želelo termin, ko je možno plavati v morju. Z notranjim terapevtskim bazenom je hidroterapija omogočena vsem rehabilitantom, tudi v času izven delovanja prilagojene plaže. Poletni termin ni pravica in prostora za vse, ki si želijo plavati v morju, ni. Zato smo letos ponovno uvedli t.i. kroženje rehabilitantov in so bili nekateri iz dosedanjih poletnih terminov razporejeni bolj zgodaj spomladi ali pozno jeseni in obratno. Odzivi na to so bili seveda pogojeni s spremembo termina 😊. Ne glede na jezo in razburjenost nekaterih posameznikov, bomo s tem načinom nadaljevali tudi v prihodnje.



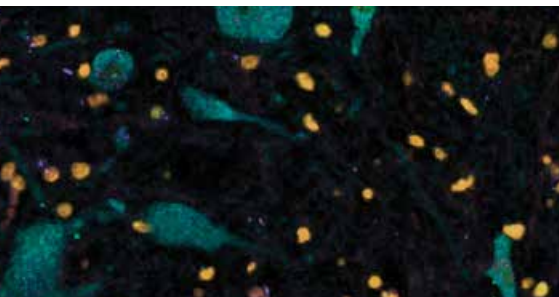
Poglejmo še odzive rehabilitantov v anketnih vprašalnikih, ki so jih prejeli ob zaključku dvotedenskega programa. Odgovorilo je 47% anketirancev. Z izvedbo programa obnovitvene rehabilitacije je bilo zelo zadovoljnih 60% rehabilitantov in 37% zadovoljnih. Kar 85% udeležencev je menilo, da je udeležba na obnovitveni rehabilitaciji vplivala na izboljšanje njihovega počutja. V večini primerov so posamezna področja (recepčijo, fizioterapijo, masažo, negovalno službo, restavracijo, bar, notranji terapevtski bazen, prilagojeno plažo, urejenost prostorov Floramare resorta zdravja Izola, animacijski program) ocenili z zelo zadovoljni in zadovoljni. V primeru možnosti izbire koriščenja obnovitvene rehabilitacije, pa se je za Floramare resort zdravja odločilo 84% rehabilitantov. Med pohvalami so rehabilitanti največkrat izpostavili prijaznost osebja, dobro hrano, kvalitetne fizioterapevtske storitve in možnost koriščenja fizične pomoči na plaži in bazenu. Kot negativno so med drugimi navedli plačilo parkirnine, višino plačila za spremljevalca, premalo



prostočasnih aktivnosti, premalo oprijemal in dotrajano pohoštvo v depandansi. Predlagali so več izletov po obalnih mestih, več stojal za sušenje kopalk in brisač, da se drevesa v parku opremi z informativnimi tablami, da bi se smelo odnašati sadje iz restavracije za malico, več sadnih napitkov ob obrokih in predavanje o socialnih pravicah distrofikov in pravicah na področju invalidskega varstva.

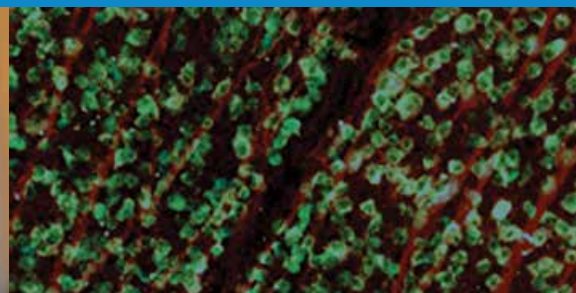
Kako pa v letu 2025? Žal odgovorni, ki odločajo, po vseh teh letih še vedno ne razumejo pomena obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike in vsi organizatorji, ne le naše društvo, smo ponovno v situaciji, ko se je spet potrebno boriti za priznanje pravice do obnovitvene rehabilitacije v praksi.

■ Andreja Šuštar



where
science meets **humanity**™

Znanost v skrbi za človeka



Naše poslanstvo je jasno: smo pionirji v nevroznanosti.

Z neskončno skrbnostjo in neustrašnim delom želimo narediti pomembne spremembe, da bi resnično spremenili življenja vseh, ki trpijo za uničujočimi nevrološki in neurodegenerativnimi obolenji.

Ne zato, ker lahko, ampak zato, ker zmoremo.

 **Biogen**

Datum priprave materiala:
december 2022
Biogen-193354

Zakaj sem osebna asistentka?

Ljudje imamo opravka z drugimi vse življenje. Čeprav si vsi ne služimo denarja s tem, se vendar z medosebnimi odnosi neprestano ukvarjamo. To je nekaj, kar nosimo v sebi, saj je vsaka interakcija z drugim človekom delo z ljudmi. Mene so koronski časi pripeljali do odločitve, da sem postala osebna asistentka.



Pred tem sem imela sanjsko službo za nedoločen čas, ki sem ji bila zelo predana. Verjetno nikoli ne bom pozabila petka, 13. 3. 2020, ko sem izvedela, da je novi virus tako nevaren, da bomo vsi končali na borzi, ker podjetje ne bo preneslo prihajajoče krize. To me je takrat precej pretreslo. Začela sem razmišljati, kaj je v življenju res pomembno, katere službe imajo vrednost, kaj šteje in katero delo ima globlji pomen.

Koronski časi so minili, kriza se je polegla in življenje je steklo dalje. Ko me je kdo vprašal, kaj počnem, sem se rada pošalila, da "zbadam ljudi za denar" – delam namreč piercinge. Tako sem spoznala veliko različnih ljudi, med njimi tudi Jureta. Nikoli ne bom pozabila trenutka, ko sem se predstavila in mu ponudila roko. Tedaj je najina skupna prijateljica Kajetana rekla, da mi on ne more podati roke. Še danes mi je nerodno, ko se tega spomnim. Pri Kajetani sem spoznala, kakšno je življenje inva-

lida in osebnih asistentk. Delo osebnih asistentov se mi je zdelo izjemno pomembno, nanj sem začela gledati z občudovanjem in spoštovanjem.

Ko sem na družbenih omrežjih videla objave invalidov, ki iščejo osebne asistente, sem pomislila, da bi bila to lahko priložnost zame. Izvedela sem, da Jure išče nadomestnega osebnega asistenta in se prijavila. Nisem vedela, ali sem primerna in kakšna znanja ter večine potrebujem za opravljanje tega dela. Začela sem z uvajanjem in delo mi je bilo takoj všeč. Počutila sem se, in se še vedno, kot da sem pri prijatelju, ki potrebuje pomoč.

Odkar sem postala Juretova redna osebna asistentka vedno bolj spoznavam ta svet. Nedavno sem bila z njim v bolnišnici zaradi poškodbe in ena izmed medicinskih sester me je pohvalila, da sem si izbrala tako delo. Njene besede so me zelo razveselile in bila sem ponosna nase.

Če bi me kdo vprašal, kaj pomeni delo osebnega asistenta, bi najlažje razložila, da je to pomoč pri tistih stvareh, ki jih invalid zaradi omejitev ne more opravljati. Asistent naredi tisto, kar bi invalid storil sam, če bi bil zdrav. Po mojem mnenju je pri tem zelo pomembno, da imata invalid in osebni asistent veliko spoštovanje drug do drugega. Če tega ni, je delo lahko zelo neprijetno. Takšnega dela ne moreš jemati zgolj kot službo, ki se začne in konča ob določeni uri, ampak si nekakšna mešanica sorodnika, prijatelja ter oseba, ki pomaga. Kje je meja med vsem tem, ne bi vedela, verjetno se postavi sama od sebe.

Na začetku me je bilo najbolj strah pripomočkov. Počasi sem se navadila, kako se uporablja električni invalidski voziček, ki ga je treba nujno polniti. Dihalni aparat ni nič strašnega, čeprav sem imela občutek, da bi lahko z napačnim pritiskom na gumb kaj poškodovala. Ko sem se prijavila za to delo, nisem vedela, kaj vse obsega. Po razgovoru z Juretom sem spoznala, da se lahko vsega naučim sproti in tako sem tudi naredila. Če sem se na začetku bala, da ga bom pri premeščanju zaradi svoje nerodnosti poškodovala, mi je Jure sproti povedal, kako naj delam. Počasi se privajam in čeprav delo opravljam šele kratek čas, mi veliko pomeni. Če bi ga morala opustiti, bi mi bilo res hudo. Delo je dinamično, čustveno in zaradi Juretove pozitivne narave tudi zabavno.

Opazila sem, da odkar delam kot osebna asistentka, veliko bolj cenim življenje. Imam službo, ki je vredna in ima globlji pomen.

■ Maruša Melik

Novosti glede zdravljenja Friedreichove ataksije

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije je oktobra 2024 zdravilo Skyclarys uvrstil na pozitivno listo zdravil za zdravljenje Friedreichove ataksije pri odraslih in mladostnikih, starih 16 let ali več. To zdravilo je postalo prvo odobreno zdravilo za zdravljenje Friedreichove ataksije v Evropi. Pri društvu smo 29. oktobra 2024 organizirali zoom predavanje, kjer je izr. prof. dr. Lea Leonardis, dr. med., iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana, predstavila novosti glede zdravljenja Friedreichove ataksije.

Dr. Leonardis je uvodoma predstavila ključne značilnosti Friedreichove ataksije (FA). FA je genetsko obolenje, ki nastane zaradi mutacije v genu FXN, odgovornem za proizvodnjo beljakovine frataksin. Pomanjkanje frataksina v mitohondrijih povzroča motnje v različnih telesnih sistemih, vključno z živčevjem, endokrinimi motnjami ter težavami s srcem, sluhom in vidom.

Glede razširjenosti obolenja strokovna literatura navaja, da je na zahodu več obolelih kot na vzhodu. V Evropi je bolezen pogostejša v južni Franciji in severni Španiji, medtem ko se razširjenost zmanjšuje proti Skandinaviji in Rusiji. Razširjenost FA v Sloveniji znaša en primer na 160.000 prebivalcev, to pomeni približno 12–15 obolelih, kar je primerljivo z razširjenostjo v severni Italiji in vzhodni Avstriji.

FA se najpogosteje začne v mladostni dobi. Prvi simptomi so zanašanje pri hoji, nestabilnost, nenatančnost gibov rok, težave z govorom in spastičnost nog. Zaradi okvare perifernih živcev lahko nastane nevropatska bolečina,

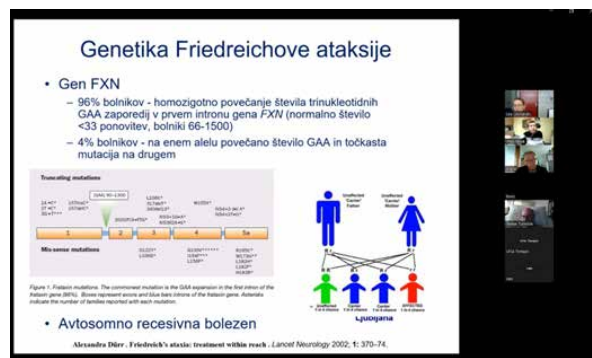
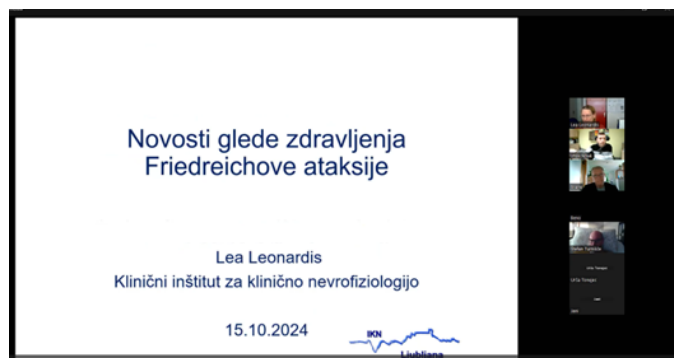
zlasti v nogah. FA je multisistemska bolezen, ki poleg živčevja prizadene tudi vid in sluh, pogosta je bolezen srca. Zaradi nesposobnosti hoje se pogosto razvije skolioza in deformacije stopal. Pojavijo se težave z dihanjem med spanjem, prisotna je lahko tudi sladkorna bolezen.

Leta 2022 so bile objavljene smernice za obravnavo bolnikov s FA, ki obravnavajo posamezna področja bolezni. Dr. Leonardis je izpostavila, da so smernice sicer podrobne, a na nekaterih področjih, kot sta rehabilitacija in fizioterapija, premalo specifične. Kot primer je navedla pomanjkanje podatkov o tem, katere vaje izvajati in v kakšni intenzivnosti.

Dr. Leonardis je v nadaljevanju predavanja predstavila zdravilo Skyclarys in mehanizem delovanja učinkovine omaveloksolon, ki aktivira protein Nrf2 in zmanjšuje celični oksidativni stres. Zdravilo Skyclarys je ameriška Uprava za hrano in zdravila FDA (Food and Drug Administration) odobrila februarja 2023, Evropska agencija za zdravila

EMA (European Medicines Agency) pa leto kasneje. Predavateljica je predstavila potek in rezultate kliničnih študij MOXIe-1, MOXIe-2, MOXIe-extension ter študije primerjave z naravnim potekom bolezni. Pred uvedbo zdravljenja je treba v prvih treh mesecih mesečno kontrolirati jetrne encime, bilirubin, lipide in srčne markerje. Vrednosti teh parametrov so natančno določene; ob presežkih je treba zdravljenje prekiniti in nadaljevati šele po normalizaciji izvidov. Razložila je tudi vpliv omaveloksolona pri sočasni uporabi z drugimi zdravili ter poudarila, da je odsvetovana uporaba zdravila med nosečnostjo.

V Sloveniji je trenutno potrjenih 12 obolelih s FA, 7 žensk in 5 moških, starih od 20 do nad 60 let. Testiranje funkcijskega stanja z lestvico SARA je pokazalo razpon od hude do blage ataksije. Večina ima normalno pljučno kapaciteto, le 7 jih je uspešno opravilo test devetih zatičev (ocena spretnosti roke). Analiza laboratorijskih vrednosti je pri vseh pokazala pomanjkanje vitamina D, kar je značilno tudi za splošno populacijo.



Dr. Leonardis je v zaključku povedala, da zdravilo Skyclarys upočasni napredovanje bolezni, ob tem pa izpostavila pomen simptomatskega zdravljenja. Predstavila je tudi načrte za nadaljnje spremljanje bolnikov, vključno z elektrofiziološkimi meritvami pred in po začetku terapije. Načrtujejo razvoj prilagojenih fizioterapevtskih vaj, ki bi jih izvajali glede na individualne potrebe bolnikov. Prisotne je seznanila

s postopki za pridobitev recepta in zdravila ter jih povabila, naj usmerijo posameznike s sumom na FA na njihov inštitut. Na koncu je poudarila pomen ozaveščanja o bolezni in medsebojnega sodelovanja, ki je ključno za pravočasno diagnosticiranje ter uspešno zdravljenje.

Dr. Leonardisovi se za izvedeno predavanje iskreno zahvaljujemo. Na ra-

zumljiv in strokoven način je predstavila ključne informacije o FA, njenem zdravljenju in novostih, povezanih z zdravilom Skyclarys. Predavanje je bilo izjemno poučno, saj je ponudilo vpogled v kompleksnost obravnave te redke bolezni in osvetlilo prizadevanja za izboljšanje kakovosti življenja obolelih.

■ Andreja Šuštar

3. DECEMBER mednarodni dan invalidov

Slogan Evropskega foruma invalidov ob mednarodnem dnevu invalidov 2024 "Prebijte ovire, odprite vrata: za vključujočo družbo in razvoj za vse" poziva k odločni akciji za odstranitev vseh vrst ovir, ki preprečujejo polno sodelovanje in vključevanje invalidov v skupnosti. Predsednik NSIOS Midhet Huskič je v poslanici izpostavil, da se invalidi vsakodnevno soočajo s številnimi ovirami, od fizičnih preprek do družbenih in ekonomskih izzivov. Poudaril je: »Naša odgovornost je, da se aktivno borimo proti tem oviram. Vključujoča družba je tista, ki ceni in spoštuje raznolikost. Vsak posameznik ima edinstvene talente in sposobnosti, ki lahko prispevajo k skupnosti. Zato moramo ustvarjati priložnosti

za vse, da lahko izkoristijo svoj polni potencial. Spodbujanje enakih možnosti v izobraževanju, zaposlovanju in prostem času je ključno za ustvarjanje družbe, kjer je vsak posameznik cenjen in spoštovan«.

V Svetu RS za invalide so v poslanici zapisali, da načelo »nič o invalidih brez invalidov« pri odločevalcih še vedno ni dosledno upoštevano. Tako je bila npr. Strategija za deinstitucionalizacijo 2024 – 2034 sprejeta brez posvetovanja z reprezentativnimi invalidskimi organizacijami. Invalidi niso vključeni v pripravo zdravstvene reforme, šele po več pozivih naj bi dobili možnost sodelovanja pri vprašanih stanovanjske politike. V delovnih skupinah, kjer so vključeni

tudi predstavniki invalidskih organizacij, so njihovi predlogi lahko zavrjeni brez jasne utemeljitve oziroma je glavni argument odločanja finančni vidik. Zato s tokratno poslanico državo pozivajo k spoštovanju pravic invalidov in zavez trajnostnega razvoja, ki predvidevajo vključenost in blaginjo za vse prebivalce in izpostavljajo letošnje geslo Združenih narodov ob mednarodnem dnevu invalidov: »Krepitev voditeljske vloge invalidov za vključujočo in trajnostno prihodnost.« Z njim pozivajo države, da invalidom namenijo še več pozornosti pri njihovi uveljavitvi in opolnomočenju, da bodo lahko kot polnopravni in tudi vodilni člani skupnosti sodelovali pri razvoju družbe.



Foto: Bor Slana/STA

EAMDA delavnica: Skupaj napredujemo!

V Ljubljani je 25. in 26. oktobra 2024 pod geslom "Skupaj napredujemo: Oblikovanje svetlejše prihodnosti za obolele z živčno mišičnimi obolenji«, potekala delavnica Evropsko združenje društev distrofikov – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA). Namen dogodka je bil krepitev zmogljivosti članic EAMDA, med katerimi je tudi naše društvo.

Udeležence dvodnevne srečanja je uvodoma nagovorila **Arabela Acalinei**, predsednica EAMDE. Dopoldanski del srečanja se je pričel z razpravo o razlikah v diagnostičnih postopkih po Evropi ter vlogi presejalnega testiranja novorojenčkov pri zgodnjem odkrivanju živčno mišičnih obolenj (ŽMO). **Kacper Rucinski** iz Evropskega združenja za neonatalni presejalni program za SMA je predstavil pot do postavitve diagnoze ter poudaril cilj združenja, da se neonatalni presejalni program do konca leta 2025 uvede za vse novorojenčke v Evropi. Sledilo je predavanje **Sandre Blum**, vodje Rocheovega partnerskega tima za obolele, ki je predstavila skupni projekt združenja SMA Europe in podjetja Roche, ki naslavlja raznolikosti standardov oskrbe obolelih in iskanje rešitev za enakopraven dostop do zdravljenja odraslih s SMA v Evropi.

Dopoldanski del predavanj je zaključila **Grainne Crowley**, ki je pojasnila potek kliničnih raziskav in faze preizkušnja zdravil. V popoldanskem delu je **Michaela Hrdlickova** iz Academy of Patient Organizations (APO) govorila o usmeritvi zdravstvene oskrbe na posameznika in o partnerstvu s pacienti, kot novem trendu v zdravstvu, **François Lamy** iz Evropske referenčne mreže za ŽMO (EURO-NMD ERN) je predstavil širok spekter aktivnosti, ki jih ponuja mreža in poudaril potrebo po večjem vključevanju predstavnikov obolelih, še posebej iz vzhodne Evrope.

Drugi dan delavnic je bil namenjen krepitvi organizacij članic in njihovemu skupnemu napredovanju. Udeleženci so predstavili svoje organizacije, aktivnosti, ki jih izvajajo za svoje člane, organizacijske izzive in potrebe, pa tudi izzive na nacionalni ravni. Poleg

tega so razpravljali o posebnostih in prednostih vsake organizacije. **Michaela Hrdlickova** in **Dona Jandova**, predsednica Češkega združenja distrofikov, sta kot primer dobre prakse predstavili organizacijo Academy of Patient Organizations (Akademijo za organizacije pacientov – APO). APO je izobraževalni in razvojni projekt, zasnovan za češke organizacije pacientov, ki trenutno združuje več kot 100 organizacij. Izredno zanimivi sta bili predavanji Grainne Crowley o tem, na kaj mora biti pozorna organizacija pacientov, če delajo s farmacevtskimi podjetji, **Libby Noble** pa je z vidika farmacevtskega podjetja predstavila, kaj pomeni opolnomočena organizacija pacientov. V zaključnem delu srečanja je predsednica EAMDA Arabela Acalinei predstavila različne izobraževalne programe za krepitev zmogljivosti organizacij obolelih, kot npr. EUPATI – Empowering Patients in Clinical Trials, EURORDIS Open Academy – Building Skills in Rare Disease Advocacy, EPF Master's Program – Leadership and Management Training for Patient Advocates, EFNA – Tina E-learning Modules – Improving Patients Engagement in Health Research.

Dogodki, kot je bila EAMDA delavnica, so odlična priložnost za spoznavanje in izmenjavo izkušenj. Aktualno in kakovostno zasnovan program je bil ključnega pomena, a za boljši odziv udeležencev iz držav članic bi bilo priporočljivo, da organizatorji več pozornosti namenijo pravočasnemu obveščanju in širši promociji dogodka.



Udeleženci delavnic (foto arhiv EAMDA)

■ Andreja Šuštar

XXX. dnevi Socialne zbornice Slovenije

Socialna zbornica Slovenije, kot osrednje strokovno združenje v socialnem varstvu, je 2. in 3. oktobra 2024 v Portorožu organizirala tradicionalni dogodek XXX. dneve Socialne zbornice Slovenije z naslovom »Vloga socialnega varstva v času negotovosti in hitrih sprememb: od posameznika do družbe in sistema«. Osrednja tema strokovnega posveta se je nanašala na analizo dosedanjih praks in trenutnega stanja v socialnem varstvu ter v družbi nasploh, na oblikovanje možnih rešitev in protokolov za odzivanje v času hitrih sprememb, ki v življenja posameznikov, družin in skupnosti ter v delovna okolja vnašajo negotovost.

Na strokovnem posvetu je sodelovalo preko 250 udeležencev iz javnega, nevladnega in zasebnega sektorja s področja socialnega varstva in širše. Udeleženci so razpravljali po posameznih delovnih otokih na temo skrbi za duševno zdravje, dolgotrajne oskrbe, upravljanja socialnovarstvenih organizacij v času kriz, deinstitutionalizacije in oblikovanja konsistentnega sistema storitev v skupnosti, preventive na področju nasilja in pridobivanje kadra na področju socialnega varstva. Razpravljavci so skoraj za vsa področja izpostavili težave s pomanjkanjem kadrov vseh profilov.

Zbrane je nagovoril tudi novoizvoljeni predsednik Socialne zbornice Slovenije **Iztok Mrak**, univ. dipl. soc. delavec, dolgoletni aktivni član zbornice in poslovni sekretar Društva distrofikov Slovenije, ki je izpostavil naslednje: »Trenutno v Sloveniji obstaja sistemska neurejenost

dolgotrajne oskrbe, pomanjkanje ustreznega strokovnega kadra ter podcenjenost pomagajočih poklicev državne regulative. Prav tako sta na področju nasilja od 38 preventivnih programov na voljo samo dva programa, deinstitutionalizacijo pa v danem trenutku zagotavlja samo Zakon o osebni asistenci, ki je trenutno tudi edini zakon, ki posamezniku omogoča samostojno in neodvisno življenje v domačem okolju. Hkrati podpirne storitve, opredeljene v okviru različnih sistemskih zakonov, ne omogočajo enako primerljivih pravic za upravičence. Ob vsem navedenem je sistem socialnega varstva tik pred zlomom, zato je potrebno v najkrajšem možnem času najti tudi ustrezne rešitve za pridobitev novega (dodatnega) kadra. Zaposleni, ki imajo nesorazmerno nizke plače v primerjavi z drugimi področji, morajo prejemati za opravljeno delo tudi pošteno plačilo.«

Kot je že običajno, so na posvetu podelili tudi verifikacijske listine javnim socialnovarstvenim programom in licence supervizorkam in supervizorjem, sklepnih del dogodka pa je zaznamovala podelitev nagrad Socialne zbornice Slovenije.

Zaključne sklepe posveta je Socialna zbornica Slovenije posredovala Vladi Republike Slovenije in pristojnima ministrstvoma (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Ministrstvo za solidarno prihodnost). Ob tem je predlagala tudi pobude za spremembo zakonodajnih predpisov, s čimer si prizadeva omogočiti večjo enakopravnost, izenačevanje možnosti in enakopravnejše vključevanje ranljivih družbenih skupin v življenje in delo.

■ Andreja Šuštar

Povzeto po izjavi za medije



Predsednik skupaj s strokovnimi sodelavkami Socialne zbornice Slovenije (foto Boris Pretnar s.p.)



Člani delovnega otoka o deinstitutionalizaciji in oblikovanju konsistentnega sistema storitev v skupnosti (foto Boris Pretnar s.p.)

Društvene novice

OBELEŽILI SMO 7. SEPTEMBER – SVETOVNI DAN OZAVEŠČANJA O DUCHENNOVI MIŠIČNI DISTROFIJI

7. september je svetovni dan ozaveščanja o Duchenнови in Beckerjevi mišični distrofiji. World Duchenne organization je za geslo letošnjega leta določila "Dvigni svoj glas za Duchenna". Z geslom so želeli poudariti pomen ustvarjanja družbe, ki zagotavlja enake možnosti za vse. Pri društvu smo v dogovoru z World Dchenne Organization v slovenski jezik prevedli oglase za ozaveščanje na socialnih omrežjih. Pripravili smo tudi strokovno predavanje Zdravstvena obravnava odraslih z Duchennovо mišično distrofijo, doc. dr. Lee Leonardis, dr. med., iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, Nevrološke klinike UKC Ljubljana.

V UPORABI NOVI DRUŠTVENI VOZILI

Društvena služba prevozov je v letu 2024 prevzela v uporabo dve novi prilagojeni kombi vozili, in sicer Renault Master in Ford Transit, s katerima smo nadomestili 14 in 15 let stara kombija. Obe vozili sta opremljeni s klančino in certificiranim sistemom za pripenjanje invalidskih vozičkov. Prilagojeno dno vozila omogoča vpenjanje tako invalidskega vozička kot ostalih sedežev na posebnih podnožjih kamorkoli v vozilu. Obe vozili omogočata prevoz treh invalidskih vozičkov (ali dveh invalidskih vozičkov in enega skuterja ali dveh skuterjev) in 3 oseb. Želimo si, da bi nam vozili dolgo in dobro služili.

FORUM »PARTNERSTVO ZA PRIHODNOST«

V oktobru sta se predsednica in sekretar udeležila foruma »Partnerstvo za prihodnost«, ki je potekal na pobudo FIHO. Z dogodkom je FIHO želel ob vse večjih potrebah po pomoči in podpori najbolj ranljivim v naši družbi spodbuditi dialog o naši skupni prihodnosti in razvoju družbe in države. Na dogodku sta potekali dve okrogli mizi, na katerih so sodelovali predstavniki politike, gospodarstva in stroke.

FIHO PLAN 2025

Na podlagi javnega razpisa za razporeditev sredstev FIHO v letu 2025 smo pripravili in pravočasno oddali vlogo za sofinanciranje izvajanja posebnih socialnih programov in storitev, delovanje naložb v osnovna sredstva za leto 2025. Zapisnik o odpiranju vlog, iz katerega je razvidno, da je bila naša vloga formalno popolna, smo že prejeli, sklep o dodelitvi sredstev za leto 2025 še pričakujemo.

DELAVNICE TEHNIK SPROŠČANJA ZA ALS OBOLELE

V okviru Odbora za ALS smo jeseni ponovno organizirali sklop osmih delavnic tehnik sproščanja, ki se lahko uporabijo za čustveno razbremenitev v težjih življenjskih situacijah. Delavnice so potekale preko zoom aplikacije, vodila jih je mag. Urša Marn Kosin, socialna pedagoginja in certificirana integrativna psihoterapevtka.

PREDLOG PROGRAMSKIH VSEBIN

Na poziv Programskega odbora za problematiko programskih vsebin za invalide pri RTV Slovenija smo tudi letos pripravili predlog vsebin in dogodkov naše organizacije, ki naj bi jih upoštevali pri pripravi plana za leto 2025 in o njih poročali. Predlagali smo poročanje o pomembnejših posebnih socialnih programih in posameznih aktivnostih, in sicer prevozih distrofikov, ohranjevanju zdravja, likovni sekciji in osebni asistenci. Zaposlili smo tudi za medijsko poročanje ob dnevu redkih bolezni in obeleževanju svetovnih dni posameznih obolenj (ALS, DMD, SMA, FSHD, MD, ...). Predlagali smo še poročanje s področja zaposlovanja invalidov, športa distrofikov, dostopnosti turističnih ponudb za invalide in o ovirah, s katerimi se srečujejo invalidi pri mobilnosti.

SREČANJE ORGANIZACIJ BOLNIKOV

V novembru smo se udeležili srečanja organizacij bolnikov, ki sta ga pripravila Zveza organizacij pacientov Slovenije in farmacevtsko podjetje Roche. Osrednja tema srečanja so bile klinične raziskave. Še posebej je bila zanimiva predstavitev izkušenj dveh bolnikov in njihovih zdravnikov pri sodelovanju v kliničnih raziskavah v Sloveniji.

DEINSTITUCIONALIZACIJA - STORITVE PO MERI UPORABNIKA

Konec novembra je v Državnem sveta potekal posvet Deinstitutionalizacija - storitve po meri uporabnika, ki so ga soorganizirali Komisija Državnega sveta za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide, Socialna zbornica Slovenije, Skupnost socialnih zavodov Slovenije, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, Skupnost varstveno delovnih centrov Slovenije, Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami v Republiki Sloveniji, Sindikat zdravstva in socialnega varstva Slovenije, Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije ter Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. Namen posveta je bil pred nadaljnjimi aktivnostmi v okviru širšega posvetovanja s strokovno in drugo javnostjo osvetliti dosedanje prakse, izzive, ki so pred nami, in nakazati možne rešitve z namenom zagotovitve čim bolj dostopnih in uporabnikom prilagojenih storitev. Posebno pozornost so namenili tudi predstavitvi osebnih izkušenj posameznikov in izvajalcev. Posnetek posveta je na voljo na YouTube strani Državnega sveta.

NOVA DRUŠTVENA SODELAVKA

S 1. decembrom 2024 se je na delovnem mestu kadrovik zaposlila Doris Špeh. Opravlja bo dela na področju kadrovske službe in društvenih posebnih socialnih programov. Doris je diplomirana socialna delavka, ki je svoje veščine, pridobljene na fakulteti, uporabljala pri delu z ljudmi na vodstvenih položajih v različnih podjetjih. Pri delu jo najbolj motivirajo novi izzivi in dobri odnosi s sodelavci. Obožuje potovanja, njena najljubša država je Španija, zato tudi ni presenečenje, da govori špansko. Pravi, da je komunikativna, iznajdljiva in energična oseba, ki z veseljem priskoči na pomoč.

V URI Soča so obeležili 70 let

Zavod za rehabilitacijo invalidov je bil ustanovljen 25. 1. 1954. leta. Danes je Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS Soča nosilec razvoja rehabilitacije in rehabilitacijske mreže v Sloveniji. Opravlja terciarno zdravstveno, izobraževalno in raziskovalno dejavnost. Njihov cilj je zagotoviti najvišjo raven celostne rehabilitacije, ki bo pacientom omogočila čim hitrejšo

vklučitev v vsakdanje življenje. Slavnostne prireditve ob 70. letnici ustanovitve se je udeležila predsednica mag. Mateja Toman. Na prireditvi so prof. dr. Antonu Zupanu posthumno podelili zahvalo za večletno uspešno delo na področju rehabilitacije in delovanja URI Soča.



*Univerzitetni rehabilitacijski
inštitut Republike Slovenije Soča
(foto Uroš Vesenjak)*

Inovativna informacijsko grafična rešitev - BORIklik.si

V svetu nenehnih sprememb je ključnega pomena, da smo pozorni na novosti in trende ter se nanje ustrezno odzovemo, sprejemamo nove ideje, inovacije in iščemo priložnosti za rast in razvoj podjetja.

Leto, ki se počasi izteka, je na področju zaposlovanja invalidov pomembno zaznamovala že tradicionalna Konferenca invalidskih podjetij 2024 s pomenljivim delovnim naslovom "Trajnost – strateška priložnost za napredek tudi v invalidskih podjetjih", ki je potekala 16. oktobra v Cankarjevem domu v Ljubljani. Tudi letošnja konferenca je znova potrdila, da slovenski model zaposlovanja invalidov uspešno deluje. Model namreč omogoča doseganje vključujočih in stabilnih delovnih ter socialnih razmer tudi za težje invalide, s čimer se jim zagotavlja kakovostno vsakdanje življenje ter enakopravno vključevanje v družbo. Umestimo ga lahko med bolj razvite sisteme zaposlovanja invalidov v

Evropi. Na konferenci smo se dotaknili tudi vse bolj aktualnega področja trajnosti, strokovno je bilo predstavljeno, kaj nam prinaša usmeritev k trajnostnemu razvoju in delovanju, kako vpliva na poslovanje invalidskih podjetij in kje so nove priložnosti.

Omenimo naj še, da se je pred dnevi ravno na mednarodni dan invalidov, 3. decembra letos, na Evropski pravni fakulteti odvijal izobraževalni dogodek na temo boljšega dostopa do družbeno odgovornega javnega naročanja. Dogodek je bil organiziran na pobudo Evropske komisije in je bil namenjen izobraževanju o socialni ekonomiji ter njeni vlogi v javnih naročilih, poglobljanju znanja o razpisnih

postopkih in učinkovitem odzivanju na razpise s socialnimi vidiki ter krepitvi dialoga in sodelovanja med javnimi naročniki in ponudniki.

V okviru delavnice, ki jo je vodil Sebastjan Pikel z Inštituta za ekonomsko demokracijo, je potekala razprava s posebnim poudarkom na strokovnem dialogu in pridržanih javnih naročilih. Na razpravi je aktivno sodelovala Mojca Sušec, ki je predstavila izkušnje podjetja Birografika BORI d.o.o. v zvezi s prijavi na javna naročila. Po razpravi je sledilo mreženje za vse udeležence, v sklopu katerega je Borut Vasle predstavil poslovni program, vrednote in poslanstvo Birografike BORI d.o.o. z namenom, da zainteresirana javnost prepozna prednosti sodelovanja z družbeno odgovornim invalidskim podjetjem, kakršno je Birografika BORI d.o.o.

Področje odgovornega javnega naročanja je za naše invalidsko podjetje izrednega pomena, saj se je obseg naročil v grafični dejavnosti zmanjšal. Naročniki so zaradi različnih okoliščin znižali svoje proračune za oglaševanje in marketing, posledično pa so bili nekateri dogodki in projekti odpovedani ali prestavljeni, kar je vplivalo na število naročil na področju oblikovanja in tiskanja. Invalidska podjetja sicer imamo zakonsko rešitev »pridržana javna naročila«, ki nam bi bila v danih razmerah lahko v veliko pomoč, vendar pa se v praksi nikakor ne uveljavi.

V Sloveniji se v zadnjem času soočamo z dejstvom, da nekatera invalidska in grafična podjetja omejujejo ali celo ukinjajo svoje poslovanje. Med razlogi za to so močna konkurenca, tehnološka zaostalost, pomanjkanje kadrov, spremembe v potrošniških navadah ter neugodne gospodarske razmere.



Mateja Toman, Mojca Sušec, Simon Andrič, Renata Punčuh Radovanovič, Simon Hauptman udeleženci konference invalidskih podjetij 2024



Mojca Sušec in Borut Vasle udeleženca dogodka na temo odgovorno javno naročanje

Podjetja se trudijo prilagoditi razmeram in ponujajo nove storitve, kot so oblikovanje spletnih vsebin, digitalni marketing in organizacija virtualnih dogodkov.

Tudi v Birografiki BORI se trudimo ustvarjati napredne grafične rešitve, ki bodo pritegnile pozornost strank. Ker se spreminjajo načini komuniciranja in trženja, je potrebno ostati v koraku s časom in slediti sodobnim tehnološkim trendom. Svet se vse bolj digitalizira in na področju grafične dejavnosti se trenutno dogajajo zanimive spremembe in porajajo se nove priložnosti za rast in razvoj podjetja.

Tako smo s skupnimi močmi in znanjem številnih sodelavcev pod skrbnim vodenjem Tadeja Korošca v podjetju uspešno zagnali popolnoma nov tržni produkt za samostojno oblikovanje grafično-tiskarskih izdelkov, imenovan **BORIKlik.si**. Gre za inovativno informacijsko platformo, ki uporabniku omogoča, da v le treh klikih ustvari osebni fotokoledar z lastnimi fotografijami. Fotografije lahko enostavno naloži iz mobilne naprave ali računalnika. Platforma omogoča tudi deljenje unikatne QR kode, ki jo uporabnik prejme ob nalaganju slik. S to kodo lahko prijatelji sodelujejo pri ustvarjanju istega projekta, tako da prispevajo svoje fotografije in skupaj ustvarijo izdelek s skupnimi spomini.

Orodje je namenjeno predvsem fizičnim osebam, pravne osebe pa se lahko obrnejo na nas preko že utečenih prodajnih kanalov.

V tem predprazničnem obdobju smo pripravili izjemno ugodno ponudbo za celotni nakup fotokoledarjev v BORIKlik.si. Cene koledarjev z vsemi naštetimi popusti so izjemno konkurenčne, zato vsem, ki ste morda imeli namen obdariti svoje najdražje za prihajajoče praznike z osebnim fotokoledarjem priporočamo, da preizkusite to novo orodje in zase ali svojce izdelate fotokoledar. To storite tako, da v brskalnik vpišete BORIKlik ali obiščete <https://boriklik.si> in pred zaključkom nakupa vpišete še promocijsko kodo BF2025 za uveljavitev popusta.

Izdelava osebnega fotokoledarja je zelo enostavna, zahteva nekaj minut vašega časa, 13 fotografij, tri klike in koledar je že poslan v naš zaledni sistem, čez nekaj dni pa vam ga pošta dostavi na naslov, ki ste ga ob nakupu navedli.

Načrtujemo, da bomo v omenjeno orodje kmalu vključili tudi dodatne izdelke ter implementirali ekskluzivne inovativne informacijske rešitve. Verjamemo, da bo združitev internih znanj, izkušenj, delavnosti in vztrajnosti vseh sodelavcev ustvarila tisto edinstvenost, ki jo bodo naši kupci prepoznali in nas razlikovali od povprečnih tiskarn. Dokazujemo, da sledimo trendom, se prilagajamo spremembam in iščemo nove poslovne priložnosti, da bi ostali konkurenčni na trgu in preživeli v zahtevnem poslovnem okolju.

Veseli nas, da nam je kljub mnogim tehničnim izzivom, v kratkih časovnih rokih in v sezonsko najbolj obremenjenem obdobju uspelo pripraviti vse potrebno za nemoten zagon napredne informacijsko grafične rešitve in spletne prodaje pod enotnim imenom **BORIKlik.si**.

V prihajajočem letu 2025 vam zaposleni Birografike BORI d.o.o. želimo obilo lepih doživetij. Naj bo leto zdravo, obarvano s paleto odtenkov lepih pričakovanj in trenutkov, ki jih lahko ovekovečite tudi v ličnem osebnem fotokoledarju.

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



Predstavitev Doma dva topola na konferenci invalidskih podjetij

Vsakoletni osrednji dogodek sovenskih invalidskih podjetij je konferenca, ki jo organizira Zavod invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS). V njem se trenutno povezuje 112 invalidskih podjetij, ki so gospodarske družbe s podeljenim statusom invalidskega podjetja. Med člani sta tudi podjetji v lasti Društva distrofikov Slovenije - Birografika Bori in Dom dva topola.



Del pritličja med obnovo ...

Konferenca je namenjena obravnavi aktualnih tem s področja poslovanja in razvoja invalidskih podjetij, seznanitvi z urejanjem zaposlovanja invalidov v drugih državah, spremljanju trenutnih gospodarskih izzivov in spoznavanju domačih in tujih primerov dobrih praks. Med temami letošnje konference, ki je potekala 16. oktobra 2024 v Ljubljani, so bile: trajnost kot strateška priložnost za napredek tudi v invalidskih podjetjih, smernice zaposlovanja invalidov v Evropski uniji, poročilo o alternativnih modelih zaposlovanja invalidov v Evropi, pregled učinkov slovenskega sistema zaposlovanja invalidov. Kot praktična primera na področju zaposlovanja invalidov sta se predstavila invalidsko podjetje Dom dva topola in Zavod za zaposlitveno rehabilitacijo Šentprima.

Programska zasnova družbe Dom dva topola je ob ustanovitvi izhajala iz namenov ustanovitelja in lastnika družbe – Društva distrofikov Slovenije, da del svojih aktivnosti in posebnih socialnih

programov s področja zaposlovanja ter ohranjanja zdravja in rehabilitacije distrofikov oblikuje v okviru invalidskega podjetja. Več kot 20 let je bilo poslovanje podjetja vezano skoraj izključno na izvedbo programa skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov in druge nekajdnevne aktivnosti ustanovitelja. Takšno poslovanje je prinašalo tveganja, kot so

negotovost glede (ne)zanesljivosti vsakoletnega razpisa za izvedbo obnovitvene rehabilitacije, neustrezna cena izvedbe programa, ki je več let zaostajala za rastjo stroškov dejanske izvedbe, ter omejenost poslovanja na zgolj sedem mesecev v koledarskem letu. Vse to je ogrožalo dolgoročno stabilnost poslovanja in povsem ohromilo razvoj podjetja. Poleg tega so naraščajoče težave z dotrajanimi inštalacijami v glavnem objektu zahtevale nujno celovito prenovo.

A prenova ni bila zgolj gradbena. Hkrati je potekal prehod na nov način poslovanja, kar je bil velik izziv za vse sodelavce, saj ljudje pogosto neradi spreminjamo ustaljene navade. Tako nekateri zaposleni niso takoj z naklonjenostjo sprejeli številnih sprememb. Osvojiti so morali nova znanja, na obstoječih delovnih mestih so se spremenile naloge ali način njihovega izvajanja. Majhnemu kolektivu so se pridružili novi sodelavci, ki so prinesli sveže pristope in izkušnje iz drugih



... in izgled istih prostorov po obnovi.

okolij. Dve leti sta bili za vse izredno dinamični in naporni.

Odzivi gostov, ki se radi vračajo, potrjujejo, da so zaposleni nov način poslovanja primerno osvojili. Vsekakor želimo kolektiv še dopolniti z novimi sodelavci, vendar se pri tem, podobno kot drugi delodajalci, soočamo s pomanjkanjem primernih kandidatov na trgu dela. Ob tem ostajamo zvesti poslanstvu usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Zato je tudi letos v podjetju potekala zaposlitvena rehabilitacija, ki se je zaključila s sklenitvijo pogodbe o zaposlitvi na zaščitenem delovnem mestu.

Dopolnjena ponudba fizioterapevtskih storitev s hidroterapijo in welnesom ter dolgo zelena možnost razširitve poslovanja na celotno koledarsko leto so se že izkazale za ustrezen odgovor

Zaposleni v številkah

Št. zaposlenih na zadnji dan v letu

	2021	2022	2023	2024
število vseh zaposlenih	14	16	20	22
število zaposlenih invalidov	6	7	9	10
število invalidov, ki delajo s polnim delovnim časom	4	5	7	8
število invalidov, ki delajo s skrajšanim delovnim časom	2	2	2	2

*za leto 2024 stanje na dan 15.10.

na nejasnosti, povezane z izvajanjem zdravstvenega programa obnovitvene rehabilitacije v prihodnjih letih. Prenovljene nastanitvene in terapevtske kapacitete nam omogočajo kombiniranje tega programa s samoplačniškimi storitvami na odprtem trgu zdravstvenega turizma. Hkrati nam nudijo trženja dostopnih turističnih kapacitet in fizioterapevtskih storitev na širšem evropskem trgu, kjer je bilo zlasti med distrofikami in drugimi invalidi že zaznano intenzivno zanimanje tako

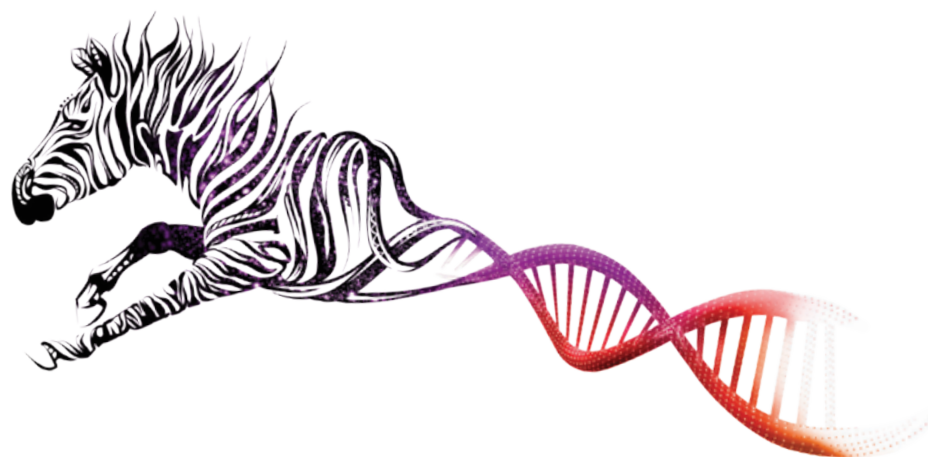
za zdravstveno kot turistično letovanje v Domu dva topola, katerega turistično ponudbo tržimo pod imenom Floramare resort zdravja.

Zdravje in dobro počutje vseh naših gostov in prav tako zaposlenih, ob hkratnem uresničevanju začrtanih razvojnih ciljev, ostajajo tudi v prihodnje naše vodilo. Verjamemo, da smo na pravi poti in da bomo kos izzivom, s katerimi se bomo srečevali na njej.

■ Mateja Toman



Udeleženci letošnje konference invalidskih podjetij (foto arhiv ZIPS)



Sledimo znanosti za ustvarjanje inovativnih in učinkovitih rešitev.

Na področju redkih bolezni razvijamo inovativna zdravila.

Roche farmacevtska družba d.o.o., Stegne 13g, Ljubljana
M-SI-00001084 (v 1.0)

7. simpozij etika v medicini: Pravica ali dolžnost sodelovati

Etika v medicini ni le tema za filozofske razprave v akademskih krogih, temveč nekaj, kar vsakodnevno vpliva na življenje pacientov, nas samih in naših bližnjih. 7. simpozij »Od Hipokrata do umetne inteligence v medicini« je potekal 9. maja 2024 in združil skoraj 500 udeležencev predvsem iz medicinskih in tudi iz humanitarnih področij. Dogodek je odpiral vprašanja o prihodnosti medicine v dobi hitrega tehnološkega razvoja, ob tem pa opozarjal na pomen človečnosti in etičnih vrednot.

Kot član Društva distrofikov Slovenije in oseba, ki živi z atrofijo, se me tema simpozija dotakne na osebni ravni. Ne gre le za to, da se razpravlja o etičnih vprašanjih v medicini, ampak za to, da tudi bolniki sami aktivno sodelujemo v teh razpravah. Participacija ni le pravica, ampak postaja nujnost. Kajti, kdo bo bolje razumel, kako naj bi se zdravstvo razvijalo in kaj pacienti zares potrebujemo, kot mi sami?

Na simpoziju sem na povabilo **prof. dr. Štefana Groska** imel priložnost predstaviti svoje razmišljanje o razvoju medicinske etike, od Hipokratove prisega do umetne inteligence. Tehnološki napredek v medicini je prinesel ogromne koristi, tudi za nevrološke bolnike. Danes nam znanost omogoča daljše in kakovostnejše življenje, vendar se s tem porajajo tudi nova etična vprašanja. Kako zagotoviti, da tehnologija služi pacientom in ne komercialnim interesom? Saj vemo, da so zdravila oz. njihova izdelava lahko tudi nesorazmerno draga. Poleg tega se pojavljajo tudi izračuni, koliko je vredno človeško življenje. Kako zagotoviti, da bo odločanje o naši obravnavi ostalo v rokah zdravnikov, ki delujejo v našo največjo korist, ob vse večji vlogi umetne inteligence? Ali bo umetna inteligenca v primeru, da nadomesti poklic zdravnika, sposobna prevzeti tudi empatijo in čutenje?

Zame kot pacienta umetna inteligenca predstavlja predvsem upanje za hitrejšo in natančnejšo diagnostiko in pomoč pri razvoju zdravil, toda zavedam

8. SIMPOZIJ ETIKA v medicini

»KRHKOST IN RANLJIVOST PACIENTA IN ZDRAVSTVENEGA OSEBJA«

v organizaciji Katedre za medicinsko etiko, Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani in Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

8. simpozij ETIKA V MEDICINI je namenjen zdravnikom specialistom in specializantom vseh strok ter medicinskim sestram. Vabljeni so tudi študentje medicine, zdravniki sekundarji, zdravstveni delavci ter seveda vsi iz drugih pedagoških, raziskovalnih in akademskih strok, ki se srečujete z etičnimi vprašanji v medicini in v družbi.

Datum: 8. 5. 2025, četrtek
Termin: 13:00 – 19:00 ure

se tudi tveganj. Kako bodo varovani naši osebni podatki? Bo tehnologija res pripomogla k boljšemu zdravljenju ali bo prinesla nove neenakosti in zlorabe? Na to je opozoril tudi **izr. prof. dr. Blaž Ivanc**, ki je izpostavil pravne in etične dileme uporabe umetne inteligence v medicini. Pomembno je, da ostanemo kritični in zahtevamo, da tehnologija služi ljudem, ne obratno. V ta namen se v Evropi pripravljajo ena najstrožjih zakonodaj s tega področja na svetu. Ampak ali bomo potem še konkurenčni v primerjavi z ostalim svetom?

V tem kontekstu je bilo izjemno zanimivo tudi predavanje **prof. dr. Boruta Ošlaja** o transhumanizmu, ki odpira še globlja vprašanja o posegih v človeško telo in um. Sodobna tehnologija omogoča izboljšave, ki presegajo naravne meje človeških zmogljivosti, vendar

se tu skrivajo pasti. Ali res želimo družbo, kjer bodo tisti, ki si bodo to lahko privoščili, postali »nadjudje«, ostali pa bomo obsojeni na manj učinkovito zdravstvo in da bomo brez naprednih medicinskih pripomočkov? Neenakost v dostopu do sodobne tehnologije in družbena neenakost, ki je eden ključnih problemov, ki jih transhumanizem lahko prinese, sta bili konkretizirani v filmu Elizij z Mattom Damonom v glavni vlogi. Transhumanizem celo prinaša popolno podreditev človeka tehnologiji in s tem potencialno izkoreninjenje vsega naravnega in biološkega.

Etika v medicini se ne ustavi pri vprašanjih, povezanih z napredkom tehnologije. Na simpoziju smo se dotaknili tudi globalnih vprašanj, kot sta pravičnost in enakost v dostopu do zdravstvene oskrbe. **Doc. dr. Jernej Breclj** je predstavil delo Zdravnikov brez meja, kjer

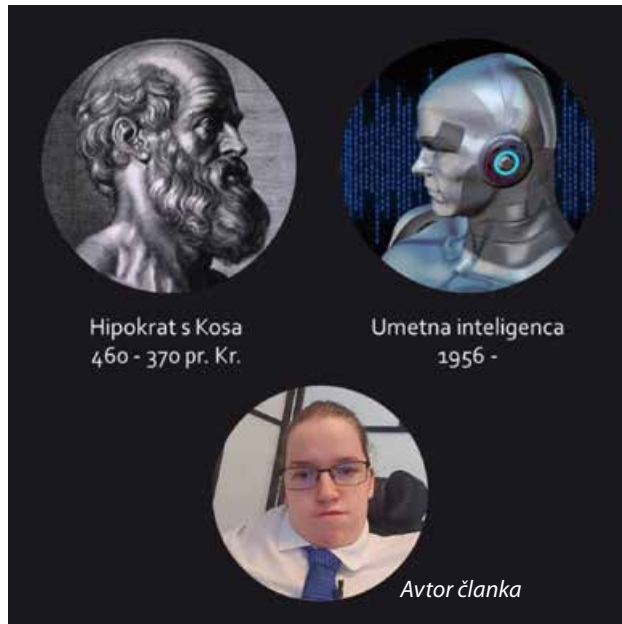
se medicinska etika znajde pred težkimi preizkušnjami v izjemno zahtevnih pogojih. Etika tu ni le stvar teoretičnega razmisleka, ampak vprašanje preživetja. V revnih državah je stvarnost, da morajo zdravniki zaradi pomanjkanja virov vsakodnevno opravljati triaže bolnih.

Vsako izmed teh vprašanj odpira prostor za diskusijo, ki pa ne sme ostati le za zidovi bolnišnic in predavalnic. Kot bolniki z različnimi diagnozami in izkušnjami lahko prispevamo k razpravi in pomagamo zdravstvenim delavcem k boljšemu razumevanju potreb bolnikov. Naše sodelovanje vpliva na razvoj etike v medicini, saj dodajamo drugačen zorni kot, ki pripomore k bolj celovitemu pogledu.

Zelo zanimiva je bila tudi tema genetike in etike pri uporabi človeških bioloških vzorcev. **Prof. dr. Damjana Rozman** je predstavila izzive pri uporabi bioloških vzorcev v raziskavah, še posebej v genomiki. Tukaj je vprašanje zaščita zasebnosti pacientov, saj lahko nenadzorovana uporaba bioloških podatkov povzroči zlorabe. V današnji dobi, ko so podatki postali nova valuta, je varovanje naših osebnih podatkov nujno, ne le z vidika pravic pacientov, ampak tudi za ohranjanje zaupanja v medicinsko stroko. Varovanje bioloških vzorcev je zahtevno in upravičeno smo lahko nezaupljivi do podjetij, ki se s tem ukvarjajo.

Podobno je **prof. dr. Ksenija Geršak** v svojem predavanju o etičnih dilemah predrojtvene genetike izpostavila kompleksna vprašanja, povezana z genetiko in predrojtvenim testiranjem. Odločanje o prihodnosti še nerojenih otrok je eno izmed najtežjih etičnih vprašanj, s katerim se soočajo na tem področju. Kako daleč smemo posegati v naravni razvoj in kaj to pomeni za prihodnost posameznikov in družbe? Ali bomo šli po poti utilitaristične ali deontološke bioetike? To so dileme, ki bodo še naprej sprožale razprave.

Pri vprašanju vrhunškega športa in mladih športnikov smo slišali izjemno zanimivo predavanje **prof. dr. Ivana Čuka**, ki je opozoril na etične dileme,



povezane s pritiski na mlade športnike. Kot družba moramo biti odgovorni in zagotoviti, da so otroci zaščiteni pred pretiranimi obremenitvami, saj lahko te vplivajo na njihovo dolgoročno zdravje. Etika v športu ni nekaj, kar zadeva le profesionalce – pomembna je tudi za mlade, ki šele vstopajo v svet vrhunškega športa. Menim, da nam vsem lahko da misliti podatek, ki ga je predavatelj izpostavil o razmerju med poškodbami in uživanjem poživil na olimpijskih igrah leta 2016: »... med 10.000 športniki je bilo zabeleženih 1100 poškodb in samo 29 primerov uživanja poživil,« kar kaže na to, da so poškodbe danes vsaj tako velik problem kot uporaba nedovoljenih poživil.

Simpozij o etiki v medicini je zame pomemben dogodek, ki vedno znova odpira številna vprašanja. Vendar ni dovolj, da o teh vprašanjih zgolj razmišljamo – potrebno je tudi delovati. Bolniki imamo pravico in dolžnost, da aktivno sodelujemo v teh razpravah in sooblikujemo prihodnost zdravstva. Vloga pacientov v medicini postaja vse pomembnejša, saj lahko s svojimi izkušnjami in pogledi prispevamo k boljši obravnavi in razumevanju medicinskih izzivov. Naša odgovornost je tudi, da smo pripravljeni sodelovati in se truditi za dobro komunikacijo in medsebojno spoštovanje, saj menim, da je uspešno zdravljenje dvostranski proces - zdravnik, pacient. Participacije bolnikov pa se ne sme zamenjati s prelaganjem odgovornosti sprejemanja odločitev zdravnikov

na pacienta, posebno, če se bolnik znajde v situaciji, ko ni sposoben sprejeti najboljše odločitve. Menim, da je pomembno, da se zdravnik potrudi vzpostaviti zaupanje in deluje v smeri najvišje koristi.

Prof. dr. Branko Klun pa je v predavanju poudaril, da zdravje ne sme biti osredotočeno le na fizično telo, temveč tudi na subjektivno izkušnjo posameznika. Bolniki z nevrodegenerativnimi boleznimi dojemamo zdravje in bolezen kot del svoje subjektivne izkušnje bivanja. Za uspešno obravnavo je gotovo pomemben

celosten pristop, ki vključuje tako dožemanje telesa, kot duševno stanje pacienta.

Na koncu bi rad poudaril, da je prihodnost medicine neizogibno povezana s tehnološkim napredkom, a tehnologija ne sme zamenjati človečnosti. Ne glede na to, kako napredna bo umetna inteligenca, ob sebi potrebujemo nekoga, ki nas resnično razume, posluša in nam pomaga, ne le z znanjem, ampak tudi s sočutenjem¹.

Posnetke predavanj si lahko ogledate na spletni strani: <https://medicinskaetika.si/>

Naša družbena odgovornost je, da smo aktivni, da sodelujemo v razpravah za zdravstveni sistem, ki bo pravičen in človeški; slej kot prej bodo tudi tisti, ki danes nimajo težav, jutri potrebovali zdravnika.

Zato vas vabim, da se udeležite prihodnjih razprav na 8. simpoziju etika v medicini: Krhkost in ranljivost pacienta in zdravstvenega osebja, ki bo 8. maja 2025 preko spleta. S tem prispevamo k boljši prihodnosti za vse nas, za enakost in dostojanstvo vsakega posameznika. Le s skupnimi močmi lahko zagotovimo, da bo medicina ostala v službi človeka tudi v dobi umetne inteligence.

■ Maks Lenart Černelč

¹ Sočutenje je nov izraz in ne pomeni sočutja.

Dostopnost proizvodov in storitev

Prve zahteve po ureditvi standardov v zvezi z dostopnostjo proizvodov in storitev so se pričele pojavljati že z ratifikacijo Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov leta 2008, ki državam pogodbenicam nalaga, da sprejmejo ukrepe, s katerimi se invalidom zagotavljajo dostop do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij ter naprav in storitev. Nadaljnja pomembna prelomnica v zvezi z zagotavljanjem dostopnosti proizvodov in storitev je bilo sprejetje Evropskega akta o dostopnosti (EEA), kmalu pa bo v uporabo stopil tudi Zakon o dostopnosti proizvodov in storitev za invalide (ZDPSI) (Uradni list št. 14/23). V tem članku predstavljamo, na kaj se zakon nanaša in kaj prinaša.



Evropski akt o dostopnosti oz. Direktiva (EU) 2019/882 Evropskega parlamenta in Sveta o zahtevah glede dostopnosti za proizvode in storitve je bila sprejeta aprila 2019. Določa pravni okvir in minimalne zahteve glede dostopnosti za vrsto proizvodov in storitev. Namen direktive je zagotoviti dostopnost proizvodov in storitev znotraj trga EU, uskladitev nacionalnih zakonodaj in minimalnih zahtev glede zagotavljanja nemotenega delovanja trga, odpraviti in preprečiti ovire pri pretoku ter povečanje dostopnosti proizvodov in storitev s posebnimi zahtevami. Direktiva je bila sprejeta v duhu težnje po enakopravnosti invalidov znotraj EU. Kljub temu se njeno sprejetje v praksi v državah članicah EU odraža na različne načine. Direktiva je namreč za države članice zavezujoča le glede ciljev, ki jih določa, države pa lahko določijo lastne načine doseganja dostopnosti, kar naj bi storile z

implementacijo direktive v nacionalno zakonodajo do junija 2022.

Republika Slovenija je prenos Evropskega akta o dostopnosti v nacionalno zakonodajo storila s sprejemom ZDPSI, ki je stopil v veljavo 18. februarja 2023, uporabljati pa se bo začel z 28. junijem 2025. ZDPSI je vplival na sprejem nekaj podzakonskih predpisov. Februarja 2023 je tako stopil v veljavo Pravilnik o dostopnosti proizvodov za invalide in o označevanju in postopku ugotavljanja skladnosti, avgusta 2023 Pravilnik o merilih za oceno nesorazmernega bremena, septembra 2024 pa Pravilnik o podrobnejših pogojih avdiovizualnih medijskih storitev. Na uveljavitev zakona v praksi se pripravljajo tudi uvozniki, ponudniki storitev in proizvajalci proizvodov, ki bodo morali pred dajanjem proizvodov na trg za vsak posamezni proizvod izvesti postopek ugotavljanja skladnosti in pripraviti izjavo EU o skladnosti, da proizvod izpolnjuje pogoje glede dostopnosti, proizvod pa označiti z oznako CE. To je oznaka na proizvodu, po kateri bo potrošnik prepoznal, da le-ta izpolnjuje bistvene zahteve ustreznih evropskih direktiv, med drugim tudi pogoje o dostopnosti.

Da se bo nek proizvod štel za dostopnega, bodo morali proizvajalci že v fazi izdelave proizvoda načrtovati, proizvajati in označiti proizvod tako, da se zagotovi predvidljiva uporaba za

invalide. Priložene bodo morale biti tudi dostopne informacije o delovanju in elementih dostopnosti. Pri določenih proizvodih se bo uporabil uporabniški vmesnik ali pa se bodo zagotavljale podporne storitve. V zvezi s storitvami se bo dostopnost zagotavljala predvsem preko podajanja informacij, ki bodo morale biti na voljo preko več kot enega zaznavnega kanala, na razumljiv način, v besedilnih formatih, ki omogočajo alternativne podporne formate, s pisavo ustrezne velikosti in oblike ter zadostnim kontrastom. Nebesedilne vsebine pa se bodo dopolnile z alternativnim prikazom. Dostopnost se bo zagotavljala tudi tako, da se bodo vzpostavile službe za pomoč uporabnikom, tehnična podpora in klicni centri, ki bodo na voljo, da zagotavljajo informacije o dostopnosti storitve in njeni združljivosti s podpornimi tehnologijami.





(foto arhiv Zagovornika načela enakosti)

Dostopnost pa ne bo absolutna. Proizvodi in storitve bodo morali biti dostopni le, če skladnost s pogoji dostopnosti ne zahteva bistvene spremembe proizvoda ali storitve, zaradi katere bi se temeljito spremenile osnovne značilnosti proizvoda ali storitve, in v kolikor zavezancem ne nalaga nesorazmernega bremena. Poleg tega se zakon s svojimi zahtevami po dostopnosti ne nanaša na popolnoma vse proizvode in storitve, s katerimi se potrošniki srečujejo na odprtem trgu ponudbe in povpraševanja, temveč se fokusira le na specifične. Od 28. junija 2025 se bo tako dostopnost zagotavljala računalnikom in operacijskim sistemom, plačilnim terminalom in nekaterim samopostrežnim terminalom (bankomati, prodajni avtomati za vozovnice in avtomati za prijavo, interaktivni samopostrežni terminali za zagotavljanje informacij), pametnim telefonom in drugi opremi za dostop do telekomunikacijskih storitev, televizijski opremi, ki vključuje digitalne televizijske storitve in e-bralnikom. Posebna skrb se bo morala nameniti zagotavljanju dostopnih avdiovizualnih medijskih storitev, zagotavljanju dostopa do elektronsko komunikacijskih storitev in do nekaterih elementov storitev zračnega, avtobusnega, železniškega in vodnega prevoza (kot so spletišča, mobilne storitve, elektronske vozovnice, informacije). Dostopnost bo morala biti zagotovljena tudi v

zvezi s potrošniškimi bančnimi storitvami, e-knjigami, e-trgovino in odgovarjanjem na klice v sili v okviru enotne evropske številke 112.

Za distrofike bodo morda še posebej relevantne novosti, ki jih bo ZDPSI prinesel v zvezi s storitvami v javnem prometu. Skladno z ZDPSI se bodo potrošnikom morale zagotavljati informacije o dostopnosti vozil in okoliške infrastrukture ter o pomoči invalidom pri storitvah zračnega, avtobusnega in vodnega potniškega prevoza, o pametnem izdajanju vozovnic (elektronska rezervacija in nakup itd.), potovalne informacije v realnem času (vozni redi, motnje v prometu, povezovalne storitve, nadaljevanje potovanja z drugimi načini prevoza itd.) ter dodatne informacije o storitvi (npr. o osebju na postajah, dvigalih v okvari ali storitvah, ki začasno niso na voljo).

Pri zagotavljanju storitve zračnega potniškega prevoza bo moral ponudnik storitve, preden sprejme rezervacijo invalida, preveriti, ali obstaja upravičen varnostni razlog, zaradi katerega invalida ne more sprejeti na let, invalidom pa se bo moral omogočiti zračni potniški prevoz, ki je primerljiv s prevozi drugih oseb. Zaradi njihovih posebnih potreb jim bo zato nudil pomoč na letališčih kot tudi na zrakoplovu z zaposlitvijo potrebnega osebja in uporabo ustrezne opreme, pri čemer mora biti pomoč brezplačna. Zagotovljena bo

pomoč na letališčih od določene točke prihoda na letališče do zrakoplova in od zrakoplova do določene točke odhoda z letališča, vključno z vkrcanjem in izkrcanjem; vse pomembne informacije se bodo potnikom zagotavljale tudi v nadomestnih oblikah.

Minimalne zahteve v zvezi z dostopnostjo ZDPSI vsebuje tudi glede storitev avtobusnega potniškega prometa, nadzor na tem področju bo izvajal Inšpektorat RS za infrastrukturo. Zagotoviti se bo morala možnosti avtobusnega prevoza, ki je primerljiva s prevozi drugih potnikov in v zvezi s tem določiti pravila o nediskriminaciji in pomoči med potovanjem. Invalida se ne bo smelo zavrniti zaradi invalidnosti ali zmanjšane mobilnosti, razen če obstajajo upravičeni varnostni razlogi, razlog v zvezi z zasnovo vozila ali infrastrukturo. Zagotovila se bo pravica do pomoči na postajah in prevoznih sredstvih. Brezplačno se bo zagotovil tudi dostop do storitve, po možnosti z uporabo evropskega standardizacijskega sistema.

Zahtevo po dostopnosti javnega potniškega prometa vsebuje že Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, medtem ko ZDPSI ne določa bistvenih sprememb za obstoječo infrastrukturo in avtobuse; govori le o prizadevanju za izboljšanje obstoječe infrastrukture, kjer je to potrebno, da bi prevozniki lahko omogočili dostop invalidom ter jim ponudili ustrezno pomoč. Povsem drugačna je situacija, ko bo šlo za nakup novih vozil in gradnjo oz. prenavo postaj. Pri nabavi avtobusov bodo morali prevozniki zaznati potrebe invalidov in skladno s tem sprejemati odločitve o opremi novih in obnovljenih vozil. Pri odločitvah glede načrta novih avtobusnih postaj in pri velikih prenavah pa bodo upravljavci postaj morali upoštevati potrebe invalidov v skladu z zahtevami za konstrukcijo, namenjeno vsem uporabnikom, ter določiti kontaktne točke, na katerih lahko invalidi sporočijo svoj prihod in potrebo po pomoči.

Kot je mogoče razbrati že iz nabora proizvodov in storitev ter načina, kako se bo dostopnost zagotavljala po Zakonu o dostopnosti proizvodov in storitev, bo zakon prinesel bistven doprinos predvsem za starejše prebivalstvo in tiste

invalide, ki imajo težave pri razumevanju informacij ali prenosu informacij v in iz okolja (pri komunikaciji), nekoliko manjšega pa bo imel na tiste gibalno ovirane invalide, ki takih težav nimajo, potrebujejo pa drugačne prilagoditve. Verjetno bi pravica do brezplačne dostave proizvodov in storitev na dom, kadar je breme prilagajanja fizičnega okolja nesorazmerno veliko, zahteve

po proizvodih, ki podpirajo glasovno upravljanje, ukrepi, ki vnašajo robotiko v veleblagovnice, proizvodi, ki so regulirani na senzorje in podobno, imeli veliko večji doprinos na samostojnost in kakovost življenja distrofikov. Vendar se moramo zadovoljiti z manjšimi koraki in morda bo oznaka CE na proizvodih nekoliko pomenila tudi prej navedene oblike zagotavljanja dostopnosti.



■ Mojca Sušec, univ. dipl. prav.

Osebna asistenca in socialni transferji

Socialni transferji, kot so denarna socialna pomoč, otroški dodatek, znižano plačilo vrtca in drugo, so odvisni od naših prihodkov in premoženja. Če prihodki presegajo določeno mejo, so transferji nižji ali pa jih celo ne dobimo. Pri tem je lahko pomemben tudi dodatek za pomoč in postrežbo, če ga prejema uporabnik osebne asistencе, ki ima za osebnega asistenta svojega družinskega člana.

Ključne pogoje za pridobitev socialnih transferjev ureja Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (ZUPJS), ki poleg cenazusov za različne pravice določa tudi, kaj vse se šteje za premoženje in kaj za prihodke, ki se upoštevajo pri dodelitvi transferjev. Dodatek za pomoč in postrežbo (DPP) je dohodek, ki je oproščen plačila dohodnine in se zato tudi ne upošteva pri cenazusu za socialne transferje. Obstaja tudi izjema, in sicer 12. člen ZUPJS dokaj zapleteno določa, da se med dohodke vseeno prištevajo:

»sredstva za nego in pomoč [...], ki jih dobiva oseba, za katero skrbi oseba, ki se upošteva pri ugotavljanju materialnega položaja, v polovični višini prejetih sredstev«

Določba nekoliko bolj poenostavljeno pomeni: če za osebo A, ki prejema DPP, skrbi oseba B in se pri ugotavljanju cenazusa upoštevata tako A kot B, se polovica tega DPP upošteva pri cenazusu. Logika pravila je v tem, da če nekdo skrbi za osebo, ki prejema DPP, se kar fiktivno šteje, da ta oseba v zameno za skrb prejema kot plačilo vsaj polovico tega DPP. To pravilo se uporabi samo, kadar se A in B pri upravičenosti do socialnih

transferjev upoštevata skupaj, npr., koga gre za člana istega gospodinjstva kot sta zakonska partnerja, starš in otrok ter podobno.

V praksi smo zaznali primere, da je Center za socialno delo osebnemu asistentu na podlagi zgornje določbe kot prihodek štel tudi polovico DPP, ki ga prejema njegov družinski član – uporabnik osebne asistencе (npr. če je mož osebni asistent svoji ženi). Štel je namreč, da je osebni asistent oseba, ki skrbi za osebo, ki prejema DPP. Težava takšne interpretacije je, da če bi ta isti osebni asistent opravljal delo za kakšnega drugega uporabnika osebne asistencе, ki bi prav tako prejemal DPP, a ne bi bil njegov družinski član, se polovica DPP tega drugega uporabnika ne bi več štela med prihodke osebnega asistenta. Dobimo torej dve različni situaciji – če osebni asistent opravlja delo za družinskega člana se mu DPP upošteva, če opravlja delo za drugega uporabnika pa ne. V prvem primeru je torej slabše obravnavan, čeprav je dejanski prihodek njegove družine v obeh primerih enak. Ne glede na to, za koga opravlja delo, njegov družinski član prejema DPP, on pa vedno enako plačo. Po zgornji praksi se mu polovica DPP upošteva samo, če delo opravlja za družinskega člana, kar lahko negativno

vpliva na socialne transferje (npr. dobi nižji otroški dodatek).

Ker opisana praksa in razlikovanje osebnih asistentov ni smotno, smo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti zaprosili za pojasnilo. Ministrstvo je potrdilo našim pomislekom in nam izdalo pojasnilo št. 123-657/2023-2611-10 z dne 22. 7. 2024, v katerem je navedlo, da se DPP invalidnih oseb, ki koristijo osebno asistenco, v celoti ne upošteva kot dohodek osebnega asistenta in se tako ne upošteva pri uveljavljanju pravic iz javnih sredstev. Pri tem dejstvo, ali je osebni asistent družinski član ali ne, ne igra vloge.

Vsem uporabnikom osebne asistencе, ki prejemajo DPP in imajo hkrati za osebnega asistenta svojega družinskega člana zato priporočamo, da preverijo odločbe o pravicah iz javnih sredstev, če se morda DPP njihovim družinskim članom (osebni asistentom) upošteva med prihodke. Če se, naj na to opozorijo CSD pred izdajo naslednje odločbe. Pri tem se lahko sklicujejo na zgornje stališče ministrstva.

■ Matej Verbajš, univ. dipl. pravnik
Zveza paraplegikov Slovenije

Boča v letu 2024

V letošnjem letu je potekalo že 15. ligaško tekmovanje v dvoranskem balinanju. To pomeni, da je boča v Sloveniji prav gotovo eden izmed najbolj razvitih in najbolj organiziranih športov, prilagojenih za invalide. V sklopu ligaškega tekmovanja so bila organizirana štiri tekmovanja za posameznike in eno tekmovanje za ekipe in pare. V novembru se je bočarska sezona zaključila z državnim prvenstvom za posameznike in nato še z državnim prvenstvom za ekipe in pare.

Vsi turnirji ligaškega tekmovanja, kakor tudi državno prvenstvo, so potekali v telovadnici Centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje CIRIUS v Kamniku. Državno prvenstvo za posameznike pa je bilo izvedeno v športni dvorani Osnovne šole Puconci v Puconcih.

Glede na prejšnja leta se je letos način tekmovanja nekoliko spremenil. V ligaškem delu so tekmovalci v vseh kategorijah tekmovali samo v eni skupini in se na prvih treh turnirjih posameznikov med seboj pomerili po sistemu vsak z vsakim. Četrty turnir posameznikov je predstavljal tako imenovano končnico (play-off), v kateri sta si prvo in drugo uvrščeni tekmovalci iz ligaškega dela že zagotovila mesti v polfinalu. Tekmovalci, ki so v ligaškem delu zasedli mesta od 3 do 6, so se med seboj pomerili za preostali dve mesti v polfinalu. Končnica je tako določila končni vrstni red v ligi, v vsaki kategoriji so si

najboljši štirje tekmovalci v ligi priborili še nastop na državnem prvenstvu.

Naši člani so se ponovno odlično odrezali. V kategoriji BC3 je zmagal **Klemen Kramžar**, drugo mesto je osvojil **Bor Tit Jerlah**. Največ distrofikov nastopa v kategoriji BC4. Ligaški zmagovalci so ponovno postal **Matjaž Bartol**, drugo mesto je osvojil **Blaž Adamlje**, tretja je bila **Nataša Bartol**. Od četrtega do devetega mesta so se zvrstili še **Tatjana Strmčnik**, **Sergij Wojčický**, **Kristina Kočar**, **Niko Čížek** in **Dejan Podlipnik**. Tudi v kategoriji OPEN, kjer imamo distrofikki samo enega predstavnika, je zmaga ostala »doma« - zmagovalci lige je postal **Timotej Čížek**.

Tudi na državnem prvenstvu ni bilo nič drugače. Naši člani so osvojili vse možne medalje. Do manjšega presenečenja je prišlo v kategoriji BC3, kjer je mladi Bor Tit presenetil Klemna in osvojil naziv državnega prvaka, Klemen se je

moral zadovoljiti z drugim mestom. V kategoriji BC4 je vrstni red ostal takšen, kot je bil že v ligaškem delu tekmovanja - naziv državnega prvaka je torej osvojil Matjaž, Blaž in Nataša pa srebro oziroma bron. V kategoriji OPEN je državni prvak postal Timotej.

Letošnje leto je prestopno. To pomeni, da so bile na vrsti spet olimpijske in paralimpijske igre. Slovenci žal letos v Parizu nismo imeli svojega predstavnika v boči. Zato smo z mislimi že pri naslednji olimpijadi, ki bo čez štiri leta v Los Angelesu. Naši najbolj obetavni bočarji so se tako že pričeli udeleževati mednarodnih tekmovanj, kjer bodo skušali doseči olimpijsko normo za Los Angeles. Na tej poti jim zaželimo mnogo uspeha, da bomo lahko čez štiri leta zanje navijali na tekmovanju najvišjega ranga.

■ Niko Čížek



Zmagovalci v kategoriji BC3 (foto Timotej Čížek)



Zmagovalci v kategoriji BC4 (foto Timotej Čížek)

Nepozabni utrinki iz paralimpijskih iger v Parizu

Slovenske reprezentantke v odbojki sede smo si vozovnico za PARIZ 2024 priborile v aprilu na zadnjem kvalifikacijskem turnirju v odbojki sede, kjer smo osvojile 1. mesto. Tekmovanje je potekalo na Kitajskem, v mestu Dali, ki leži na višini 1975 m nad morjem ob drugem največjem jezeru, obdanem z neverjetno naravo.

Turnir na Kitajskem je bil sestavljen iz dveh delov, in sicer iz rednega in finalnega. Slovenija in Iran sta bila najboljša v rednem delu, za vozovnico za Pariz sta se pomerila v velikem finalu, kjer je štela vsaka točka. V finalu so Iranke v zadnjem, petem nizu povedle 6 : 1 in 8 : 4, a smo se Slovenke borile naprej in izenačile na 13 : 13 ter na koncu z veliko željo premagale Iranke s tesnim rezultatom 15 : 13.

Po tem uspehu so se začele zahtevne priprave za nastop na paralimpijskih igrah. Na treninge smo se vozile v Savinjsko dolino, v Braslovče in Šempeter, kjer smo trenirale ob vikendih, enkrat tedensko pa smo trenirale po klubih. Z julijem so se treningi okrepi in so potekali tudi med tednom. Priprave pa niso vključevale le treningov, ampak tudi delo z mediji, različna fotografiranja ter dajanje izjav športnic in športnikov.

Pred odhodom v Pariz je Olimpijski komite Slovenije v Kopru organiziral dogodek, kjer smo se srečali vsi udeleženci olimpijskih in paralimpijskih iger 2024. Na Ukmarjevem trgu je bil zbor udeležencev s fotografiranjem in predstavitev vseh športnic in športnikov za Pariz 2024.

Na paralimpijske igre smo odpotovale 24. avgusta z letališča v Benetkah. V Parizu so nas pričakali prostovoljci, ki so poskrbeli za našo prtljago. Ob prihodu v olimpijsko vas smo športniki, spremljevalci, vključno s trenerji, prejeli vsak svojo akreditacijo, ki je služila kot osebni dokument. V sobah nas je že čakala prtljaga. Postelje so bile iz močne lepenke - debelih kartonov, čeprav so izgledale »krhko« so večinoma zdržale. Zanimiva so bila tudi ležišča, ki so bila iz ribiških mrež: gostejše pletenje je bilo trše, redkejše pa mehkejše. Postelje je izdelalo podjetje

iz Japonske, ki jih je pripravilo že za olimpijske igre v Tokiu 2020.

Vsi vstopi in izstopi iz olimpijske vasi so bili kontrolirani, podobno kot na letališčih. V olimpijski vasi je bila na voljo skupna jedilnica, odprta 24 ur na dan, različni kioski s kavo, hrano in pijačo, pošta, trgovina s spominki in fitness, ki je bil dostopen od jutra do večera. Na voljo so bila kolesa, električni avtomobilčki in priklopi za vozičke. Vsak udeleženec je dobil ključek za pijačo po želji iz avtomatov.

Otvoritev iger je potekala na največjem trgu v Parizu, na Place de la Concorde, ki leži med Elizejskimi poljanami in Tuilerijskimi vrtovi. Pozdravljali so nas prebivalci Pariza, prostovoljci iz vsega sveta, športniki in njihovi podporniki. Na otvoritvi so v plesu, glasbi, akrobati in petju nastopali invalidi, kar so gledalci sprejeli z navdušenjem. Zagotovo



Parašportniki smo bili deležni velikega zanimanja (foto osebni arhiv)



Kiosk s hrano in pijačo v olimpijski vasi (foto osebni arhiv)



Organiziran prevoz parašportnikov na paralimpijskih igrah v Parizu (foto osebni arhiv)

je bil vrhunec otvoritve prižig olimpijskega ognja, ki je uradno obeležil začetek paralimpijskih iger v Parizu 2024.

Tekmovanja so bila zelo dobro obiskana, športne dvorane so bile polne in živahne, gledalci so predstavitev posameznega športnika vedno pospremili z bučnimi aplavzi. Name je največji vtis naredila tekma na stadionu, ko je tekmoval naš atlet v metu diska, tetraplegik Henrik Plank. Stadion je bil nabito poln s posebno energijo, ki te je objela. Veliko je bilo emocij, bučno spodbujanje vsakega športnika je bilo neizmerno, aplavzi so trajali, kot da bi želeli, da se rezultati z vsakim nastopom izboljšajo. Zame je bilo posebno doživetje tudi izmenjava značk, ki jih od prvega do zadnjega dne iger vsi zbirajo: športniki, osebje, prostovoljci in prebivalci Pariza.

Vsem, ki nas niste spremljali ali ste že pozabili, naj povem, da smo slovenske reprezentantke v odbojki sede na paralimpijskih igrah Pariz 2024 zasedle 6. mesto. Na rezultat smo ponosne in je realen glede na majhno število igralk, ki jih imamo na voljo. Za razliko od drugih reprezentanc, ki imajo širši nabor igralk, je že sama uvrstitev na paralimpijske igre 2024 velik uspeh. Ekipa si želi okrepiti svoje vrste, da bi imeli na voljo vsaj 14 igralk. To je že nov izziv do naslednjih iger leta 2028.

Žal je zaključek iger zaznamoval močan dež, a ko je v Parizu 2024 ugasnil ogenj, se je zabava nadaljevala še dolgo v noč. Športniki smo se poslovili z obljubo, da se srečamo na igrah v Los Angelesu leta 2028.

■ Mira Jakin

Pohodniško veselje v letu 2024

Začetki akcije Gibalno ovirani gore osvajajo (GOGO) segajo v leto 2019. Od takrat je zanimanje za dostopne pohodniške ture vsako leto večje. Akcija poteka pod okriljem odbora in Planinec Planinske zveze Slovenije, v sodelovanju z reprezentativnimi invalidskimi organizacijami: Društvom distrofikov Slovenije, Združenjem multiple skleroze Slovenije, Zvezo društev za cerebralno paralizo Slovenije – Sonček in Zvezo paraplegikov Slovenije. Generalni pokrovitelj akcije je Nicehash, častno pokroviteljstvo nad letošnjo sezono GOGO pohodov je prevzela predsednica Republike Slovenije, dr. Nataša Pirc Musar.

Sezona pohodov se je pričela na Obali, kjer so udeleženci na sončno in toplo soboto uživali v raziskovanju obalne pokrajine – od gasilskega doma v Hrvatinih do Centra Sonček v Elerjih. Po uvodnem pohodu ob meji z Italijo, se je drugi pohod nadaljeval z odkrivanjem Goričkega, na meji z Madžarsko, kjer je pohodnike navdušila neokrnjena narava z gozdovi, travniki in zorano zemljo.

Akcija GOGO je bila prisotna tudi na že četrtem Parafestivalu s sloganom »Vključujem«. Udeleženci so se ob sotočju Tolminke in Soče odpravili po 3 km dolgi kolesarski poti ter uživali v spokojni naravi ob Soči. GOGO pohodniki so letos obiskali Kočo pri Jelenovem studencu jugozahodno od Kočevja, Planinski dom Komenda in Planinski dom na Vrhu Sv. Treh Kraljev, se sprehodili po različnih poteh v Dragi pri Igu in se pridružili dnevu slovenskih planincev v Črni na Koroškem. Sezona se je zaključila na hladno novembrsko soboto, ko so pohodniki na Lisci uživali še v zadnjih trenutkih letošnje pohodniške sezone.

■ Tamara Horvat Madjar



Jože Ilar na pohodu v Dragi pri Igu (foto arhiv društva)

Športnik se predstavi

IGRALEC NAMIZNEGA TENISA GORAZD MAJIČ

Za začetek vas prosimo, da se predstavite.

Sem Gorazd Majič, star 34 let. Doma sem v Radencih, zdraviliškem kraju v Pomurju, obdanem z vinorodnimi griči in znanem po izvirih mineralne vode Radenska – tri srca.

Kako se je začela vaša športna pot?

Že od otroštva me je privlačil šport, predvsem nogomet. Zaradi težav s hojo sem že v drugem razredu začel trenirati breakdance, kjer sem zelo užival. S plesno skupino smo dosegali uspehe doma in v tujini, najodmevnejši pa je bil naslov evropskih podprvakov leta 2007 v Gradcu. Naše predstave so navduševale občinstvo, predvsem v Pomurju. Po osmih letih sem moral zaradi dvojnega zloma noge, ki se mi je zgodil pri nogometu, prenehati. Dolgotrajna rehabilitacija ni omogočila nadaljevanja plesa, zato sem bil prisiljen zaključiti.

Kako vas je pot vodila do namiznega tenisa?

Doma imam mizo za namizni tenis in s prijatelji smo v prostem času večkrat prijeli za loparje. Neko poletje sem na obnovitveni rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli spoznal gospo Miro Jakin, ki je dolga leta trenirala namizni tenis. Prav ona me je vzpodbudila, da se vpišem v klub in začnem trenirati. Res sem se včlanil v Namiznoteniški klub Murska Sobota in pričel s treningi.

Kako potekajo treningi?

V začetku sem treniral trikrat tedensko po dve uri v mešani skupini (otroci, mladinci, člani, veterani). Gibalno ovirana sva samo dva, ostali nimajo nobenih ovir. Letos jeseni je novo vodstvo kluba naredilo reorganizacijo. Zdaj treniramo po starostnih skupinah in kar naenkrat za invalide ni bilo več skupine, razen v skupini rekreativcev oz. veteranov. Kasneje smo vendarle prišli do dogovora, da sedaj treniram individualno dve uri na teden, kar je seveda veliko premalo za doseganje dobrih rezultatov. Druge možnosti na žalost ni. Tudi pred tekmovanji nimam posebnih priprav.

Katerih tekmovanj se udeležujete?

Vsako leto se udeležim invalidskega državnega prvenstva v namiznem tenisu v Novem mestu. Hodim tudi na druge turnirje po Sloveniji, igram na tekmovanjih za računalniško jakostno lestvico, občinsko ligo in slovensko - goriško ligo.

Na kateri dosežek ste še posebej ponosni?

Posebnih dosežkov v namiznem tenisu pravzaprav še nimam, več jih imam pri breakdancu. Vesel sem vsake medalje, ki se mi jih je do zdaj nabralo že precej. Sem pa zelo ponosen sam nase, da sem po osmih letih breakdanca in skoraj dvoletnem premoru pri osemindvajsetih letih znova našel motivacijo in navdih za naporene treninge namiznega tenisa.

Ste že kar prekaljeni športnik. Če se spomnite svojih začetkov, kako težko je bilo začeti tekmovati in se soočiti s tremo in pritiski? Kako skrbite za psihofizično pripravo?

Začetki v namiznem tenisu so bili zahtevni, saj sem kot samouk moral osvojiti pravilno držo loparja in položaj ob mizi, kar je bilo zaradi težav z ravnotežjem še posebej naporno. To mi je sprva vzelo veliko energije. Tekmovanja sem se veselil, saj sem bil pritiskov vaje že iz breakdanca. Doma se sprostim ob igri s psičko, računalniku, spremljanju športnih tekmovanj, nogometa ter pozimi smučarskih disciplin.

Imate kakšno anekdoto s tekmovanj, domačih ali tujih?

Z mojim namiznoteniškim klubom ne obiskujemo veliko tekmovanj, zlasti ne v tujini, zato prigrad s tega področja nimam. Povsem drugače pa je bilo s plesnim klubom Zeko, kjer smo na potovanjih po Evropi doživeli nešteto dogodivščin. V Bremnu so me soplezalci nosili na ramenih, da sem lahko z njimi raziskal mesto, saj jih nisem dohajal. Na Nizozemskem je naš voznik avtobusa zgrešil izvoz za Mill, kar smo



opazili šele pred Amsterdamom, zato smo tri ure krožili nazaj. Ko se je na poti domov iz Nemčije pokvaril avtobus, smo šest ur čakali na zamenjavo in čas preganjali z igranjem nogometa na bližnjem travniku. Starši so nas ob prihodu v Mursko Soboto sredi noči začudeno gledali, ko smo se blatni od glave do pet vrnili domov.

Kako je s podmladkom v namiznem tenisu?

Po mojih opažanjih se za podmladek v namiznem tenisu ni bati, vsaj v našem klubu ne. Veliko otrok navdušeno trenira namizni tenis. Vsekakor pa je odvisno od trenerjev, če jih bodo uspeli motivirati, da bodo vztrajali. Seveda je podpora staršev in družine najpomembnejša.

Ali so leta pomembna za ukvarjanje z namiznim teniškom?

Nikakor. Prav tako ne gibalna oviranost. Veliko število starejših in tudi gibalno oviranih na invalidskih vozičkih igra namizni tenis, tekmuje na državnem evropskem in svetovnem prvenstvu, kjer dosegajo odlične rezultate. Vsak, ki je rad fizično aktiven, vztrajen in ima veselje do druženja in gibanja, se lahko rekreativno kadarkoli začne ukvarjati z namiznim teniškom.

Kako bi nagovorili mlade?

Menim, da bi se vsak otrok moral ukvarjati vsaj z enim športom. Otroci morajo zaupati svoje želje staršem in pedagogom, da jih usmerijo in jim nudijo podporo na začetku športne poti. Druženje in povezovanje, vztrajnost in zaupanje v svoje sposobnosti so neprecenljive vrline, ki jih bodo pridobili ob športnih aktivnostih in jim bodo koristile v šoli, študiju in nasploh v življenju.

■ Andreja Šuštar

Povezovanja

Ko se srečajo ustvarjalni pogledi in se roke umetnikov prepletejo v sinergiji likovnega izraza, nastane zgodba, ki presega posameznikovo sled in postane čutna pesem v ritmu skupnosti. Letošnja dela iz ciklusa Povezovanja članov Likovnih snovanj – Matjaža Bartola, Fani Trunkelj, Nike Rappl Vencelj, Enes Gazibera, Urške Jordan – Ulla, Maksa Strnada, Nike Rupnik, Darinke Groznik, Jožeta Kovačiča – Joja in Nataše Bartol – so vsakodnevni opomnik, kako dragocen je prispevek vsakega posameznika, kot je dragocena vsaka poteza, vsak odtis in vsaka roka.



Vsako likovno delo je izraz in pečat, ki ohranja sledi ustvarjalnega procesa in vrednosti, ki jih vsak umetnik nosi s seboj. Tudi v hitrem ritmu današnjega časa, kjer se včasih zdi, da se glas posameznika izgublja v hrupu, ta dela spominjajo, da šteje prav vsak dotik in vsak glas. Ko odpremo koledar in stopimo v svet teh podob, začutimo v vsaki barvi in liniji človeško prisotnost, ki nas nagovarja k upočasnitvi, premisleku in k ponovnemu prepoznavanju vrednosti tistega, kar smo kot posamezniki in kot skupnost.

Roke, ki so ustvarile ta dela, govorijo zgodbo o povezovanju različnih svetov, kjer vsak umetnik prinaša svoje življenje, svoje misli, svoja občutja. Skupaj so zgradili preplet podob, ki nas vabijo, da se potopimo v prostor, kjer se dopolnjujemo in prepoznavamo kot dragoceni delčki večje slike. Te likovne podobe nagovarjajo s svojo globino in pozivajo k vrednotenju drobnih, preprostih trenutkov, ki na dolgi rok sestavljajo našo skupno realnost.

V teh delih začutimo spoštovanje do edinstvenosti in raznolikosti – tukaj šteje vsaka poteza, kot šteje vsak glas v orkestru. Različne kompozicije, ki jih sestavljajo linije in odtisi rok, nas spominjajo, da se v prepletanju in sodelovanju poraja moč, ki presega posameznika. Tako kot galaksije, vrtnici in zvezdni prah, tudi mi puščamo svoj odtis, ki ima moč, da preobrazi, da nagovori, da spodbudi premik.

Pridružite se nam na tej poti skozi razstavni koledar, kjer vsak mesec nosi sporočilo, da smo vsi del enotne celote. Ko se prepustimo tem likovnim delom, začutimo, kako se življenjski tokovi združujejo, prepletajo in soustvarjajo svet, kjer je vrednota posameznika osrednjega pomena. Privoščite si trenutek za ogled in doživetje teh del, kajti v vsakem od njih se skriva prostor za premislek, zgodba, ki nas opominja, da je vsak korak, vsaka roka in vsak glas del širše zgodbe – naše skupne prihodnosti.

■ Saša Strnad
mentorica Likovnih snovanj

Drobne snežinke

Marjeta Tekavec

Drobne snežinke padajo ...
Na gosto posejane
letijo, letijo,
proti tlom hitijo,
se pristanka ne bojijo.

Pokrajina je vse bolj bela,
snežna odeja
vse bolj in bolj debela
in vso naravo
je v puhast plašč odela.

Prekrila je smeti,
v katerih se svet duši ...
Ko sneg nesnago prekrije,
naravo olepša,
da prelestno zasije.

Ko bi, lepa in čista belina,
tudi človeške napake prekrila
bi vsemu lepoto, opojnost vrnila.
Narava za nas velik je dar,
žal mnogim zanjo ni mar!



(foto Canva)

Trema ni bila ovira



(foto Maja Jenko)

V petek, 4. 10. 2024, je v CIRIUS Kamnik v organizaciji Oddelka za medicinsko rehabilitacijo potekalo 2. strokovno srečanje z naslovom *Celostna obravnava otrok in mladostnikov z živčno-mišičnimi obolenji*. Srečanje je postreglo z vrsto zanimivih predavanj o živčno-mišičnih obolenjih, novostih pri zdravljenju, pripomočkih, o izzivih pri spopadanju z različnimi težavami, s katerimi se srečujejo distrofi. Terapevtke iz našega centra pa so predstavile, kako poteka strokovna obravnava distrofikov.

V uvodu srečanja so oder prepustili tudi osebam, ki živijo z živčno-mišičnimi obolenji. Iz našega centra sva distrofike predstavljala jaz in Lenart Skuk. Srečanje smo odprli s plesno predstavo. Zazvenela je pesem *This is me* iz filma *The Greatest Showman*.

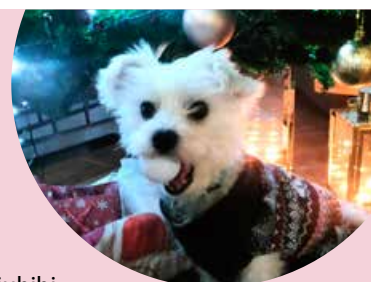
Ples mi je zelo pri srcu. Idejo za nastop sta predlagali delovni terapevtki Patricija in Renata. Nastop smo vadili v šolski telovadnici. Najprej smo pod Renatinim vodstvom postavili koreografijo, nato smo jo pilili, dokler je nismo znali na pamet. Pozorni smo morali biti na usklajenost z glasbo, da je ples potekal v pravem ritmu. Plesno predstavo sva z Lenartom odplesala skupaj s terapevtkama Patricijo in Renato.

Strokovnega srečanja se je udeležilo približno 150 strokovnih delavcev iz različnih zdravstvenih ustanov. Z Lenartom sva imela nekaj trema, vendar naju ni ovirala pri izvedbi plesne točke. Vsa dvorana je bila med plesom tiho. Ko smo se priklonili, nam je publika namenila bučen aplavz. Po nastopu mi je veliko ljudi čestitalo.

■ Vita Potočnik

Veseli december

Valentina Mavrič



Juhej, juhej, juhuhu, juhihi,
glasno se nam veseli december smeji.

Mamči že potico gnete,
za neke sladkosnede tete.

Medenjakov polna je pečica, mmm, kako diši,
ko čakam te sladke dobrote, me smrček srbi.

Smrečica z lučkami naše srčke objema,
ob njenih okraskih me igrivost zajema.

Od njih sem očaran, vse nabral bi le zase,
jih v svojo hiško odnesel, za težke čase.

Kroglico eno si postrežem, se mamči ne jezi,
ves dan jo že grizem, da me zobek boli.

Tudi Božiček nas je obiskal,
prijetno vse po vrsti obdaroval.

Jaz sem čisto pravega mačjega bratca dobil,
se velikega presenečenja neskončno razveselil.

Sedaj navihano skupaj skozi življenje tacava,
novim avanturam naproti, to je prima zabava!

Še moja želja vsem, ki ste pesmico prebrali:
da bi srečni zdravi v novem letu radi se smejali!

Pismenost in sleng v Sloveniji

Slaba pismenost svetovnega prebivalstva (tudi Slovenk in Slovencev) je dandanes skrb vzbujajoča. Vsako leto 8. septembra obeležujemo mednarodni dan pismenosti, zato je prav, da temu dnevu posvetimo tudi današnji članek.

Kaj je pismenost?

Pismenost označuje posameznikovo sposobnost branja, pisanja ter razumevanja vsakdanjih sporočil. Število ljudi, ki so nepismeni ali polpismeni, je dandanes v razvitem delu sveta še vedno velik problem. Biti pismen ni več status prestiža, ne pomeni več biti privilegiran in izobražen, saj je že nujno za posameznikov družbeni obstoj.

Poznamo več vrst pismenosti, kot so:

- > **Osnovna pismenost**
poznamo črke in znamo napisati svoje ime
- > **Funkcionalna pismenost**
znamo pisati, brati in razumevati besedila
- > **Matematična pismenost**
poznamo številke in znamo seštevati, odštevati, množiti in deliti
- > **Računalniška pismenost**
znamo uporabljati računalnik in poznamo osnovne računalniške funkcije
- > **Kulturna pismenost**
poznamo osnovno kulturo okolja, v katerega smo vključeni

Pismenost v Sloveniji

V mednarodni OECD raziskavi iz leta 2016, kjer so testirali odraslo prebivalstvo, staro med 16 in 65 let, se je

Slovenija v primerjavi z drugimi razvitemi državami na vseh treh opazovanih področjih odrezala zelo slabo. Tako v besedilnih in matematičnih spretnostih kot tudi v zmožnostih reševanja problemov in ustreznem odzivanju v digitalnem okolju smo dosegli podpopravne rezultate. Ti kažejo, da vsak četrti odrasli Slovenec premore zelo slabe matematične, besedilne in digitalne spretnosti.

Bralna pismenost v Sloveniji

Mednarodna raziskava PIAAC iz leta 2016 je pokazala, da vsak četrti odrasli prebivalec Slovenije ne bere prav dobro in zato slabše razume besedila, s katerimi se srečuje v življenju ali pri delu. Vsak četrti tako razume le preprosta besedila. Vsak drugi pa v enem letu ne prebere niti ene knjige.

SLENG

Sleng je posebna govorica kake skupine ljudi, zlasti mladine.

Ker je komuniciranje ustno, pogosto uporabljajo neknjižni jezik.

Za sleng so značilne prevzete besede oziroma besedne zveze. Tako v slovenski sleng danes vdirajo večinoma besede iz angleščine, pa tudi iz nemščine in srbohrvaščine.

Morda, to le domnevam, je sleng delno

kriv za slabšo pismenost v Sloveniji. Pri pisanju v slengu se krajšajo besede v kratice, ki so starejšim ljudem nerazumljive.

■ Tatjana Strmčnik



NAGRADNI REBUS

5

1 2 3

100 m²

1 2

H₂O

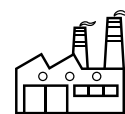
1 2 3 4

=

1 2



1 2 3 4 5



1 2 3 4 5 6 7

Sestavila Katarina Urh

Rešitve pošljite na **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana** ali info@drustvo-distrofikov.si, do 31. januarja 2025. Med pravnimi odgovori bomo izžrebali tri praktične nagrade.

Sem optimističen in vesel človek

Ko me je ga. Andreja Šuštar prosila, naj napišem kaj o svojem življenju z ALS, me je prevzel občutek velike odgovornosti. Pisati o sebi ni lahko, a sem si rekla: »Čisto v redu, da te spremlja takšen občutek, samo ne kompliciraj preveč!« 😊



Na Lentu (foto osebni arhiv)

Rojena sem leta 1966 v Mariboru. Vedno sem imela rada živali in naravo, po izobrazbi sem veterinarski tehnik in ing. živinoreje, a splet okoliščin me je popeljal v svet knjig. Že več kot 30 let delam v knjigarni, med krasnimi sodelavkami in sodelavci. Imam dve čudoviti, že odrasli hčerki, ki mi pomagata na vsakem koraku, prav tako moja starša, kolikor je v njuni moči.

Lahko rečem, da sem dokaj optimističen in vesel človek. Pred diagnozo sem v družbi rada debatirala, skrbela sem za rekreacijo, uživala ob glasbi in plesu. Moj inštrument je bila klasična kitara. Skratka, vedno sem nekaj počela, predvsem sem imela rada samostojnost.

Prvi znaki, da z mano nekaj ni čisto v redu, so se začeli pojavljati malo po 50.

rojstnem dnevu. Da so bile noge pri plesu včasih pretrde, sem pripisovala »težkemu dnevu«, da pri pilatesu ni bilo več ravnotežja, mi je bilo nenavadno, a sem zamahnila z roko ... Toda, ko me je mož nekega večera vprašal, zakaj tako čudno govorim in požiram črke ter ali sem kaj pila ... O, potem pa ni bilo več šale. V UKC Maribor so opravili podrobne preiskave in mi predlagali dodatne preglede v UKC Ljubljana., kjer so mi konec leta 2017 postavili končno diagnozo, ALS. Tega trenutka se spomnim precej dobro. Mož je bil med pregledom ob meni, malo pred koncertem je moral nujno drugam in tako sem bila v ordinaciji brez spremstva. Dr. Janez Zidar mi je s težkim srcem potrdil, da imam ALS. Socialna delavka ga. Stanka je sedela ob meni, mi podajala robčke,

ker me je zagrabil jok ter me nežno boderila. Še danes sem ji hvaležna!

Potem se je vse nadaljevalo »po protokolu«. Pojavila se je jeza – zakaj se to dogaja prav meni, nikoli bolni osebi, v službi skoraj brez bolniške odsotnosti? Zakaj mi je Bog naložil bolezen, za katero ni zdravila? Pojavilo se je zanikanje – ne, ne, ... zmotili so se. Nato sem preizkusila vse mogoče alternativne oblike zdravljenja, šla celo k samooklicanim zdravilcem ... Seveda ni pomagalo. Ko sem zbrala misli (beri – spet prišla k pameti), sem začela delati selekcijo vseh dobronamernih nasvetov. Vsaka



S hčerama na potepu po Ljubljani (foto osebni arhiv)

oseba je drugačna, odziva se na sebi lasten način.

Trenutno imam omejitve v gibanju, spazem v mišicah, brez hojice ne gre. Govor je zelo otežen, a z vajami ga vsaj malo ohranjam. V družbi ali v stiku z ljudmi, ki me ne poznajo, si raje pomagam s pisanjem na telefonski ekran. Priznam, omejitev v govoru mi gre najbolj na živce. Komunikacija »ena na ena« še gre, ker sogovornik počaka, v večji družbi pa moj komentar na temo pogosto »zastara«, preden mi uspe spraviti iz sebe kaj razumljivega. Sedeti tiho na mestu pa je zelo težko. Sploh, če kdo klati neumnosti, ha, ha ...

Obožujem vsakoletno obnovitveno rehabilitacijo v Izoli. Tam vlada posebna energija, ki jo zaposleni že dolga leta namenjajo nam, distrofikom. Po bivanju in terapijah se počutim mnogo bolje in srčno upam, da se kljub reorganizaciji doma v (?)resort ohrani osnovni namen in bistvo: rehabilitacija distrofikov. Tudi to mi pomaga, da lahko kvalitetno oddelam svoje štiri ure v službi, kar spet pozitivno vpliva predvsem na psiho. Preko društva uporabljam prevoze na delo in vesela sem, ko že zjutraj vidim prijazne obraze Metke, Iva in Saše.

Hvaležna sem tudi, da imamo v Sloveniji pravico do osebne asistencе. Verjamem, da je bila izbrana z velikim naporom, in zelo cenim ljudi, ki so pripomogli k njeni uzakonitvi in se še naprej trudijo, da tako tudi ostane. Sama si več ne predstavljam kvalitetnega in neodvisnega življenja brez pomoči mojih zlatih asistentk.

Mislim, da sem zdaj, sedem let od postavljene diagnoze, zase našla »protokol«, ki mi najbolj ustreza ter realno življenjsko držo. Izpostavila bom meni najpomembnejše: zaupam, da mi zdravniki želijo pomagati; diagnoza me ne definira, sem še vse kaj drugega, kot oseba z ALS; telesu pomagam s prehrano, dopolnili, fizioterapijo, logopedskimi vajami; čustvom pomagam z meditacijami; duši z jutranjo hvaležnostjo Bogu za še en poklonjen dan in dobre ljudi okoli sebe; treniram um, da ostane v dobri formi; ni me strah; cenim dobre ljudi in poskušam predajati to dobro energijo naprej. Življenje je prekratko, da bi ga zapravljali za nepomembne stvari.

■ Natalija Bajzek



Polet z balonom (foto osebni arhiv)

ČLANARINA 2024

Člani društva, ki še niste poravnali članarine za leto 2024, lahko to še vedno storite do konca leta. Ob tem bi vas želeli opozoriti, da ima društvo od **1. 9. 2024 nov transakcijski račun s številko SI56 0400 0027 8834 492**, ki je odprt pri OTP banki, d.d.

Bodite pozorni, da boste članarino poravnali na nov transakcijski račun, saj je na položnicah, ki so bile izdane pred spremembo številke transakcijskega računa, navedena stara številka TR, ki ni več aktivna.

Vsi, ki želite podpreti delovanje društva in izvajanje društvenih posebnih socialnih programov, lahko kadarkoli za simbolično letno članarino v višini 15 € postanete podporni člani društva.

Delovanje društva in izvajanje posebnih socialnih programov lahko podprete tako, da društvu namenite 1 % dohodnine. Vabimo vas, da izpolnite obrazec, ki ga dobite na društveni spletni strani www.drustvo-distrofikov.si, v zavihku Donacije.



Kjer se sanje srečajo z izzivi

Na povabilo hokejskega kluba Madrats Udine sem se letos septembra udeležil mednarodnega turnirja v hokeju na električnih invalidskih vozičkih v Malgrat de Mar. To je mestece na severo-vzhodni obali Španije, v Kataloniji, blizu Barcelone. Po uspešnem zaključku turnirja, kjer smo osvojili prvo mesto, smo se napotili v Katalonsko prestolnico, Barcelono. Voznik avtobusa nas je odložil na najbolj znameniti ulici v Barceloni, La Rambli. Tukaj se je zame in moji dve asistentki začela štiridnevna pustolovščina z javnim potniškim prometom.



Odpravili smo se do najbližje postaje podzemne železnice, Drassanes, kjer smo več kot pol ure ugotavljali, katera karta je za nas najprimernejša, saj je bil naš hotel oddaljen približno 20 km od Barcelone. Po uspešnem nakupu karte, ki je veljala 72 ur, smo s pomočjo Google Maps začeli iskati povezave, primerne za invalide, do našega hotela. Zemljevid nam je pokazal, da se lahko z metrojem odpeljemo do postaje Zona Universitària. Da ne bi bilo tako enostavno, smo naleteli na prvo težavo, stopnice. Našo zmedenost je opazil mimoidoči domačin, ki je vztrajno poskušal razložiti, čeprav ni znal angleško, da smo na pravi postaji, vendar moramo čez cesto do dvigala, da se izognemo stopnicam. Končno smo razumeli, kaj nam je želel povedati in nekaj trenutkov kasneje smo se že peljali proti Zona Universitària. Med postanki smo opazili, da so izhodna vrata metroja dvignjena kakih deset centimetrov od tal, kar je povzročilo naslednjo bojazen — kaj, če ne bomo mogli izstopiti na končni postaji? Na srečo je imela ta klančino za izstop čez celo postajališče. Sicer so

klančine večinoma le pri prvih vratih vhoda v metro, razen nekaterih izjem.

Prestopili smo na avtobus, ki je peljal proti našemu končnemu cilju. Zaradi zamude pri metroju nam je Google pokazal, da primernih avtobusnih povezav do našega hotela ni, kar ni bila vesela novica. V trenutku obupa in razočaranja smo naleteli na šoferja avtobusa, ki nam je povedal, da ob vikendih vozijo posebni avtobusi in nas napotil na postajo čez cesto, kjer je že čakal minibus s prilagojeno klančino. Prijazni voznik nas je odpeljal do mesteca Gava, kjer bi morali še enkrat na vlak. Zaposleni na železniški postaji so ugotovili, da je vstop v vlak previsok, zato so izjemoma poklicali nazaj šoferja minibusa, ki nas je, po šestih urah premeščanja in iskanja primernih povezav, končno pripeljal na cilj.

Drugi dan smo se zbudili v prijetnih 25 °C, kar je za Barcelono in okolico tipično za ta letni čas. Takoj smo začeli z iskanjem primernih povezav za odhod v mesto Barcelono. Ker je bil ponedeljek, je bilo vse lažje. Povezavo smo hitro našli in šlo je gladko. Na postajo je pripeljal avtobus, ki je imel pri vratih gumb z narisanim invalidskim vozičkom. S pritiskom na gumb je prišla ven klančina, po kateri smo se varno in elegantno zapeljali v avtobus.

Kljub sreči pri prevozu naše potepanje po Barceloni ni šlo brez ovir. Voznik avtobusa nas je obvestil, da naše karte niso prave za vožnjo z medkrajevnim avtobusom, ampak le za vožnjo po mestu. Tako smo morali za karto vsak dan plačati nekaj več kot 2 € na osebo. Po dobri uri vožnje smo prispeli v Barcelono, kjer smo si ogledali mesto z vrha stolpa bližnjega trgovskega

centra. Nato smo se sprehodili po La Rambli, obiskali tržnico Boqueria in poskusili znano paello. Z ženo Saro sva obiskala muzej erotike, sprva nad tem nisem bil ravno navdušen, a je bilo vredno ogleda. Sledil je obisk muzeja voščenenih lutk, kjer so bile razstavljene lutke svetovno znanih pevcev, filmskih igralcev, znanstvenikov in športnikov.

Tretji dan našega potovanja je bil zame najljubši, saj sem končno obiskal muzej nogometne ekipe FC Barcelona in se kasneje udeležil tekme lige prvakov proti švicarski ekipi Young Boys. V muzeju smo spoznali zgodovino kluba, si ogledali dvorano, kjer smo prek video posnetkov lahko podoživeli največje uspehe kluba in se fotografirali z vsemi osvojenimi lovorikami. Seveda nismo pozabili na kotiček enega najboljših nogometašev v zgodovini nogometa in FC Barcelone, Lionela Messija. Po ogledu muzeja smo se odpravili proti olimpijskemu stadionu Montjuïc, kjer se trenutno igrajo domače tekme kluba, saj stadion Nou Camp doživlja prenovo.

Nadaljevanje prihodnjič.

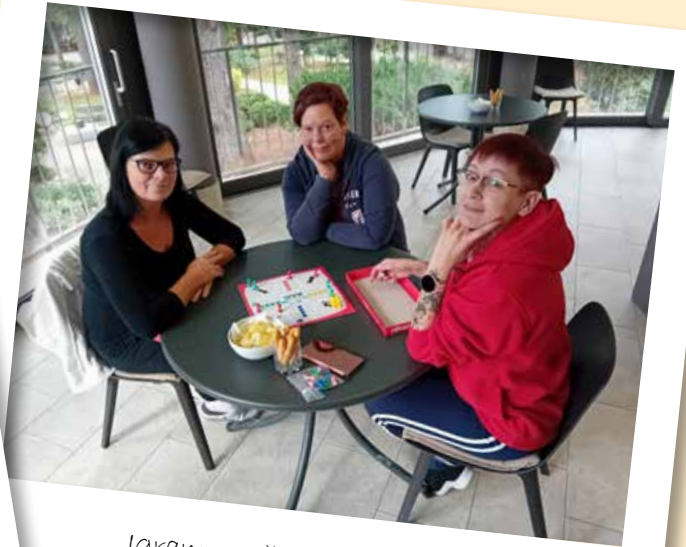
■ Oliver Jangelov



MAVRIČNI UTRINKI



Valentina in Tim pri igri Spomin



Igramo se človek, ne jezi se



Delavnica izdelovanja nakita



Harmonikar Domen in Verica sta skrbela za dobro vzdušje



Na predstavitvi predelave vozil za invalide



Pomaga, če si iznajdljiv

**Udeleženci obnovitvene rehabilitacije na predstavitvi boče,
Floramare resort zdravja, Izola, november 2024 (foto Hana Gjerek)**

