

maž

FEBRUAR 2013 • ŠT. 10

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



11 > 42. letna skupščina EAMDA v Budimpešti

16 > Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali

24 > Edinstven projekt v podporo invalidom

27 > Vtisi s sejma v Düsseldorfu

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



*Helena, Ina, Neva, Kati
in Vida s prijatelji*



Zinka in Helena



*Lojzka in Boris
na občnem zboru*



Boža in Nikica med vrstniki



*Karlina in preostala ženska
ekipa - slednje so vedno
imale prvo mesto*



*Zvezdana in Lidija
v Stanetovi prijetni družbi*

Subjektivni prispevek sooblikuje družbeno stvarnost



Naša revija MAŽ, katere kratica je povzeta po opisu mavrica aktivnega življenja, že v svojem naslovu te nove številke razkriva bistvo našega dolgoletnega povezovanja in sodelovanja. Ideja, ki se je rodila pred mnogimi leti, je bila za tiste čase pravzaprav zelo ambiciozna, kajti distrofiki nismo imeli v dobi odraslosti veliko realnih možnosti za samostojno bivanje izven institucij, kaj šele da bi kot samostojni državljani sooblikovali svoj stil aktivnega življenja.

Z vztrajnim delom in dokazovanjem pri izboru odgovornih socialnih odločitev smo počasi začeli premikati skale zakoreninjenega stereotipnega mišljenja večine ljudi v našem okolju. Ti premiki v zavesti ljudi se danes odražajo tudi v vsakdanji družbeni stvarnosti. Izboljšala se je dostopnost do izobrazbe, zaposlitve in zdravstvenih storitev, kar je v preteklih letih povzročilo razcvet številnih dejavnosti in s pomočjo urejenega invalidskega varstva zmanjševalo razkorak med »invalidi« in »ne-invalidi«. V zadnjem času pa se ob posegih aktualne politike upravičeno počutimo, kakor da se vračamo v preteklost, ko so bile možnosti bistveno skromnejše.

Težnje nekaterih, da se invalidska problematika popolnoma izenači s socialno politiko, so krivične. Res je, da se ogromno slovenskih državljanov sooča z revščino in nesposobnostjo preživetja, a vsi ti se hkrati ne soočajo tudi s trajno obliko invalidnosti, medtem ko se invalidi ob nezadostni podpori invalidskega varstva lahko zelo hitro znajdejo tudi pod

pragom revščine. Ukinjanje obstoječih pozitivnih ureditev invalidskega varstva bi bilo torej predvsem dvorezen meč, ki bi po drugi strani dolgoročno veliko bolj obremenil državno blagajno. Tovrstno zavedanje bi bilo na mestu pri ljudeh, ki takšno politiko krojijo brez analitičnih pogledov v resnično stanje.

Distrofiki smo ponosni na to, da smo že pred 30-iti leti začeli razmišljati tudi podjetniško in danes nismo povsem odvisni zgolj od namenskih sredstev javnega denarja. Sicer tudi naše društvene posebne socialne programe sofinancira FIHO (Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije), smo pa tudi ustanovitelji dveh invalidskih podjetij Birografike BORI d.o.o. s sedežem v Ljubljani in Doma dva topola d.o.o. v Izoli. Obe instituciji praktično dokazujeta, da je mogoče zaposlovati tudi najtežje invalide (distrofike), ki se kljub svoji invalidnosti, to je stalne navezanosti na uporabo invalidskega vozička in raznih oblik fizične pomoči drugega človeka v 24-urnem biološkem ritmu, zmorejo kosati v realnem delovnem in družbenem okolju. Navedeno so zgolj gola dejstva, ki jih nekateri vedno znova pozabljajo.

Dogodki v naši državi potekajo na način, ki ne potrjuje upanja, da bo leto 2013 prelomno v smislu izboljšanja finančnih in ekonomskih razmer. Zelo verjeten je obraten scenarij. Vendar pa je Društvo distrofikov Slovenije naša agilna interesna asociacija, in če bomo v njo vlagali dovolj ustvarjalne energije, bomo v sodelovanju z ostalimi reprezentativnimi invalidskimi organizacijami zanesljivo ohranili velik del dosedanjega socialnega standarda, ki bi sicer brez našega subjektivnega prispevka zanesljivo propadel v precej večjem obsegu. Zato izražam prepričanje, da bo društvo zmoglo ustrezen razvojni zagon tudi v spremenjenih pogojih našega vsakdana.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije

V OSPREDJU

Aktivno in drzno skozi življenje 3

POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI

Uspostabljanje distrofikov za aktivno življenje in delo 7

MAŽEV VRTINEC

Druženje v Medvodah 10

42. letna skupščina EAMDA v Budimpešti 11

Predsednik RS sprejel predstavnike invalidskih organizacij 12

Obisk III. Evropskega parlamenta v Bruslju 14

Siv mož s kučmo in belo brado na obisku 15

»Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali« 16

ZAKONODAJA

Ureditev pravic s področja invalidskega zavarovanja po novem

Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2) 18

ZDRAVJE

Prijetno popoldansko srečanje Odbora za Miastenijo Gravis 22

INVALIDSKI TEHNIČNI PRIPOMOČKI

Edinstven projekt v podporo invalidom 24

Vtisi s sejma v Düsseldorfu 27

VOLILNE NAPRAVE ZA INVALIDE

S pomočjo volilnih naprav invalidi glasujejo samostajno in tajno 29

KULTURA

Travniška krpanka 31

IZ ŽIVLJENJA

Varuhinja človekovih pravic 32

Vsestransko uporabni invalidi 32

Prispevali so članom društva 33

Razstava grafitov 34

Vabilo na šahovsko prvenstvo 35

RAZVEDRILO

Za sprostitev 36

Gesla križanke iz 9. številke MAŽ-a se glasijo: »Slovenska obala«, »Portorož«, »Koper«, »Izola«, »Piran«, »Simonov zaliv« in »Strunjan«.

Tričlanska komisija v sestavi Karmen Bajt, Klemen Kogovšek in Ivo Jakovljevič je med prispelimi praviimi rešitvami izžrebala tri nagrajence:

1. nagrada: Tereza Matijević | 2. nagrada: Neža Koder | 3. nagrada: Milena Maher

Nagrajencem čestitamo!



Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) podpira in sofinancira izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik

Vesna Veingerl

glavna urednica

Uredniški svet:

Marjan Benkovič, Tina Cerk, Vesna Gregorčič, Suzana Jerič, Tadej Korošec, Borut Pogačnik, Mateja Toman, Katarina Urh

Oblikovanje:

Birografika BORI d.o.o.

Grafična priprava:

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

Tisk:

Birografika BORI d.o.o.

Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja dvakrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje njegovih članov.

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

Fotografija z naslovnice:

Pogled z Ljubljanskega gradu - Blaž Urbanc z očetom.

Aktivno in drzno skozi življenje

Tokrat smo k intervjuju povabili Teo Černigoj. Tea je zaposlena v Drštvu distrofikov Slovenije. Ukvarja se s kadrovskim managementom, v okvir njenih del in nalog pa sodi tudi organiziranje vseh aktivnosti, potrebnih za izvajanje posebnega socialnega programa Neodvisno življenje distrofikov. Program je zasnovan tako, da slehernega posameznega distrofika spodbuja k oblikovanju svoje lastne aktivne vloge na kateremkoli življenjskem področju. Za bralce MAŽ-a je predstavila še del svoje življenjske zgodbe, polne zanimivih in bogatih izkušenj.

1. Kako bi se sama predstavila?

Sem optimistična, morda za nekatere malce naivna, a hkrati prepričana, da se vztrajnost vedno nagradi, če jo spremlja iskrenost in poštenost.

2. Dajva za spremembo začeti z druge strani – pri društvu se ukvarjaš s kadrovskim managementom: kaj konkretno delaš?

Večji del časa posvetim programu Neodvisno življenje, znotraj katerega spodbujam in pomagam posamezniku – distrofik pri organiziranju in oblikovanju svoje vloge na kateremkoli življenjskem področju. Vsak distrofik ima namreč zaradi različnega poteka bolezni svoje edinstvene potrebe, zaradi katerih je potreben individualen pristop. Za vključene v program organiziram seminarje, delavnice in izobraževalne tečaje z vsebinami, ki jih učijo in usposablajo za neodvisno življenje, pa tudi z vsebinami na splošno pomembnimi za vsakdanje življenje. Tistim, ki se želijo



Tea Černigoj na delovnem mestu.

osamosvojiti od domačih oziroma si želijo bolj samostojnega življenja, pa še nimajo urejenega bivanja, na društvu pomagamo tudi z vključevanjem v naše bivalne skupnosti, ki pa predstavljajo zgolj začasno obliko bivanja, kjer se posameznik pripravi na kasnejše samostojno življenje v lastnem gospodinjstvu. Poleg navedenega pa mi veliko časa vzame prijavljanje na različne javne razpise s področja socialnega varstva.

3. Si imela pred zaposlitvijo že kakšno delovno izkušnjo?

Ob neštetih interesih, ki jih imam, sem se preizkusila v marsičem. Sodelovala sem v številnih mednarodnih programih in organizacijah za mlade, intenzivno pa sem zakoračila tudi v neprofitne vode. Zasedla sem predsedniško funkcijo na Društvu študentov invalidov, v okviru katere sem kot predstavnica študentov invalidov sodelovala z različnimi organizacijami, instituti, zavodi, fakultetami in univerzami, z namenom izboljšanja položaja le-teh. Uspešno sem izpeljala tudi številne dogodke in prireditve v okviru obšolskih dejavnosti. V tem času sem spoznala, da sem oseba, kiraje deluje iz ozadja.



Druženje s cimro iz študentskih let.



Vožnja z gondolo v spremstvu prijateljev.

4. Zakaj Društvo študentov invalidov Slovenije?

S študijem nisem imela problemov, zato sem iskala še kakšno dejavnost poleg, ki bi mi dodatno zapolnila čas. Ravno v tistem obdobju je bila objavljena kandidatura za mesto predsednika Društva študentov invalidov Slovenije. Brez pomisleka sem se prijavila in bila tudi izvoljena. Začela sem poglobljeno spoznavati področje neprofita sektorja, natančneje invalidske organizacije. Sprva popolnoma neznan področje mi je postajalo vedno bližje in postopoma postalo del mojega življenja.

Glavni namen društva je izboljšanje položaja študentov z različnimi vrstami in stopnjami invalidnosti. Verjamem da so mladi prihodnost vsake družbe, prav tako pa verjamem, da so mladi tudi odlični vir energije, entuziazma, dobre volje in pravičnosti prav tu in zdaj. V šestih letih mojega mandata, ki se v tem trenutku počasi zaključuje, sem kar nemalokrat izgubila voljo ali pa preprosto nisem videla smisla, čemu ves trud in napor. Prav mladi, strokovnjaki, študentje invalidi, člani društva so bili in bodo moje gonilo za naprej – delati dobro in spreminjati svet na bolje.

5. Kdaj si se pa prvič srečala z društvom distrofikov?

Na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Domu dva topola, kjer se izvaja eden izmed posebnih socialnih programov društva, pri rosnih šestih letih. To je bila točka

v mojem življenju, ki je bistveno vplivala na moj nadaljnji razvoj, ne samo v smislu rehabilitacije, temveč tudi socializacije, opolnomočenja. In ne nazadnje me je ta točka vodila do zaposlitve na Društvu distrofikov Slovenije.

6. Srečevali sva se na Fakulteti za družbene vede – katero študijsko smer si izbrala in zakaj?

Fakulteto za družbene vede sem izbrala, ker nudi široko paleto zanimivih znanj s temeljnih področij sociologije, politologije, komunikologije, novinarstva in kulturologije. Študij mi je spremenil pogled na svet, ga razširil in odklenil vrata do razumevanja sveta človeškega življenja. Osredotočila sem se na sociologijo ter na prvi stopnji diplomirala iz kadrovskega menedžmenta, na drugi stopnji pa sem magistrirala iz Upravljanja organizacij, človeških virov in znanja, saj me je področje povezovanja poslovnega in neprofita sektorja vedno zanimalo.

7. Česa se iz svojih študentskih časov najraje spominjaš? Si živela doma ali v Ljubljani med študijem?

Prvi dve leti študija sem bila nastanjena v bivalni skupnosti Društva distrofikov Slovenije, nato pa sem odšla v na novo zgrajen študentski dom poleg moje fakultete. Na ta način nisem bila v tolikšni meri odvisna od prevozov, prav tako pa mi ni bilo potrebno skrbeti za osnovne življenjske

potrebe, saj sem imela pomoč malo da ne na dosegu roke.

Če to obdobje strnem z nekaj besedami – vznemirljivo, pozitivno, velikopotezno, poučno, drzno. Verjetno ste opazili da so to besede v presežkih. Pred tem nikdar ne bi pomislila, da bom kdaj letela malo da ne na drugi konec sveta, spoznala toliko zanimivih ljudi, se od njih učila, bila višje od Triglava, smučala po belih strminah, zasedla odrske deske, plesala, spoznala svojo ljubezen, postala predsednica društva, in kar je najpomembnejše, se oblikovala v osebo kakršna sem sedaj. V tem obdobju sem prvič v življenju zaživela v pravem pomenu besed, zadihala s polnimi pljuči.

8. Kaj pa pomeni »biti višje od Triglava in na belih strminah«?

Oboje je povezano z zimskimi radostmi in snegom. V prvem primeru sem se udeležila zimovanja študentov invalidov v majhnem smučarskem mestecu Livigno, na meji med Švico in Italijo. Zame je bila to prva tovrstna izkušnja, že zaradi same



Priprave pred prvim spustom po belih strminah.



Prva vožnja z »bi-ski-jem«.

nadmorske višine nekaj manj kot 2000 metrov. Vzpon še 1000 metrov višje z gondolo, pa mi je dobesedno vzel sapo, ne samo zaradi razgleda samega, temveč tudi nadmorske višine.

Če sem bila v prvem primeru zgolj posredna udeleženka oziroma opazovalka zimskih radosti, to vsekakor ne velja za drugi primer. Vztrajnost, odločnost in kanček poguma so botrovali moji naslednji misli – smučanju. Ideja sama je sicer potrebovala nekaj let, da je dozorela, vendar je bila takrat toliko slajša. Moja prijateljica je namreč, kot prva Slovenka, v ZDA opravila izpit za inštruktorico smučanja z mono- in bi-skiji, zato sem se odločila, da jo kar takoj preizkusim. S skupinico študentov invalidov in goro toplih oblačil ter grelcev smo se odpravili v Schladming, kjer smo teden dni s pomočjo bi-skijev drveli po belih strminah. S pomočjo žičnic in gondol, seveda. Naprave se popolnoma prilagodijo potrebam distrofikov, tako da je vsa bojazen odveč. Čudovita izkušnja, toplo priporočam.

9. Kaj pa Tea kot dijakinja – kaj bi lahko povedala o tem obdobju?

Spomini niso ravno lepi, saj sem prvič v življenju odšla od doma, domačih, v takratni Zavod za usposabljanje invalidne mladine v Kamnik. Praktično čez noč sem se morala osamosvojiti, se naučiti postaviti zase, navaditi na nego tujcev, za katere si bil le številka. Skratka priznati moram, da je bil ta prehod zame kar šokanten. Kljub temu pa pretekle izkušnje sprejemam s

hvaležnostjo. Marsikatera me je zaznamovala, kakšno sem preprosto pozabila, odmisllila, vse pa so vplivale kot priprave za prihodnost v kateri sem sedaj.

10. Gledališče ... Kaj gledališče pomeni zate?

Izziv, še eno področje, v katerem sem se želela preizkusiti, se spoprijeti z do takrat svojim največjim strahom nastopanja pred publiko in se pobližje spoznati s samim nastajanjem gledališke igre, od ideje, do odrske uprizoritve. Spoznala sem, da je vključevanje ljudi z invalidnostjo v kulturno-umetniške dejavnosti v državi še vedno dokaj nerazvito, se pa iz leta v leto stvari na področju oblikovanja okolja in invalidom prijazne možnosti izboljšujejo.

11. Kaj pa ples?

Predstavlja mi enega izmed načinov preživljanja prostega časa skupaj s prijatelji, način sprostitev. Sprva sem misllila, da lahko plešejo samo zdravi oziroma hodeči, nato pa sem spoznala, da to ni res. Na Nizozemskem sem namreč imela priložnost, da si ogledam tekmo v plesu na invalidskem vozičku. Še posebno se mi je vtisnila v spomin 8-letna deklica z mišično atrofijo, ki je skupaj s svojim 4 leta starejšim bratom, profesionalnim plesalcem, odplesala standardne in latinsko-ameriške plesne praktično samo z obrazno mimiko in pogledom, tako doživeto in čustveno, da sta v svoji kategoriji postala absolutna



Plesna točka v okviru plesne predstave »Zapelji me«, ki je bila premierno uprizorjena v Unionski dvorani.

zmagovalca. Takrat sem spoznala da ni meja, da si ovire in prepreke postavljamo sami.

12. Ali meniš, da je možno preseči stereotipna prepričanja s kulturnim udejstvovanjem?

Vsekakor, menim da vsakršno pozitivno udejstvovanje v družbi, pa naj bo to kulturno ali pa zgolj socialno, pomembno prispeva k senzibilizaciji javnosti, družbe. Na ta način ljudem prinašamo sporočilo tolerance in spoštovanja drugačnosti. Pomembno sporočilo, eno ključnih, za prostot in čas, v katerem smo.

13. Lahko rečemo, da se redno udeležuješ srečanj EAMDA-e. Kaj ti pomenijo druženja z distrofiki iz tujine?

Res sem se imela priložnost udeleževati tovrstnih srečanj in širiti obzora. Spoznala sem kar nekaj zanimivih ljudi z mišičnim obolenjem, ki so mi podrobneje predstavili načine organiziranja in financiranja njihovih organizacij, ki združujejo mišično obolenje znotraj posameznih evropskih držav. Po vsem videnem lahko rečem, da je naše Društvo distrofikov Slovenije eno izmed najbolj organiziranih in finančno situiranih društev v Evropi. Zanimivo, perspektivno in dobro organizirano se mi zdi tudi Društvo distrofikov Slovaške, katerega vodijo mladi in ambiciozni ljudje, s katerimi sem ohranila stike.

14. Kako preživljaš prosti čas?

Nikoli nisem ločevala časa. Počnem kar me veseli. Sodelujem pri različnih projektih, katerih ciljna populacija so, smo mladi. To vključuje tako službeni, kot prosti čas.



Sprehod s partnerjem po Izolskih ulicah.

15. Od kod črpaš največjo motivacijo?

Razgiban in aktiven način življenja mi vli-
va samozavest, zaupanje vase in v moje
sposobnosti, da prispevam v dobrobit
družbe ter me navdušuje za načrtovanje
novih podvigov, življenjskih ciljev, ki so
vedno višji in drzejši. Življenje je v resni-
ci zelo preprosto. Kar dajemo od sebe, se
nam vrne.

16. Lepa misel za konec....

Zelo pri srcu mi je misel norveškega razi-
skovalca in pustolovca Thora Heyerdahla,
ki pravi takole: »Meje? Nikoli jih nisem vi-
del od blizu! Slišal pa sem, da obstajajo
- v glavah nekaterih ljudi.«



Zanja minuta in akcija - Vzakulisju pred nastopom na 43. Boršnikovem srečanju s predstavo »Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali«.

■ Vesna Veingerl

Babica, strici in tete

Ko me je urednica vprašala, če bi lahko kaj napisal za novi MAŽ, sem razmišljal o čem naj spregovorim in ostal brez ne-ke pozitivno umerjene zamisli in se ji zahvalil z začasnim NE. V zadnjem obdobju sem doživel res toliko slabih stvari, da sem ves poln sivih misli in se odločil, da jih ne sejam naprej. »Še pes je tiho, če nima kaj za povedati«, je pogosto rekla moja kmečka babica Treza. Jaz pa dodajam, da že tako med ljudmi, in tudi distrofiki verjetno nismo izjema, prevladuje vse preveč sivih misli in smo vse preveč odprti za sprejema-
nje slabih novic, ki se pogosto izkažejo za neresnične ali vsaj popačene in narejene za tekoče potrebe. Smetiti svet še s svojimi sivimi mislimi, se mi zdi neodgovorno.

Danes zjutraj me je ob vklopu radia, spet najprej pozdravilo razpredanje o teh skrivnostnih stricah iz ozadja. Verjetno ni greh imeti strica, na katerega se lahko obrneš in ti je v oporo. Po mojem videnju problem s strici nastane, ko strici nimajo poštenih namenov in iz tebe poskušajo naredi uslužnega »kelnerja« njihovih zamisli. Je pa možno tudi obratno, ko strica poskušajo porabiti za svoje namere in verjetno je tu možnosti in nians pri uveljavljanju svojih interesov v zvezi s strici še mnogo. Ko sem torej zjutraj slišal za strice, sem se spomnil na zamero, ki ji že več let noče biti konec, ker nisem hotel in mogel biti stric sorodnikovi partnerici, ki jo je našel na ne vem kateri tržnici z ljudmi.

Društveni voznik, asistent, me je odpeljal k mojemu oseb-
nemu zdravniku malo iz mesta in tam sem srečal sorodnika in njegovo ženo. Vozniku in ženski je postalo nekoliko dol-
gočasno v čakalnici in sta med čakanjem odhajala kadit in asistent ji je očitno posredoval kar nekaj informacij o službi

asistenta in o mojem članstvu v društvenem odboru. Po končanem pregledu me je gospa povabila na kavo in mi postregla še z jamranjem, kako je brez dela in bi nujno po-
trebovala denar in bi bila asistentka na društvu ali kakšnemu invalidu. Ganljiva zgodba o človeški stiski, ki se te dotakne, vse do trenutka, ko se je zagreto pohvalila, da se je usposabljala v klubih vojvode Vojislava in dodala še nekaj takšnih borilno delovnih izkušenj, ki bi utegnile biti odvečne. Vzela bi denar tudi vnaprej, če bi zdaj ne bilo dela, je še inovativno dodala. Poučno domiselno.

Z dogodkom ter z željami in pričakovanji sem seznanil od-
govornega na društvu. Tu se je za mene končala vloga stri-
ca, a ker obstajajo tudi tete s kuhalicami na daljince in z gledanji na invalide, ki spada v čas lesenih žlic, se ta moja zgodba o stricah še ni končala. Na podeželju in na internet-
nih forumih pač nič ni nemogoče.

Predsednik društva me je pred leti v nekem obdobju vsako-
dnevno spodbujal z mislijo, ki ni bila ravno božajoča, a pre-
izkušeno resnična: »Razlika med sposobnimi in nesposob-
nimi je v tem, da sposobni težave rešujejo in gredo naprej,
nesposobni pa le jamrajo in se pritožujejo na vse konce.«

Menim, da se v tem smislu velja nenehno truditi za čimveč
ustvarjalnega optimizma, rastočega iz zdravega humusa
osebnega poguma in se ne pustiti opijati z vsakim ponuje-
nim »Gotoščanom«.

*Mislimo drug na drugega, takó da se spodbujajmo k ljube-
zni in dobrim delom.* Heb 10, 24

■ Jože Raduha

Usposabljanje distrofikov za aktivno življenje in delo

Tokratni MAŽ razkriva pozitivne učinke sklopa posebnih društvenih socialnih programov, ki distrofikom v veliki meri omogočajo samostojno življenje in odločanje o sebi. To so programi, ki jih organizira in izvaja Društvo distrofikov Slovenije in bistveno pripomorejo k usposabljanju distrofikov za aktivno življenje in delo.

Ti programi se, kot bomo videli v nadaljevanju, marsikdaj pri konkretnem posamezniku tudi prepletajo. Vsi se razlikujemo med seboj in zato nekateri posamezniki potrebujejo tudi veliko bolj kompleksne rešitve od drugih. Tako nekaterim največ pomeni pomoč pri nabavi tehničnih pripomočkov, za katere se skozi vse leto pri društvu zbirajo namenski donatorski sredstva, drugi spet potrebujejo pomoč pri negi in fizični aktivnosti, ko določenih opravil zaradi napredujoče invalidnosti ne zmorejo več sami, tretjim morda veliko pomeni medsebojno druženje v okviru izletov in srečanj, kar je posebej dobro za odraščajoče mladostnike.

Aktivno življenje in delo je že od ustanovitve naprej vodilo organiziranosti distrofikov, saj društvo s pomočjo dveh invalidskih podjetij spodbuja zaposlovanje ter s tem povezano samostojnost in ekonomsko neodvisnost posameznika. Aktivna vloga v življenju posameznega distrofika je odločilna v širšem družbenem kontekstu: pri spreminjanju družbeno zakoreninjenih stereotipov in odnosa

do invalidov na vseh področjih vsakdanjega življenja in delovanja.

Predstavljamo vam tri osebne življenjske zgodbe članov Društva distrofikov Slovenije, ki se brez posebnih socialnih programov ne bi realizirale v takšnem obsegu. Mojca se v njej predstavlja kot briljantna študentka, Marko je s svojo vztrajnostjo dosegel zaposlitev v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o., Sama pa je prav ta zaposlitev pripeljala do zaslužene starostne upokojitve.

POT DO UNIVERZITETNE IZOBRAZBE

Bližal se je oktober 2008; vloga za študentski dom oddana, vpis na Pravno fakulteto Univerze v Ljubljani opravljen, sestanovka (cimra) poiskana, še vedno pa je bila predstava o tem, kako bo življenje v Ljubljani dejansko potekalo, precej zamegljena. Mnenja starejših študentk o tem kje živeti in kako si urediti življenjski stil so se precej razlikovala, večina pa jih je vendarle svetovala študentski dom kot

okolje, kjer je potrebna pomoč zagotovljena, nudi pa tudi izkušnjo tistega pravega študentskega življenja, ki bi jo naj vsak vsaj enkrat okusil.

Druga možnost je bila bivalna skupnost Društva distrofikov Slovenije na Peričevi 13, ki pa je veljala kot nekoliko izolirana varianta; torej na prvi pogled klasično najemniško stanovanje, vzdušje ob vstopu vanj pa ti ne da posebnega občutka, da v njem bivajo študentje.

Ker je povpraševanje študentov po stanovanjih s pričetkom študijskega leta precejšnje in sem z začetkom predavanj oktobra nujno potrebovala ležišče zase in za cimro, sem poslala tako vlogo za sprejem v študentske domove kot tudi prošnjo socialni komisiji Društva distrofikov Slovenije za nastanitev v bivalni skupnosti na Peričevi 13. To se je izkazalo kot pravilna odločitev, saj je bila soba v študentskih domovih v Rožni dolini odobrena šele 3 mesece po začetku predavanj. V tem času sva se s cimro že prilagodili sistemu in razmeram v stanovanju in ugotovili, da nama ustreza. Predvsem nama je ustrezalo mirno okolje, primerno za resen študij. Prednost je bilo tudi v sobi in kopalnici vgrajeno sobno dvigalo, ki je olajšalo dvigovanje. Prve tedne mi je večino pomoči nudila cimra, nato pa je društvo kmalu uvidelo potrebe po osebni asistenci in program Usposabljanje za aktivno življenje in delo – neodvisno življenje distrofikov se je začel izvajati v nekoliko razširjeni obliki. Takratni sestanovalec sosednje sobe Tadej Korošec mi je marsikdaj postregel z modrimi nasveti in lepo uvedel v sistem organiziranja asistenc. Skupaj sva približno tri leta iskala, določala urnike in delo asistentom in si seveda asistente tudi delila. V stanovanju je bilo še nekaj ostalih distrofikov, ki so občasno potrebovali pomoč



Mojca Sušec (skrajno desno) s sestanovalko Tino Cerk in asistentko Saro.

in asistenti so pomagali tudi njim. Obseg ur asistenc se je spreminjal glede na potrebe in nikoli ni bil pokrit vse dni v tednu in z izjemami tudi ne vseh ur dneva. Tako za obračanje, ki ga potrebujem ponoči, nisem koristila asistenc temveč cimro, ki sem si jo sama našla v dogovoru, da ima v zameno za obračanje ponoči in pomoč zjutraj omogočeno brezplačno bivanje v stanovanju. Prav tako asistenc nikoli ni bilo v času vikenda; v tem času sem večinoma odhajala domov in se vračala v nedeljo zvečer. Ta sistem organizacije je s sabo prinašal tudi določene odgovornosti. Poleg sestavljanja urnikov in vodenja dela asistenc, je bilo potrebno razmišljati tudi o nadomestilih v primeru odsotnosti. Iz tega razloga je bilo smiselno imeti več asistentov, ki so delali tedensko po manj ur in le določene dni v tednu (namesto da bi en delal vse dni in veliko število ur), saj je v primeru odsotnosti določenega asistenta zamenjal drugi redni asistent. Ravno v tej precejšnji samoiniciativnosti pa so se skrivale tudi prednosti tovrstne organizacije asistenc. V soglasju s souporabniki smo si poiskali in izbrali za asistente ljudi, ki so nam vsem ustrezali. Asistenti so plačani po urah, kar pomeni, da je možna precejšnja časovna prilagoditev dela glede na dejanske potrebe. Prav tako so asistenti omejeni na delo znotraj stanovanja le toliko, kolikor morajo biti na voljo vsem uporabnikom, v dogovoru z njimi pa lahko gredo po naših opravkih tudi izven stanovanja.

Kvaliteto bivanja v bivalni skupnosti zvišuje prostornost in opremljenost prostorov ter dobra lokacija. Jeseni 2012 je društvo prenovilo in investiralo v stanovanja na Peričevi 13 (1. in 4. nadstropje) in tako so trenutno s sobnim dvigalom opremljene dve sobi in kopalnica v prvem nadstropju, v četrtem nadstropju pa soba s kopalnico. V zadnjem letu so se prenovila tudi tla in prebelile stene. V neposredni bližini stanovanja je večje število zdravstvenih ustanov, vključno z zdravstvenim domom. Zelo blizu je banka, pošta, knjižnica, tržnica, pa tudi sedež Društva distrofikov Slovenije, kjer se nahaja tudi služba organiziranja prevozov distrofikov. Društvene prevoze že od vsega začetka koristim tudi sama in so pomemben dejavnik, ki omogoča mobilnost po mestu in navsezadnje tudi reden obisk študijskih predavanj in drugih obveznosti.

Ker je bivalna skupnost na Peričevi namenjena le krajšemu obdobju bivanja, se spremembe glede stanujočih dogajajo letno. S temi spremembami se spreminjajo

tudi potrebe po osebni asistenci, menjava se asistenti, prihajajo drugi in tako se vsako leto odvija nova zgodba. V zadnjem obdobju je v obeh stanovanjih precej živno, obseg potreb precejšen in tako koordinacijo asistentk vodi na društvu zaposlena magistra sociologije Tea Černigoj. Društvo ima dober posluš za predloge in potrebe, glede na nastale situacije pa se rešitve iščejo sproti, izmenjujejo se tudi izkušnje in vse naštetu se dogaja z namenom, da se ustvari okolje, prijazno vsem bivačim in tudi asistentom.

Glede na to, da sem absolventka in bom kmalu diplomirala, se bo tudi moja zgodba v bivalni skupnosti na Peričevi 13 slej kot prej končala, ostala pa bo lepa zbirka prigod in doživetij, ki si jih z mano še najbolj delijo stene stanovanja 1. nadstropja, Peričeve 13. Bivanje v bivalni skupnosti jemljem kot pozitivno izkušnjo za nadaljnje čimbolj samostojno in neodvisno življenje.

■ Mojca Sušec

KORAKI DO ZAPOSLOTITVE

Rojen sem na Štajerskem koncu Slovenije. Srednjo šolo sem obiskoval v Mariboru in pridobil poklic električar elektronike. Obolenje mi takrat še ni predstavljalo težav, zato se svojih srednješolskih let z veseljem spominjam. V Mariboru sem imel veliko dobrih prijateljev, s katerimi se srečujemo še danes, kadar ob vikendih prihajam domov. Zdaj že nekaj let živim v Ljubljani. Društvo distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS) mi je za določen čas omogočilo bivanje v bivalni skupnosti, kar je bil osnovni pogoj za nadaljnje iskanje zaposlitve.

Ko sem zaključil šolanje, sem se podobno kot mnogi drugi mladi tudi sam znašel pred vprašanjem: »Kam sedaj?«. Maribor je zaradi svojega razvoja že samo po sebi precej ekonomsko revno mesto, zaposlitev ni. Nekih realnih možnosti z zaključeno šolo in z mišičnim obolenjem, ki je že nakazovalo gibalno oviranost in potrebo po pomoči druge osebe, nisem imel. Prijavil sem se kot iskalec zaposlitve na Zavod za zaposlovanje RS, območna enota Maribor. Še vedno pa je obstajala negotovost, kako naprej...

Rešitev zame se je nepričakovano pokazala v stiku z DDS, ki je nosilec in izvajalec posebnih socialnih programov za svoje člane distrofike. V času poletnih počitnic

sem bil na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli, kjer sem se v razgovoru z drugimi seznanil s programi društva in prvič slišal tudi za invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o., ki že vrsto let izvaja programe usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Po vrnitvi domov sem jih poiskal in kar kmalu po tem sem se kot uporabnik invalidskega vozička znašel v Ljubljani in se soočil s prvimi koraki v samostojnost. Ugotovil sem, da je z aktivnim življenjem povezana tudi velika odgovornost in skrb, potrebne je tudi veliko iznajdljivosti, da si lahko vsak dan znova organiziram tako, kot menim, da je najbolje zame. Asistenco, ki jo prav tako preko posebnih socialnih programov zagotavlja DDS, uporabljam le za pomoč pri čiščenju bivalne enote, ker tega sam res ne zmorem.

Pot do zaposlitve pa kljub temu ni bila tako enostavna, kot je sprva kazalo. V analizo mojih zaposlitvenih možnosti je bilo vključenih več institucij (Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS-SOČA, območna enota Zavoda za zaposlovanje in Birografika BORI d.o.o.). Najprej sem bil vključen v program usposabljanja na konkretnem delovnem mestu. Moj mentor v podjetju je bil Igor Berčič, na inštitutu pa je postopke vodila Tanja Korošec. Po uspešno zaključenem programu usposabljanja (to je bil tudi pogoj za zaposlitev v invalidskem podjetju) v Birografiki BORI, sem bil konec leta 2008 sprejet v redno delovno razmerje za opravljanje operaterskih nalog v okviru digitalnega tiska. V podjetju so mi po zaposlitvi omogočili tudi dodatno strokovno izobraževanje iz računalništva (računalniško spričevalo EU), na kar sem ponosen.

Lahko rečem, da so v podjetju zelo naklonjeni zaposlenim, kar je v teh recesijsko težkih časih prava redkost. Distrofikom nam je na trgu dela še toliko težje. Če pomislim, koliko mojih prijateljev nima težav, pa so kljub temu brez dela, sem vesel, da sem dobil to priložnost, ki mi omogoča samostojen način življenja.

Vmes sem s pomočjo društva tudi že zaprosil za pridobitev neprofitnega stanovanja v Ljubljani in upam na ugodno rešitev svoje vloge. Trenutno imam sicer veliko prednost v tem, da kraj mojega bivanja ni preveč oddaljen od službe, zaradi česar nisem odvisen od organiziranega prevoza. Se pa po drugi strani ves čas zavedam, da je čakalna lista preostalih članov društva, ki nujno potrebujejo bivališče v

Ljubljani (bodisi zaradi študija, bodisi kot iskanci zaposlitve), že zdaj predolga. Pa tudi rad bi zaživel sam, ker se drugače bolj težko zares sprostim. Nisem ljubitelj velike družbe, raje se držim bolj sam zase...

Od preostalih društvenih posebnih socialnih programov se redno udeležujem rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Poleg prijetnega bivanja ob morju mi zagotavlja tudi družabne stike in druženje s prijatelji. Navadno se za odhod v Izolo odločim koristiti možnost službe prevozov v organizaciji društva. Tako sem vsaj v tem primeru uporabnik vsaj dveh različnih društvenih posebnih socialnih programov hkrati.

■ Marko Fajfar

OD ZAPOSLOTITVE DO UPOKOJITVE

Rojen sem bil v Novem mestu. Diagnozo spinalna mišična atrofija sem dobil že v otroštvu. Po zaključku osnovne šole, ki sem jo obiskoval v domačem kraju, so mi ponudili dve možnosti nadaljnega izobraževanja. Ena možnost je bila odhod v Kamnik za RTV mehanika ali pa izbira kakšnega drugega poklica. Odločil sem se, da v Kamnik ne grem, RTV mehanik pa postanem kljub vsemu. Vpisal sem se v šolo v Ljubljani, kjer pa sem opravil le en letnik, ostale letnike šolanja pa sem uspešno zaključil v Mariboru. Na Maribor in tista »nora« leta imam lepe spomine, predvsem na svojega prijatelja soimenjaka, s katerim sva večkrat delala sive lase vzgojiteljem. Kljub vsem težavam, sem šolanje uspešno zaključil in se kot serviser RTV zaposlil v Novem mestu v invalidskem podjetju Rog. V tej službi sem ostal približno pet let, ko se

je podjetje združilo z Novomontažo, ki je prevzela omenjeni RTV servis. Ponovno je sledilo približno petletno zatišje do nove združitve podjetja. Ko se je moj delodajalec združil s firmo Pionir, so ukinili RTV servis in ostal sem brez dotedanje zaposlitve. Premestili so me na področje inštalacij in v ta namen sem moral opraviti še nekaj dodatnih izpitov srednje elektrotehnične šole s področja šibkega in jakega toka. Najprej je moje delo potekalo na antenah po blokih, kasneje pa v delavnici. Delo na antenah na vrhu bloka je bilo izjemno težko, povezano je bilo tudi s premagovanjem stopnic. V delavnici pa sem imel opraviti z elektro omaricami. Ko mi je začela mišična moč tako pešati, da tudi opravil v delavnici nisem več zmoget, so me premestili v skladišče. Najbrž bi se na tem delovnem mestu zame vse dobro izšlo, če ne bi nastala kriza v gradbeništvu in tako sem kmalu kot tehnološki višek pristal na Zavodu za zaposlovanje.

Dve leti sem bil »na čakanju«, pa se situacija v gradbeništvu še vedno ni popravila. Naključje pa je nanese, da sem bil ob tistem času poleti na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli in sem se zapletel v pogovor z Marjanom Benkovičem. Marjan je bil takrat že zaposlen v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. v Ljubljani in v pogovoru mi je namignil, da bi morda podjetje potrebovalo osebo z mojimi delovnimi izkušnjami. Temu je potem sledil resen pogovor z Renato Punčuh-Radovanovič, ki se je k meni pripeljala celo v Novo mesto in skupaj sva obiskala območno enoto Zavoda za zaposlovanje kot tudi ZPIZ-a. Skupaj smo iskali rešitev moje situacije in priprave na zaposlitev so tako stekle. Po uspešno za-

ključeni prekvalifikaciji sem se zaposlil v Ljubljani.

Skladišče v Birografiki BORI d.o.o. sem nato vodil celih petnajst let, vse do zaslužene upokojitve, v kateri uživam sedaj že celo leto. Glede na zahtevane kriterije ZPIZ-a sem se upokojil s prekoračenimi šestimi leti, devetimi meseci in desetimi dnevi delovne dobe. Tako kot sem rad opravljal svoje delo, sedaj tudi zelo uživam v vlogi upokojenca. Nikoli mi ni dolgčas, saj se še vedno redno udeležujem turnirjev igranja taroka.

S svojega delovnega obdobja pri Birografiki BORI d.o.o. mi je najbolj ostala v spominu označitev mojega delovnega prostora, kjer so mi na vrata skladišča sodelavci napisali »območje Medveda«, zraven pa nalepili veliko sliko medveda. Pišem se namreč Medved. Rad se spominjam tudi družabnega druženja s sodelavci, zlasti na piknikih v Domu dva topola v Izoli. Okoli sebe imam vedno rad družbo in veliko ljudi. Medsebojna pomoč med sodelavci v podjetju pa je vedno dobro delovala, saj so mi v zadnjem obdobju, ko se sam nisem mogel več presedati iz avtomobila v invalidski voziček in nazaj, pri tem pomagali drugi sodelavci. Parkiral sem sicer pred vhodom v podjetje, ampak sem se vseh petnajst let vsak dan sam vozil na delo iz Novega mesta in se po zaključenih obveznostih peljal nazaj domov k svoji družini. Bilo je naporno, a z dolensko trmo sem zmoget tudi to. Medved ima trdo kožo, mar ne? Najbrž me je ves čas vodilo zavedanje, da je ekonomska varnost nadvse pomemben element vsakdanjega življenja, tudi invalidov. Navsezadnje sem tudi oče, ki je bil dolžan poskrbeti za prihodnost svojih otrok.

■ Samo Medved



Marko Fajfar: »V Ljubljano me je pripeljala zaposlitev.«



Samo v družbi sodelavcev Simona Andriča in Uroša Preka.

Druženje v Medvodah

Žensko gibanje SDS iz Medvod je jeseni 2012 organiziralo okroglo mizo na temo aktivnega vsakdanjega življenja distrofikov. Povabilu se je odzvala tudi poslanka v Državnem zboru RS Alenka Jeraj. Predsednik Društva distrofikov Slovenije je ob tej priložnosti predstavil prehojeno pot društva in pomembne prelomnice, ki so vplivale na razvoj te invalidske organizacije. V nadaljnji razpravi sta se s svojo zanimivo življenjsko zgodbo predstavila Tea Černigoj in Iztok Mrak, drugače zaposlena kot socialna organizatorja na društvu. Povedala sta, da je njuno delo odgovorno in včasih težko, saj se mnogi člani srečujejo z vsakdanjimi stiskami in iščejo nasvet, proces birokratizacije

pa prispeva, da za prepotreben pogovor s člani hitro zmanjka časa.

Med občinštvom se je oglašil dr. Ivan Vivod, nekdanji predsednik Sveta vlade RS za invalide, in opozoril na pomembno vlogo distrofikov v slovenskem prostoru. Društvo distrofikov Slovenije je namreč edina organizacija, ki ni zgolj le prejemnica sredstev FIHO, ampak hkrati tudi ustanoviteljica dveh invalidskih podjetij, Birografike BORI d.o.o. in Doma dva topola v Izoli. Obe podjetji omogočata zaposlitev velikemu številu invalidov in jim na ta način zagotavljata ekonomsko neodvisnost ter neodvisno samostojno življenje.

Tudi preostali navzoči so zbranim zastavili vrsto vprašanj, s čimer so pokazali zanimanje za življenje in delo naših članov, zlasti za likovno udejstvovanje skupine distrofikov, ki je v ta namen v občinski stavbi v Medvodah ponovno pripravila razstavo svojih unikatnih del. Naši ustvarjalci, ki se sicer enkrat tedensko pod vodstvom mentorja srečujejo v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije, so se tako vnovič predstavili širši javnosti. Njihove slike so bile ob istem času razstavljene tudi v Domu starejših Petra Uzarja v Trzihu, kjer je Metoda Gorjan, vodilna gonilna sila likovne sekcije, predstavila njihovo kreativno ustvarjalnost.

■ Vesna Veingerl



dr. Ivan Vivod je ob tej priložnosti ponovno poudaril: »Društvo distrofikov Slovenije je lahko zgled vsem ostalim invalidskim organizacijam, saj vas odlikuje odlično delo in nenehen razvoj.«



Prijazna skupinska fotografija predstavnikov Društva distrofikov Slovenije z gostiteljicami. Ob Borisu Šuštaršiču stoji predsednica ženskega gibanja Sonja Bagari.



Med udeleženci so bili tudi razstavljalci ter njihovi prijatelji.



Likovni ustvarjalci so se tokrat v Medvodah ponovno predstavili. Srečujejo se enkrat tedensko in ustvarjajo v društvenih prostorih.

42. letna skupščina EAMDA v Budimpešti

Letno srečanje v EAMDA-o vključenih organizacij distrofikov je potekalo od 4. do 7. oktobra 2012 v Budimpešti. Iz Slovenije so se ga udeležili predsednik EAMDA-e Boris Šuštaršič ter ostali predstavniki Društva distrofikov Slovenije.



Boris Šuštaršič (prvi z desne) na svečanem zasedanju.

Program srečanja je bil tudi tokrat vsebinsko razdeljen na dva področja, in sicer medicinski in socialni del. Izpostaviti gre delo uglednega zdravnika prof. dr. Milana R. Dimitrijeviča, ki je prispeval svoj referat z naslovom Živčno-mišična obolenja in obnovitvena nevrologija. Referat je predstavil Boris Šuštaršič. Prof. dr. Milan R. Dimitrijevič sicer živi in svoje raziskovalno delo opravlja na relaciji Dunaj-Houston-Ljubljana. Njegov strokovni prispevek k sodobni obravnavi mišičnih in živčno-mišičnih obolenj je neprecenljiv, saj temelji na več kot dvajsetih letih trdega dela in novih medicinskih spoznanj. Med zdravniki, ki so na EAMDA-i zastopali Slovenijo, je predavala še asist. dr. Marija Meznarič z Inštituta za anatomijo Medicinske fakultete v Ljubljani. Predstavila je trenutne izzive pri zdravljenju živčno-mišičnih obolenj, s katerimi se najpogosteje srečuje stroka. Prof. dr. Anton Zupan, dolgoletni stro-

kovni sodelavec društva in tudi sam distrofik, z Univerzitetno rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – SOČA v

Ljubljani, pa je v okviru predstavitve rehabilitacijskih programov spregovoril o pomenu plavanja za distrofike.



Skupinska fotografija udeležencev srečanja EAMDA2012.

Predsednik EAMDA-e in Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič je v drugem – socialnem delu programa ponovno poudaril aktivno družbeno vlogo distrofika v vsakdanjem življenju, ki se kaže v samostojnem odločanju o

svojem življenju, ekonomski neodvisnosti in podobno. Svoje misli je lepo strnil v referatu, v katerem odkrito postavi vprašanje o primarni vlogi distrofika – je distrofik pacient ali invalid? Navidezno zgolj ideološka tema skriva

v sebi bistvo celotnega invalidskega varstva in tovrstne ureditve, od česar je v veliki meri odvisen nadaljnji razvoj tega področja.

■ Vesna Veingerl



Med strokovnimi prispevki je predavanje izvedel tudi doc. dr. Tone Zupan.



Prisotnost na posvetu (spredaj Tomas Goll, v ozadju predstavniki Društva distrofikov Slovenije Iztok Mrak in Tadej Korošec ter Ivo Jakovljevič).

Predsednik RS sprejel predstavnike invalidskih organizacij

Predsednik republike Danilo Türk in soproga Barbara Miklič Türk sta ob Svetovnem dnevu invalidov 2012, 3. decembra, na Brdu pri Kranju priredila sprejem za predstavnike invalidskih organizacij. Srečanje ob dnevu invalidov po besedah predsednika simbolično izkazuje pozornost družbe do trpljenja in težav invalidov ter pomen skupnih prizadevanj za zmanjševanje teh težav.

Zdaj že bivši predsednik **Türk** je v nagovoru spomnil, da je Generalna skupščina Organizacije združenih narodov pred 30. leti, ko je določila 3. december kot svetovni dan invalidov, pozvala vse članice OZN, naj postavijo skrb za invalide v ospredje.

Geslo dneva invalidov v letu 2012 je bilo »Odpravljanje ovir za ustvarjanje vključujoče in dostopne družbe za vse«.



Nagovor predsednika NSIOS-a Borisa Šuštaršiča: »Zavedamo se, da smo tudi sami del družbe, v kateri živimo.«



Vabilu so se odzvali vodilni predstavniki slovenskih invalidskih organizacij.



Dr. Türk je v svojem govoru posebej poudaril pomen načela 'Nič o invalidih brez invalidov', ki ga je potrebno vselej znova spoštovati in razumeti, kajti to načelo je aktualno v vseh procesih odločanja.

Dr. Türk je tudi opozoril, da se moramo v času gospodarske krize vsi skupaj zavzemati, da bomo izbrali tiste poti, ki bodo najbolj pravične in tudi najbolj učinkovite. Poudaril je tudi pomen stabilnega in systemskega financiranja institucionalnih in društvenih invalidskih dejavnosti s strani države.

S sprejetjem Konvencije OZN o pravicah invalidov in z našo prakso smo potrdili načelo, da se na področju invalidskega varstva ne sme zgoditi nič brez sodelovanja invalidov. Dr. Türk je še zlasti poudaril, da je potrebno načelo 'Nič o invalidih brez invalidov' vselej znova spoštovati in razumeti, da je to načelo aktualno v vseh procesih odločanja.

Po končanem nagovoru dr. Danila Türka pa je sledil nagovor predsednika Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) Borisa Šuštaršiča. Predsednik NSIOS-a je poudaril, da se invalidi zavedamo trenutnega gospodarskega stanja v tej državi, da smo del družbe in da delimo usodo z ostalim prebivalstvom, zato je jasno, da ukrepi zaradi krize prizadenejo tudi invalide. Iz tega izhaja naša pripravljenost, da do največje možne mere gospodarno in racionalno ravnamo z vsem, kar nam družba daje in omogoča.

Povedal je še, da se invalidi ne moremo strinjati z nekaterimi osamljenimi zahtevami, da se poruši sedanjí uspešni samoregulacijski javni sistem financiranja za trajno, stabilno in avtonomno izvajanje vseh dejavnosti invalidskih organizacij preko Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Sloveniji. V zaključku svojega nagovora je še poudaril, da invalidi želimo in pričakujemo predvsem oblikovanje pozitivnega odnosa državnih institucij ter njenih organov do invalidske državne politike.

Ob koncu svojega nagovora je, prav tako kot govornik pred njim, vsem zbranim predstavnikom invalidskih organizacij in vsem invalidom izrekel iskrene čestitke ob prazniku.

Po končanih nagovorih je sledilo skupno fotografiranje s predsednikom države in njegovo soprogo. Ko se je formalni del sprejema zaključil, je sledila priložnost za neformalne pogovore in manjša pogostitev.

■ Iztok Mrak

Boj proti izključenosti, predsodkom, stereotipom in diskriminaciji ter promocija pozitivne podobe invalidov so sicer zaveze držav iz Konvencije ZN o pravicah invalidov, toda v zadnjem letu sta premike na tem področju sprožila predvsem dva dogodka: paraolimpijske igre v Londonu in filmska produkcija. Za prvi dogodek velja, da so bili paraolimpijci prvič medijsko, sponzorsko in s strani javnosti v enaki meri podprti kot ostali športniki. Na drugem mestu pa gre poudariti izjemen, po resničnih dogodkih posnet francoski film z naslovom *The Intouchables* (v slovenskem prevodu *Prijatelj*). V tem filmu so invalidi prvič prikazani na pozitiven način, z veliko humorja, pa hkrati brez žaljenja in stereotipnih predsodkov, zaradi česar omenjeno produkcijo uvrščamo med smernice, ki jih za poročanje o invalidih predpisuje tudi združenje Invalidi in mediji (*Media and Disability*).

Prirejeno po viru: www.nsios.si

Goro bo premaknil le tisti, ki je začel s premikanjem kamenčkov.

Kitajska modrost.

Obisk III. Evropskega parlamenta v Bruslju

Dogodek sta s svojim nagovorom delegatom iz vseh članic EU odprla Martin Schulz, predsednik Evropskega parlamenta, in Nikiforos Diamandouros, evropski Ombudsman. Oba sta poudarila pomembnost doslednega izvajanja Konvencije ZN o pravicah invalidov v državah članicah in nujnost sprejema Evropskega akta o mobilnosti.



Naša delegacija na sprejemu pri Ivo Vajglu in Zofiji Mazej Kukovič.

Yannis Vardakastanis, predsednik Evropskega Invalidskega Forum (EDF), je izrazil prepričanje, da je III. Evropski Invalidski Parlament način kako evropskim voditeljem pokazati, da je odgovor na krizo, ki pesti Evropo več demokracije, več participacije in bolj enoten glas, ter se zavzel za odprt dialog o ukrepih, ki vplivajo na vse, a še posebej na najbolj občutljive družbene skupine.

Ob zaključku dogodka so delegati z akamacijo sprejeli resolucijo, s katero so EU pozvali k pripravi novega strateškega na-

črta za izhod iz krize, ki bo prinesel večjo stopnjo zaposlenosti, politične participacije in socialne vključenosti oseb z invalidnostjo in k politični podpori za dosledno izvajanje Konvencije ZN o pravicah invalidov. Izrazili so tudi pričakovanje, da bo v letu 2013 ob sodelovanju predsednikov Evropskega parlamenta, Evropske komisije, Evropskega sveta in Evropskega Invalidskega Forum izpeljan 2. "State of the Union on Disability", in da bo Evropski Invalidski Parlament odslej v vsakem sklicu Evropskega parlamenta.

Predstavnike slovenskih invalidskih organizacij na III. Evropskem invalidskem parlamentu sta v Bruslju sprejela tudi evropska poslanca Ivo Vajgl (ALDE) in Zofija Mazej Kukovič (ELS), ki sta delegatom predstavila Evropski parlament in delo evropskih poslancev ter izrazila podporo prizadevanjem invalidov za enakopravnost in socialno vključenost, izvajanju konvencije in sprejetju Evropskega akta o dostopnosti.

Povzeto po <http://www.nsios.si/novice>

Nikoli ne pusti spominom, da so veličastnejši od tvojih sanj in prihodnosti.

Doug Ivester

Siv mož s kučmo in belo brado na obisku

Najbrž se vsi še spomnimo pesmice, ki smo jo kot otroci prepevali v mrzlem zimskem času. Kako se že glasi? Aha, tako:

Siva kučma, bela brada,
oj že prišel je med nas,
dobri stari dedek Mraz.
(Janez Bitenc)

V mrzli zimi, posebej če smo bili med letom pridni, nas obiščejo kar trije dobri možje: Miklavž, Božiček in dedek Mraz. Vsem trem je skupno, da prinašajo radost in veselje ter obdarujejo otroke. Naši otroci so vsako leto bolj pridni, zato jih stari dobri mož redno obiskuje. Utrinke s tega srečanja si lahko ogledate na fotografijah, v uredništvu pa k prispevku objavljamo še aktualno letošnje pismo Miklavžu, dedku Mrazu in Božičku.

■ Vesna Veingerl

Dragi Miklavž, dedek Mraz in Božiček,

na Društvu distrofikov Slovenije smo si vse leto 2012 prizadevali ugoditi in naraščajočim potrebam številnih članov. Na žalost je marsikatera želja ostala neizpolnjena, saj nas letos vsi trije niste založili z dovolj sredstvi, s katerimi bi bili kos mnogim potrebam. Smo se pa po svojih najboljših močeh trudili z neokrnjeno izvedbo posameznih posebnih socialnih programov, pri čemer smo poudarili predvsem tiste, ki nam omogočajo samostojno življenje in delo, kar je danes še posebej cenjena dobrina.

Zato si, dragi dobri možje, ob izteku leta želimo, da nam prinesete čim več zdravja, sreče in zvrhan koš nujnih dobrin. Res je namreč, da za svoje neodvisno življenje potrebujemo malenkost več od drugih, saj ortopedski pripomočki predstavljajo bistvo našega življenja in dela. Zaradi cene, ki jo imajo na ekonomskem trgu, si jih številni distrofiki ne morejo (več) sami zagotoviti. Le ob zadostni finančni podpori javno-namenskih finančnih sredstev bomo lahko tudi v bodoče izvajali svoje poslanstvo, skrb za slovenske distrofike. Naj se novoletnim željam o sreči pridružijo tudi (naše) skromne želje!

uredništvo revije MAŽ



Dedek Mraz v Sloveniji: V Sloveniji je najbolj poznan sprevod dedka Mraza ob koncu decembra v Ljubljani. Ko se dedek Mraz pripelje s Triglava (kraja domovanja), se ustavi na Ljubljanskem gradu, od koder se z vzpenjačo pripelje na Krekov trg. Tam ga pričaka spremstvo in svečana kočija z lipanci. Z njo se v spremstvu snežakov, medvedov, zajcev, ljubljanskih zmajčkov ter drugih bitij iz ljudskih pripovedk in pravljic popelje po mestnih ulicah, mimo mestne hiše do Prešernovega trga in dalje po mestnih ulicah, kjer pozdravlja otroke in jim deli bombone.

»Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali«

Ob 15. obletnici Društva študentov invalidov so izjemni igralci zapolnili Linhartovo dvorano Cankarjevega doma v Ljubljani.



Iztok Mrak, socialni delavec Društva distrofikov Slovenije, pred velikim oglaševalskim plakatom. S plakata nas zvedavo gleda Vesna Grbec, ki v predstavi »Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali« teče za avtobusom LPP-ja in se prepira z voznikom, ki ne najde rampe... Pame-nejši vedno odneha!

Zametki dramske skupine pod vodstvom Maje Martine Merljak so se začeli pred leti s skupino devetih študentov invalidov, izmed katerih je kar nekaj tudi naših članov. Skupaj so spoznavali tehnike meditacije, transformacije, nato so sledile govorne vaje in dikcije. To znanje, ki so si ga pridobili, so hoteli predstaviti tudi širšemu občinstvu. Ker jim že napisan scenarij ni predstavljal izziva, so ga napisali sami. K sodelovanju so povabili znana imena s področja gledališkega in filmskega ustvarjanja (Jernej Kuntner, Marko Mandić, Jure Ivanušič, Bjan-ka Adžič Ursulov, Jan Bučar, Grega Zorc, Eva Kraš, Rok Kunaver, Davor Herceg z avtorsko glasbo) ter glasbeno skupino Mad-Dog. Tako je nastal multimedijski projekt z naslovom: »Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali«, v katerem se vsak član - ustvarjalec predstavi na način kot si želi, bodisi preko plesa, petja, gledališča ali s filmskim vložkom. Pobudnica takšne ideje je bila pravzaprav Danijela Šorc, a se je veliko zgodaj dokončno poslovila. Dala pa jim je navdih in globoko prepričanje, da se lahko sanje tudi uresničijo.

Predstava je bila premierno uprizorjena 5. junija 2008, nato ji je sledilo še nekaj ponovitev, izmed katerih je bila ena v okviru podelitve priznanj tutorjem s Filozofske fakultete. Zaradi velikega interesa s strani organizatorjev 43. Borštnikovega srečanja pa so med drugim nastopili tudi

v dodatnem programu tega tradicionalnega srečanja v Mariboru.

Projekt je sinteza vseh presežkov, ki so jih ustvarili v zadnjih letih in so nanje upravičeno ponosni. Ne gre namreč le za podiranje meja svojih omejitev, temveč trdno verjamejo, da njihova dejavnost odpira oči, daje navdih, opogumlja, povezuje ter odpravlja prepreke, ki si jih ljudje velikokrat začrtujejo sami. S pomočjo dramske predstave oz. »sit-down« komedije, kakor se je ob neki priložnosti izrazil njihov mentor Branko Djurić-Duro, ljudi opozarjajo nase in predvsem na svoje potrebe po kvalitetnem in enakovrednem življenju ter kulturno-umetniškem ustvarjanju. Vsekakor je njihova dejavnost korak naprej k odpravljanju družbeno sprejetih stereotipov, ki so marsikje še zelo globoko zakoreninjeni.

Čeprav se iz leta v leto stvari na področju oblikovanja okolja in invalidom prijazne možnosti izboljšujejo, je vključevanje invalidov v kulturno – umetniške dejavnosti v državi še vedno dokaj nerazvito. Prilagajanje zunanjega sveta potrebam invalidov je pač na splošno povezano z večjimi stroški. Že na primer najem dvorane za prireditve je povezano z dodatnimi finančnimi sredstvi,



Lea Bernik in David Žnidaršič nastopata stoje. Lea je strokovna sodelavka Društva študentov invalidov Slovenije, David pa želi poučevati matematiko po sodobnih metodah. Na skupinski odrski fotografiji med nastopajočimi distrofiki vidimo še Tino Cerk in Marjo Koren, obe ustanoviteljici zavoda OdtiZ. Obe uživata v igri in sta tudi aktivni članici plesne skupine.



Skupinska fotografija v avli Cankarjevega doma. Maja Martina Merljak na fotografiji sedi na tleh spredaj.



Polna Linhartova dvorana Cankarjevega doma v Ljubljani.

saj je potrebno upoštevati dostopnost za uporabnike invalidskih vozičkov, primerno odsko sceno za slepe in slabovidne (svetleče oznake, nevidne talne omejitve ipd.), primerno zvočno opremo za gluhe in naglušne, potrebno pa je tudi veliko podpornega osebja, tako pri pripravi in organizaciji predstave kot tudi v zakulisju, ki nastopajočim pomagajo pri menjavi kostumov.

Zato je bil njihov uspeh, ko so s svojim jubilejnim nastopom do zadnjega kotička napolnili Linhartovo dvorano Cankarjevega doma v Ljubljani, toliko večji. Utrinke

s predstave, na kateri so nastopili Marja Koren, Tina Cerk, Lea Bernik, Aida Demiri, Mija Pungeršič, David Žnidaršič, Barbara Šamperl, Tea Černigoj, Vesna Grbec, Lufti Abdulah (v tej predstavi je prvič nastopal na odru), glasbena skupina, igralka Martina Maja Merljak in plesalec Branko Potočan, si lahko ogledate na fotografijah. V uredništvu pa se pridružujemo vsem čestitkam, ki so jih prejeli za nedvomno odlično odigrano gledališko predstavo.

■ Tea Černigoj



V spomin Daniela, ki jih je navdušila za gledališče in njihove sanje pretvorila v resničnost...



Tea Černigoj predstavlja zgodbo o internetni platonski ljubezni, o kateri ni vedel nihče, zato je presenečenje še večje...



Nastopajo ob spremljavi glasbene skupine.



Lufti Abdulah je izvedel svoj prvi samostojni (krstni) nastop. K sodelovanju in razkritju svoje življenjske zgodbe so ga nagovorila nastopajoča dekleta.



Mija Pungeršič odlično prikaže specialno smučanje z »monoskijem« po belih strminah ali čisti zimski užitek!



Barbara Šamperl je nekoč razmišljala celo o vpisu na AGRFT. Drugače pleše standardne in Latinsko-ameriške ples, s soplesalcem se udeležujeta tekmovanj tudi izven meja Slovenije.



Aida Demiri je zaposlena v časopisni hiši Delo. Skupini se je pridružila, ker je hotela preseči samo sebe in izgubiti strah pred javnim nastopanjem, saj je drugače bolj introvertirana osebnost.

Ureditev pravic s področja invalidskega zavarovanja po novem Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2)

V začetku decembra 2012 je Državni zbor RS sprejel dolgo napovedovano pokojninsko reformo. Razloge za njen sprejem kot tudi predstavitev najpomembnejših novosti na področju pravice do starostne upokojitve smo lahko obširno spremljali v medijih. Vendar pa novi Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (krajše ZPIZ-2; objavljen v Uradnem listu RS, št. 96/2012 z dne 14.12.2012) ne ureja le pogojev za starostno upokojitev, temveč – kot pove že njegov naslov – tudi pravice s področja invalidskega zavarovanja. In prav slednjim se bomo posvetili v tem prispevku. Čeprav ZPIZ-2 v glavnem ohranja ureditev pravic s področja invalidskega zavarovanja, kot so bile določene že v ZPIZ-1, namen tega prispevka ni le v citiranju razlik med prejšnjim in novim zakonom, temveč na enem mestu povzeti ureditev pravic invalidskega zavarovanja, kot velja od 1.1.2013 dalje.

ZPIZ-2 določa definicijo **invalidnosti**, in sicer je le-ta podana, če se zaradi sprememb v zdravstvenem stanju, ki jih ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije, zavarovancu zmanjša zmožnost za zagotovitev oziroma ohranitev delovnega mesta oziroma za poklicno napredovanje. Vzroki za nastanek invalidnosti so lahko povezani z delom, ki ga zavarovanec opravlja, (poškodba pri delu, poklicna bolezen) ali pa so od opravljanja dela neodvisni (poškodba izven dela, bolezen).

Invalidnost se razvršča v naslednje **kategorije**:

– **I. kategorija**: če zavarovanec ni več zmožen opravljati organiziranega pridobitnega dela ali ni zmožen opravljati svojega poklica in nima več preostale delovne zmožnosti (se ne more usposobiti za drug poklic oziroma drugo delo);

– **II. kategorija**: če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za 50 % ali več;

– **III. kategorija**: če zavarovanec ni več zmožen za delo s polnim delovnim časom, lahko pa opravlja določeno delo s krajšim delovnim časom od polnega (najmanj štiri ure dnevno), oziroma če je zavarovančeva delovna zmožnost za svoj poklic zmanjšana za manj kot 50 % ali če zavarovanec še lahko dela v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar pa ni zmožen za delo na delovnem mestu, na katerem dela.

Preden se lotimo pregleda vsebine pravic s področja invalidskega zavarovanja, ki jih določa ZPIZ-2, naj opozorim na bistven **pogoj za njihovo uveljavljanje**. To je **vkličenost v obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje**. V obvezno zavarovanje so vključene zaposlene in samozaposlene osebe, brezposelne osebe, če prejemajo denarno nadomestilo za brezposelnost, ter druge osebe, za katere to določa zakon (npr. družinski pomočniki, starši, ki prejemajo delno plačilo za izgubljeni dohodek ali starševsko nadomestilo v skladu s predpisi s področja starševskega varstva, kmetje, ...). To pomeni, da pravic iz invalidskega zavarovanja, določenih v ZPIZ-2, **ne morejo** pridobiti otroci, dijaki in študenti s posebnimi potrebami, osebe, ki so pridobile status po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, ter druge osebe, ki niso zaposlene in invalidskega zavarovanja na drugi podlagi. V kolikor pa takšen posameznik pridobi pravico do družinske pokojnine, lahko pridobi tudi dodatek za pomoč in postrežbo, če zanj izpolnjuje pogoje, opisane v nadaljevanju tega prispevka.

V ZPIZ-2 so določene naslednje pravice s področja invalidskega zavarovanja:

1. pravica do dodatka za pomoč in postrežbo,
2. pravica do invalidske upokojitve in invalidske pokojnine,
3. pravica do dela s skrajšanim delovnim časom od polnega in pravica do delnega nadomestila,
4. pravica do poklicne rehabilitacije, pravica do nadomestila za čas poklicne rehabilitacije in začasnega nadomestila,
5. pravica do premestitve na drugo ustrezno delo in pravica do nadomestila za invalidnost.

Drugače kot je veljalo doslej, ZPIZ-2 ne vsebuje več določil o pravici do invalidnine za telesno okvaro, ki je posledica bolezni ali poškodbe izven dela. Ugotavljanje telesne okvare kot tudi z njo povezana pravica do invalidnine naj bi bila v bodoče urejena v drugem zakonu. Vendar to ne pomeni, da je invalidnina ukinjena za tiste, ki so to pravico pridobili po prejšnji zakonodaji. Vsi, ki so doslej prejemali invalidnino, jo bodo tudi v bodoče. Prav tako ostajajo veljavne že podane ocene o telesni okvari. Ker je ocena določene odstotka telesne okvare potrebna za uveljavljanje nekaterih pravic, določenih v drugih zakonih (npr. davčna olajšava za osebe s 100% telesno okvaro po Zakonu o dohodnini ali ocena telesne okvare poleg odločbe o priznani pravici do dodatka za pomoč in postrežbo kot pogoj za priznanje oprostitve plačila RTV prispevka), pa bo do sprejetja novega predpisa na tem področju izdajanje ocen o višini telesne okvare še vedno v pristojnosti izvedenskih invalidskih komisij Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

Ne glede na razlike v ureditvi med prejšnjo in novo ureditvijo velja, da se vse pravice s področja invalidskega zavarovanja, ki so bile pridobljene na podlagi prejšnjih

predpisov, ohranijo, kar pomeni, da v enakem obsegu veljajo še naprej. Posameznik bo prejel odločbo o kateri od pravic v skladu z novo ureditvijo, ko bo za priznanje določene pravice sprožil postopek pri Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.

PRAVICA DO DODATKA ZA POMOČ IN POSTREŽBO (99. - 104. člen ZPIZ-2)

Dodatek za pomoč in postrežbo je denarni prejemek, ki ga upravičenec pridobi v primeru, ko ne more samostojno opravljati vseh ali večine osnovnih življenjskih potreb in zato nujno potrebuje stalno pomoč in postrežbo druge osebe.

Pravico do dodatka za pomoč in postrežbo lahko pridobijo:

- Upokojenci (uživalci starostne, predčasne, invalidske, vdovske ali družinske pokojnine), ki potrebujejo pomoč za opravljanje vseh ali večine osnovnih življenjskih potreb.
- Aktivni zavarovanci (zaposleni, samozaposleni), katerih zmožnost premikanja je zmanjšana najmanj za 70 %, ter slepi ali slabovidni aktivni zavarovanci.
- Osebe, ki so dodatek pridobile kot aktivni zavarovanci, obdržijo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo tudi po prenehanju delovnega razmerja, če jim je delovno razmerje prenehalo brez lastne volje ali krivde ali če pridobijo pravico do pokojnine.
- Zavarovanci, pri katerih je zmožnost premikanja zmanjšana najmanj za 70 % in niso v delovnem razmerju, pridobijo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo tudi, če so pridobili pravico do poklicne rehabilitacije. Dodatek za pomoč in postrežbo pripada tem zavarovancem od dneva nastopa poklicne rehabilitacije.
- Težji psihiatrični bolniki v domači negi, če potrebujejo stalno nadzorstvo, ker gre za kroničnega bolnika, ki je izgubil realitetno kontrolo, in če zaradi duševnih, telesnih ali socialnih posledic bolezni ne more zadovoljevati večine ali vseh osnovnih življenjskih potreb.

Zmožnost premikanja je zmanjšana za najmanj 70 % pri tistih zavarovancih, ki se zaradi prizadetosti okončin ali ostalega gibalnega sistema ob pomoči ortopedskih pripomočkov ali tudi brez njih, kjer jih ni mogoče uporabiti, premikajo z veliko te-

žavo in morajo v to aktivnost vlagati prekomerne napore. V zakonu so naštet skupine zavarovancev, pri katerih se glede na diagnozo oziroma zdravstvene okoliščine predvideva zmanjšana zmožnost premikanja za najmanj 70 %. Med njimi so med drugimi tudi:

- zavarovanci z živčno-mišičnimi ali mišičnimi obolenji, pri katerih elektrofiziološke preiskave in izvid o testiranju mišic pokaže tolikšen izpad funkcije mišic gibalnega sistema, da ni več možno samostojno premikanje v prostoru brez pomoči druge osebe,
- zavarovanci, ki so zaradi svojega zdravstvenega stanja trajno vezani na invalidski voziček,
- zavarovanci, ki se zaradi delne ohromitve okončin (tetrapareze, parapareze, hemipareze) z opornimi aparati premikajo s težavo in morajo v to aktivnost vlagati prekomerne napore.

Pomoč in postrežba je uživalcu pokojnine nujna za opravljanje **vseh** osnovnih življenjskih potreb, kadar zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljevati osnovnih življenjskih potreb, ker se niti ob osebnih prizadevanjih in ob pomoči ortopedskih pripomočkov ne more samostojno gibati v stanovanju in zunaj njega, se samostojno hraniti, oblačiti in slačiti, se obuvati in sezuhati, skrbeti za osebno higieno, kakor tudi ne opravljati drugih življenjskih opravil, nujnih za ohranjanje življenja.

Pomoč in postrežba je uživalcu pokojnine nujna za opravljanje **večine** osnovnih življenjskih potreb, kadar zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju ne more zadovoljevati večine osnovnih življenjskih potreb iz prejšnjega odstavka ali kadar kot težji psihiatrični bolnik v domači negi potrebuje stalno nadzorstvo.

Mnenje o tem, ali je upravičencu potrebna stalna pomoč in postrežba za opravljanje vseh ali pa le večine osnovnih življenjskih potreb, ali da je zmožnost premikanja zmanjšana za najmanj 70 %, poda invalidska komisija oziroma izvedenec zavoda.

Višina dodatka za pomoč in postrežbo je odvisna od obsega pomoči, ki jo upravičenec potrebuje, in sicer znaša:

- 53 % najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo tega zakona (kar trenutno znaša 292 EUR), za prejemnike pokojnine, ki jim je stalna pomoč in postrežba nujna za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb, ter za zavarovance, katerih zmožnost premikanja je zmanjšana za 70% ali za slepe zavarovance;
- 26,5% najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo tega zakona (kar trenutno znaša 146 EUR), za prejemnike pokojnine, ki jim je stalna pomoč in postrežba potrebna pri opravljanju večine osnovnih življenjskih potreb, ter za slabovidne zavarovance;



Ne glede na razlike v ureditvi med prejšnjo in novo ureditvijo se vse pravice s področja invalidskega zavarovanja, ki so bile pridobljene na podlagi prejšnjih predpisov, ohranijo.

- 76% najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo tega zakona (kar trenutno znaša 418 EUR), za uživalce pokojnine, ki potrebujejo 24-urni nadzor svojcev (laična pomoč) in obvezno strokovno pomoč (najmanj zdravstveni tehnik) za stalno izvajanje zdravstvene nege.

Dodatek za pomoč in postrežbo se upravičencu ne izplačuje za obdobje, ki ga je preživel v bolnišnici ali v kakšnem drugem stacionarnem zavodu, in sicer za čas nad šest mesecev takšne oskrbe. Dodatek za pomoč in postrežbo se prav tako ne izplačuje v času, ko upravičenec stalno prebiva v tujini, ne glede na to, ali ima v Republiki Sloveniji dovoljenje za stalno ali začasno prebivanje.

Če posameznik izpolnjuje pogoje za priznanje pravice do dodatka za pomoč in postrežbo po določilih ZPIZ-2 in tudi po drugih predpisih, lahko pridobi to pravico le po enem od predpisov.

Zavod lahko prejemnika dodatka za pomoč in postrežbo pozove na **kontrolni pregled**, na katerem ponovno preveri obseg potrebe po pomoči in postrežbi. V kolikor se prejemnik ne udeleži kontrolnega pregleda (in za neudeležbo nima upravičenega razloga) ali v postavljenem roku ne predloži zahtevane medicinske dokumentacije, Zavod zadrži izplačilo dodatka. Zadržani mesečni zneski dodatka se prejemniku nakažejo, če v roku enega meseca od postavljenega datuma predloži zahtevano medicinsko dokumentacijo in se udeleži pregleda. V nasprotnem primeru pa Zavod preneha z izplačilom dodatka za pomoč in postrežbo.

PRAVICA DO INVALIDSKE UPOKOJITVE IN INVALIDSKE POKOJNINE (41. - 51. člen ZPIZ-2)

Pogoj za priznanje **pravice do invalidske upokojitve** ni določena starost, kot to velja za starostno upokojitev, ampak se invalidsko upokoji posameznik, ki:

- zaradi invalidnosti ne zmore več opravljati svojega dosedanjega poklica (dela) vsaj polovico delovnega časa niti se ne more usposobiti za drugo ustrezno delo (I. kategorija invalidnosti);
- zaradi invalidnosti ne zmore več opravljati dosedanjega dela, za prerazporeditev na drugo ustrezno delo s polnim delovnim časom pa bi potreboval poklicno rehabilitacijo, vendar mu ta ni

zagotovljena, ker je star več kot 55 let;

- zaradi invalidnosti ne zmore več opravljati dosedanjega dela, za prerazporeditev na drugo ustrezno delo s krajšim delovnim časom pa bi potreboval poklicno rehabilitacijo, vendar mu ta ni zagotovljena, ker je star več kot 50 let;
- posameznik, pri katerem je nastala invalidnost II. ali III. kategorije in mu ni zagotovljena zaposlitev, ustrezna njegovi preostali delovni zmožnosti, ker je že dopolnil 65 let starosti.

Vendar pa bo posamezniku ob invalidski upokojitvi priznana **pravica do invalidske pokojnine** le pod pogojem, da je dosegel zadostno pokojninsko dobo. Za priznanje pravice do invalidske pokojnine, ko je invalidnost posledica bolezni ali poškodbe izven dela, mora namreč zavarovanec doseči pokojninsko dobo, ki pokriva najmanj tretjino obdobja od dopolnjenega 20. leta starosti do nastanka invalidnosti I. kategorije oziroma invalidske upokojitve (tako imenovana „delovne leta“). Ker se osebe, ki se odločijo za študij, zaposlijo kasneje, je v ZPIZ-2 predvideno, da se zavarovancem, ki so pridobili višjo strokovno izobrazbo, delovna leta štejejo od dopolnjenega 26. leta starosti, tistim, ki so pridobili visoko strokovno ali univerzitetno izobrazbo, pa se delovna leta štejejo od dopolnjenega 29. leta starosti.

Za lažjo predstavo dodajam kratek primer: Pri zavarovancu s srednješolsko izobrazbo, ki je star 41 let in je zaposlen 15 let, zaradi bolezni nastane invalidnost I. kategorije. Glede na doseženo stopnjo izobrazbe mora doseči najmanj tretjino delovnih let, ki v njegovem primeru predstavljajo 21 let (obdobje od 20. leta starosti do trenutne starosti 41 let). $\frac{1}{3}$ od 21 delovnih let = 7 let zahtevane izpolnjene pokojninske dobe. Ker je zavarovanec zaposlen že 15 let (ima torej 15 let pokojninske dobe), je zahtevani pogoj sedmih let dosegel oziroma presešel, zato mu bo priznana pravica do invalidske pokojnine.

Za zavarovance, pri katerih je I. kategorija invalidnosti nastala pred 30. letom starosti, pa je določen blažji pogoj in sicer:

- če je I. kategorija invalidnosti nastala pred 21. letom starosti, zadošča, da je bil zavarovanec ob nastanku invalidnosti vključen v obvezno zavarovanje ali da je dopolnil najmanj tri mesece zavarovalne dobe;
- če je I. kategorija invalidnosti nastala

po dopolnjenem 21. letu, vendar pa pred 30. letom starosti, bo za priznanje pravice do invalidske pokojnine zadoščalo, če je zavarovanec dosegel pokojninsko dobo, ki znaša vsaj četrtno delovnih let.

Višina invalidske pokojnine za invalidnost, ki je posledica bolezni ali poškodbe izven dela, se odmeri podobno kot starostna pokojnina in je odvisna od dosežene pokojninske dobe, pokojninske osnove ter spola zavarovanca.

Pokojninska osnova se izračuna na podlagi mesečnega povprečja osnov (plač), od katerih so bili plačani prispevki za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Upoštevajo se osnove, zmanjšane za davke in prispevke, ki se plačujejo od plače v Republiki Sloveniji. Pri izračunu pokojninske osnove se zato, da se zagotovi njihova medsebojna primerljivost skozi daljše obdobje, osnove iz prejšnjih let zavarovanja preračunajo z valorizacijskimi količniki. Pokojninska osnova tistih, ki prejemajo zelo nizke plače (pod povprečjem v RS), je nizka, zato je določena tudi najnižja pokojninska osnova, od katere se odmerjajo pravice. Najnižja pokojninska osnova znaša 76,5% povprečne mesečne plače, izplačane v Republiki Sloveniji v preteklem koledarskem letu, zmanjšane za davke in prispevke.

Invalidska pokojnina se zavarovancu, ki je postal invalid pred dopolnitvijo starosti 65 let, odmeri najmanj v višini 36 % (moški) oziroma 39 % (ženske) njegove/njene pokojninske osnove, vendar najmanj v višini 26% najnižje pokojninske osnove v RS. Če je invalidnost zaradi bolezni ali poškodbe zunaj dela nastopila po dopolnjenem 65. letu starosti, pa se invalidska pokojnina odmeri najmanj v višini 26% (moški) oziroma 29% (ženske) njegove/njene pokojninske osnove, kar ustreza odmeri za 15 let pokojninske dobe. Ker gre v zadnjem primeru za osebe, starejše od 65 let, se predvideva, da bo imela večina doseženo več kot 15 let pokojninske dobe in bo odmerni % temu ustrezno višji.

Navedeni odstotki so določeni kot minimum za zavarovance z doseženo razmeroma kratko pokojninsko dobo. Tistim, ki imajo doseženo daljšo pokojninsko dobo (nad 15 let), pa se odmerni odstotek določi tako, kot to velja za starostno pokojnino, in sicer se odmeri od pokojninske osnove v odstotku, določenem glede na doseženo skupno pokojninsko dobo in spol zavarovanca. Pri tem se poleg dejanske pokojninske dobe

(delovne dobe) zavarovanca upošteva tudi prišteta pokojninska doba, ki jo določa 138. člen ZPIZ-2. Prišteta pokojninska doba na podlagi osebnih okoliščin se prizna zavarovancem, ki so obvezno zavarovani in imajo telesno okvaro najmanj 70%, ali so vojaški invalidi od I. do VI. skupine, civilni invalidi vojne od I. do VI. skupine, slepi, gluhi, oboleti za distrofijo in sorodnimi mišičnimi in nevro-mišičnimi boleznimi in za paraplegijo, cerebralno in otroško paralizo, multiplo sklerozo, oboleti za rakom do 15. leta starosti ter ekstrapiramidnimi obolenji. Tem zavarovancem se pri odmeri pravic prišteje ena četrтина dobe dejanskega zavarovanja, to pomeni, da se za vsako leto delovne dobe prišteje tri mesece prištete dobe.

Seveda vsi invalidi ne zaključijo svoje delovne kariere z invalidsko upokojitvijo, ampak številni dosežejo pogoje za starostno upokojitev. Tudi v teh primerih se jim upošteva prišteta doba na podlagi osebnih okoliščin, in sicer tako, da se jim za toliko, kolikor znaša izračunana prišteta doba, zniža tudi zahtevana starostna meja za priznanje pravice do starostne upokojitve. Znižanje zahtevane starosti za starostno upokojitev je sicer mogoče tudi zaradi nekaterih drugih okoliščin (npr. zaradi skrbi za otroke ali vstopa v obvezno zavarovanje pred dopolnjenim 18. letom starosti), vendar na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje pojasnjujejo, da se v takšnem primeru najprej izračuna znižanje starosti na podlagi prištete delovne dobe, šele za tem pa znižanje po drugih podlagah, vendar pa ne pod najnižje starosti, predpisane za posamezno od njih. To pomeni, da je lahko že z znižanjem starostne meje zaradi prištete delovne dobe ta pravica v celoti izčrpana in druge podlage na znižanje starostnega pogoja nimajo nobenega vpliva.

Za invalide II. in III. kategorije invalidnosti je za doseg pogojev za starostno upokojitev v 394. členu ZPIZ - 2 določena prehodna določba, ki omogoča, da se lahko zavarovanec, ki mu je na dan 31. decembra 2012 po prejšnjih predpisih manjkalo za pridobitev pravice do starostne pokojnine do tri leta starosti in tri leta pokojninske dobe ali manj in ima na ta dan priznan status delovnega invalida II. ali III. kategorije invalidnosti, upokoji po predpisih, veljavnih do uveljavitve tega zakona, ko dopolni manjkajočo starost in pokojninsko dobo. Tudi invalid II. ali III. kategorije invalidnosti, ki je na dan 31. decembra 2012 prijavljen pri Zavodu Republike Slovenije za zapo-

slovanje in mu je na ta dan manjkalo za pridobitev pravice do starostne pokojnine po prejšnjih predpisih do pet let starosti in pet let pokojninske dobe ali manj, se lahko upokoji po prejšnjih predpisih, ko dopolni manjkajočo starost in pokojninsko dobo.

Več informacij o pogojih za starostno upokojitev lahko najdete na spletnih straneh Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (www.zpiz.si), kjer so poleg osnovnih pojasnil dodane tudi tabele s podatki o odmeri % glede na doseženo starost in pokojninsko dobo ter spol. Omogočen je tudi informativni izračun datuma izpolnitve pogojev za starostno upokojitev po ZPIZ-2.

PRAVICA DO DELA S KRAJŠIM DELOVNIM ČASOM OD POLNEGA IN PRAVICA DO DELNEGA NADOMESTILA (82. do 86. člen ZPIZ- 2)

Pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega pridobi zavarovanec, ki ni več zmožen za delo s polnim delovnim časom, lahko pa s krajšim delovnim časom opravlja delo na dosedanjem ali drugem delovnem mestu. Krajši delovni čas od polnega pomeni delo najmanj 4 ure dnevno oziroma 20 ur tedensko (polovični delovni čas), lahko pa tudi 5, 6 ali 7 ur dnevno. O tem, ali je zavarovanec upravičen do dela s skrajšanim delovnim časom ter za koliko bi bilo ustrezno skrajšanje delovnega časa, odloča invalidska komisija Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Zavarovanec lahko namesto pravice do dela s krajšim delovnim časom od polnega izbere pravico do poklicne rehabilitacije, če takšno zahtevo poda najkasneje na dan obravnave na invalidski komisiji I. stopnje. Zavarovanec, ki je pridobil pravico do dela s krajšim delovnim časom, pri svojem delodajalcu posledično prejema plačo za skrajšan delovni čas. Z namenom, da bi se mu vsaj deloma pokrili izpad dohodka zaradi dela s skrajšanim delovnim časom, je ta pravica povezana s pravico do delnega nadomestila. Višina delnega nadomestila se odmeri od invalidske pokojnine, ki bi zavarovancu pripadala, če bi se na dan pridobitve pravice do dela s skrajšanim delovnim časom upokojuil, ter v sorazmernem deležu glede na skrajšanje delovnega časa. Nadomestilo tako znaša:

- 50 % invalidske pokojnine, ko zavarovanec dela s krajšim delovnim časom 4 ure dnevno (20 ur tedensko);

- 37,5 % invalidske pokojnine, ko zavarovanec dela s krajšim delovnim časom 5 ur dnevno (25 ur tedensko);
- 25 % invalidske pokojnine, ko zavarovanec dela s krajšim delovnim časom 6 ur dnevno (30 ur tedensko);
- 12,5 % invalidske pokojnine, ko zavarovanec dela s krajšim delovnim časom 7 ur dnevno (35 ur tedensko).

Tako odmerjeno delno nadomestilo se poveča za 30%, če zavarovanec ni več zmožen za delo na delovnem mestu, na katerem dela, in začne delati na drugem delovnem mestu, ali če zavarovanec po končani poklicni rehabilitaciji začne delati na drugem delu. V primeru, da zavarovanec izgubi delo neodvisno od njegove volje ali krivde (odpoved iz poslovnih razlogov, stečaj delodajalca, odpoved zaradi nezmožnosti delodajalca, da zagotovi drugo delo, ustrezno delavčevi invalidnosti), se nadomestilo poveča za 40% (tako povečano nadomestilo se izplačuje od prvega naslednjega dne po izteku pravice iz zavarovanja za primer brezposelnosti). Povečano delno nadomestilo ne sme presegati 80 % invalidske pokojnine, ki bi sicer pripadala zavarovancu. Delno nadomestilo pa se zmanjša za 30 %, če zavarovanec po lastni volji ali krivdi prekine delovno razmerje. Znižano delno nadomestilo se izplačuje od prekinutve delovnega razmerja do ponovne sklenitve delovnega razmerja ali druge vključitve v obvezno zavarovanje.

Tako kot pri drugih pravicah z naslova invalidskega zavarovanja tudi pri tej velja, da lahko Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje pozove zavarovanca na kontrolni pregled, kjer se ponovno ugotavlja invalidnost.

Ker smo tokratno rubriko dodobra zapolnili, bodo preostale pravice z naslova invalidskega zavarovanja, ki jih določa ZPIZ-2 in so bile v tem prispevku le omenjene (pravica do poklicne rehabilitacije, pravica do nadomestila za čas poklicne rehabilitacije in začasnega nadomestila, pravica do premostitve na drugo ustrezno delo in pravica do nadomestila za invalidnost), predstavljene v prihodnjih številkah MAŽa, ko bo opisan tudi postopek uveljavljanja pravic v invalidskih postopkih pri Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Do takrat pa vam želim čim manj prebijanja skozi zapletene paragrafe, razen seveda, če vas to iz kakršnega koli razloga veseli.

■ Mateja Toman

Prijetno popoldansko srečanje Odbora za Miastenijo Gravis

V petek, 19.10.2012, je na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS-SOČA v Ljubljani potekalo tradicionalno jesensko druženje miastenikov. Odbor za Miastenijo Gravis deluje v okviru Društva distrofikov Slovenije že mnogo let, pobudnica njegove ustanovitve pa je gospa Vika Tomazin, ki je še danes aktivna članica. Tako se je tudi tokrat pridružila številnim udeležencem srečanja z zanimivim predavanjem, ki mu je prisluhnilo veliko članov odbora s svojci, prijatelji in podporniki. Predavanje, ki predstavlja osrednji dogodek tovrstnih srečanj, je tokrat pripravila in izvedla nevrologinja dr. Lea Leonardis z Inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani.



Pobudnica ustanovitve Odbora ga. Vika Tomazin.

Miastenija Gravis je kronično avtoimunsko obolenje. Njeno ime izhaja iz grščine in latinščine ter pomeni »težka mišična oslabelost«. Imunski sistem človeškega telesa uničuje posebne receptorje (sprejemnike) na skeletnih mišicah, ki delujejo pod vplivom naše volje. Skeletne mišice na primer sodelujejo, kadar iztegnemo ali pokrčimo roko v komolcu, kadar počepnemo in podobno. Gib nastane, ko dobijo mišice prek motoričnih ploščic (stičišč živcev in skeletnih mišic) povelje iz možganov preko nevrottransmiterjev (prevodnikov) in če receptorjev (sprejemnikov) primanjkuje, je impulz iz živčevja prešibek, zato se tudi mišice nanj ne odzovejo. Tarča avtoimunskega delovanja pri omenjenem obolenju so acetilholinski receptorji (ker delujejo pod vplivom nevrottransmiterja acetilholina), ki se nahajajo v stičišču živcev in skeletnih mišic. V grobem bi lahko rekli, da obolenje

povzroča težave, ker prekinja povezavo med živci in mišicami.

Prvi simptom je oslajljena moč mišic. Lahko se pojavijo tudi težave z govorjenjem, motnje vida, mišična šibkost, oslabelost obraznih mišic, težave s požiranjem in krči očesne veke. Vsi ti simptomi so lahko izredno blagi in skoraj ne povzročajo težav, lahko se pa povežejo in kažejo v dosti hujši obliki. Najhujša je miastenična kriza, ki nastane pri približno 10% obolelih in onemogoča govor, požiranje, žvečenje, premikanje rok in nog ter normalno dihanje. Če človeka v tem stanju nemudoma ne napotimo v bolnišnico, se lahko konča tudi tragično.

Senzorne in avtonomne mišice niso prizadete, omeniti pa je potrebno sočasno pogosto pojavljanje drugih avtoimunskih obolenj (na primer pogosto obolenost

ščitnice, sistemski lupus eritematozus, revmatoidni artritis). Zdrav način življenja vsekakor pripomore k boljši psihofizični kondiciji in s tem zmanjša tveganje za zgodnejši razvoj obolenja, težko pa je svetovati preventivno vedenje, kajti vzrok napačnega imunskega odziva telesa v večini primerov še ni odkrit. Zakaj telo začne napadati svoje lastno tkivo ostaja pri mnogih tovrstnih obolenjih uganka, znanstveniki pa so pri klinični sliki odkrili povezavo s prižljcem (Timus), limfatičnim organom, ki leži tik za prsnico, saj je bil povečan pri skoraj 70% obolelih odraslih. Pomemben vidik je tudi dedno nagnjenje k obolenosti.

Že prisotno obolenje lahko poslabšajo utrujenost, kronične bolezni, čustveni in psihični stres, velika vročina in nekatera zdravila, na primer beta blokerji, zaviralci



Dr. Lea Leonardis o obolenju Miastenija Gravis.

kalcijevih kanalov, kinin, nekatere vrste antibiotikov. Pri ženskah so poslabšanja povezana tudi s hormonskimi spremembami (nastanek menstruacije, začetek in/ali konec nosečnosti). Priporočljivo je uživati hrano z veliko vitamini, manj z ogljikovimi hidrati, seveda ob zadostnem vnosu kalija, vitamina D in kalcija za kosti (zaradi zdravljenja s kortikosteroidi). Pijača, ki vsebuje kinin (npr. tonik) lahko poslabša bolezenske znake in simptome, zato je priporočljivo dobro poznavanje diagnoze in iz nje izhajajočih omejitev.

Obolelost se ugotavlja z laboratorijsko analizo krvi, ki ugotavlja prisotnost protiteles, z antiholinesteraznim (endofonijskim) testom in z EMG (elektromiogramom). Ob pravočasni postavitvi diagnoze in ob uvedbi ustrezne terapije večina miastenikov doseže izboljšanje in ponovno pridobijo sposobnost opravljanja vsakdanjih obveznosti. Zdravljenje se navadno začne z uporabo holisteraznih inhibitorjev. Uporabljata se piridostigmin in neostigmin. Uporablja se še zdravljenje z imunosupresivi (glukokortikoidi, azatioprin, ciklosporin in ciklofosfamid), ki ga je treba skrbno nadzorovati. Predvsem glukokortikoidi lahko v začetni fazi izzovejo poslabšanje stanja. Zelo učinkovito zdravljenje za bolnike s hudo oslabeleostjo je **plazmafereza**, ki se uporablja tudi pred operativnimi posegi ter pri poslabšanju ob začetku zdravljenja z glukokortikoidi. To je drag postopek, s katerim odstranjujejo toksične snovi iz krvi oziroma prisotna nenormalna protitelesa. Učinkovito kratkodelujoče zdravljenje pri bolnikih, ki imajo sicer po uporabi drugih zdravil številne stranske učinke, ter kot priprava pred operacijami, so intravenski imunoglobulini. Pri približno 80% bolnikov z generalizirano obliko miastenije gravis pomaga kirurška odstranitev priželjca.

Odkrili so, da starost in spolni hormoni vplivajo na sam nastanek obolenja¹, ki se dvakrat pogosteje pojavlja pri ženskah

med 30. in 40. letom starosti. V tem obdobju so sicer na vrhuncu delovnih moči in življenjske energije, obolenje pa lahko precej vpliva na nadaljnji potek življenja. Večina žensk namreč zboli pri 30. letih, pri tej starosti pa se bodisi odločajo za družino ali pa so vanjo že tesno vpete. Prav zato je dr. Leonardisova posebej predstavila področje nosečnosti in dojenja v povezavi z normalnim potekom tega naravnega pojava. Predstavila je uveljavljena splošna pravila za nosečnice z miastenijo, ki morajo biti pripravljene na nepredvidljiva nihanja mišične moči tako v nosečnosti kot še nekaj časa po porodu: **»V času nosečnosti se je treba izogibati vsem fizičnim naporom, kritični trenutki pa navadno nastanejo v prvem trimesečju in ko se bliža porod. Potek poroda je enak kot pri zdravih ženskah in porod s carskim rezom se izvaja le takrat, kadar sta mati ali otrok življenjsko ogrožena.«** Vendar mora biti ženska pod stalno kontrolo najmanj 24 ur po porodu, saj se lahko osnovno obole-

nje bistveno poslabša. Enaka previdnost je potrebna tudi pri doziranju pomirjeval in analgetikov med samim potekom poroda; dobro je, če porodnica prejme nižje doze inhibitorjev holinesteraze, ki ji omogočajo biti čim bolj pri močeh. Ženske z miastenijo imajo nekoliko višji odstotek spontanah splavov v primerjavi s preostalo populacijo.

Pri novorojenčkih matere z miastenijo so lahko prisotni simptomi oslabelosti mišic (šibke obrazne mišice, slabše požiranje, slabša moč mišic okončin...). Simptomi se pojavijo pri približno 12% novorojenčkov, ki lahko ob nepravilni diagnozi zaradi motenj dihanja tudi umrejo. Diagnozo dojenčku postavijo z vbizganjem Prostigmina v obliki injekcije – in poslabšanje po njej kaže na **neonatalno miastenijo**. Dobra novica je, da simptomi trajajo navadno le krajši čas, od nekaj dni do nekaj tednov.

■ Vesna Veingerl



Predavanje je povezoval predstavnik društva Iztok Mrak.



Člani so se odzvali z množično udeležbo.

¹ Starost je povezana z upadom imunskega odgovora na zunanje antigene in s povečanim odgovorom na avtoantigene. Spolni hormoni pa so pomembni modulatorji imunskega sistema. Vplivajo tako na humoralni kot na celični imunski odgovor in na funkcijo makrofagov. Ženski spolni hormoni pospešujejo nekatere odgovore imunskega sistema, moški spolni hormoni pa jih zavirajo, kar se kaže z večjo incidenco avtoimunskih bolezni pri mlajših ženskah.

Edinstven projekt v podporo invalidom

Dom IRIS - Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje

Za vsakega posameznika je obdobje privajanja na fizično pešanje moči povezano z mnogimi tiskami in težavami. Govorimo o manjši fizični moči, ki lahko nastane zaradi bolezni ali pa je posledica poškodbe. Ne glede na vzrok, ki pripelje do tega, se je v vsakem primeru potrebno prilagoditi novim življenjskim okoliščinam. Skoraj vsak med nami se je s tem tudi že osebno srečal in iz izkušenj vemo, da je v prvi fazi procesa prilagajanja novim razmeram najtežje priti do ustreznih, predvsem verodostojnih informacij. Posameznik, ki se s tem sreča nenadoma, je lahko povsem izgubljen: sprva ne ve kje poiskati ustrezen nasvet in predvsem kako organizirati vrnitev v domače okolje, ki največkrat ni ustrezno prilagojeno invalidom. Dokaj hitro se mu porodi vpra-

šanje, kako prepoznati svoje potrebe po prilagoditvi okolja in primerne tehnične rešitve zanje, ko pa ga ob neznanju najpogostejše obremenjujejo še finančne omejitve. Nakup potrebnih tehničnih pripomočkov največkrat ni poceni, saj trg vztrajno vzdržuje njihovo ceno.

Da bi posamezniku olajšali zgoraj omenjeni proces prilagajanja novim okoliščinam in tudi individualnega spoznavanja drugačnih potreb, so na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS - Soča v Ljubljani leta 2007 začeli z eksperimentalnim programom bivališča IRIS. IRIS je kratica, sestavljena iz začetnic besed »Inteligentne Rešitve in Inovacije za Samostojno življenje«. Dom IRIS, pod tem imenom se namreč vodi omenjeni projekt, se v obliki stanovanja razprostira na 90m² pritličnih prostorov glavne stavbe inštituta. Stanovanje ponuja na ogled

praktično predstavitev opreme ter različnih tehničnih pripomočkov, ki invalidom (in tudi starejšim) omogočajo čim bolj funkcionalno neodvisno življenje. Da bi vsak posameznik zase lahko našel najustreznejšo rešitev za čim bolj samostojno življenje v domačem okolju, pa lahko tehnične pripomočke v stanovanju tudi praktično preizkusi. Tudi soročnikom in svojim invalidov je s tem zagotovljeno svetovanje, kako na najbolj racionalen in smotrni (poceni) način prilagoditi obstoječe bivalno okolje glede na njihove posebne potrebe. Na ogled so sodobne rešitve in storitve, ki jih lahko uporabniki preizkušajo, kar ustvarja interakcijo med proizvajalci opreme in ponudniki storitev ter samimi uporabniki. Prilagojena oprema in številni sodobni elektronski sistemi omogočajo upravljanje bivalnega okolja (odpiranje vrat in oken, dviganje in spuščanje zaves, upravljanje telekomunikacijskih naprav kot so radio, TV, računalnik, telefon, vklop in izklop ogrevanja itd.) na različne načine: s pomočjo daljinskega upravljalnika, govornih ukazov, preko komandne ročice invalidskega vozička, z gibanjem očesnih zrkel in podobno. Hkrati s tem pa je omogočen tudi nadzor nad bivalnim okoljem, kar zagotavlja varno in kakovostno gibanje.

Dom IRIS je opremljen še z najsodobnejšo komunikacijsko tehnologijo, prirejeno različnim vrstam in stopnjam invalidnosti. Taka oprema invalidom in starejšim osebam omogoča komuniciranje z zunanjim svetom, oskrbo na

Prof. dr. Anton Zupan, dr. med.:

Od prve zamisli o projektu pametnega doma naprej me je vodilo dejstvo, temelječe na osebnih izkušnjah, kako pomembno je, da imaš kot invalid, ki potrebuje tehnične pripomočke za bolj kakovostno in samostojnejše življenje, možnost pripomočke videti, preizkusiti in dobiti vse potrebne informacije. In vse to je v Domu IRIS na URI-Soča možno. V Domu IRIS poteka subspecialistična ambulanta za podporo tehnologijo. Za strokovno obravnavo v ambulanti Doma IRIS potrebujete napotnico osebnega zdravnika ali specialista za pregled pri fiziatru na URI-Soča. Za termin pokličite 01 4758 589 od ponedeljka do petka med 8h-15h ali pišite na elektronski naslov: info@dom-iris.si. Dobili boste datum za obravnavo pri kateri bodo prisotni zdravnik, diplomirani delovni terapevt in diplomirani inženir elektrotehnike. Videli in preizkusili boste lahko pripomočke in tehnološke rešitve in dobili vse potrebne informacije kako lahko pridete do posamezne rešitve.



Nastavljiva postelja s stropnim dvigalom.



Samostojno hranjenje.



Podporna telefonija.

daljavo in s tem redno spremljanje njihovega zdravstvenega stanja. Vsestranska uporaba elektronskih medijev jim omogoča študij, delo, razvedrilo in zabavo. Za invalide je čim boljša vključenost v informacijsko družbo nujna, zato je eden izmed pomembnih namenov Doma IRIS tudi izvajanje aktivnosti za promocijo in uveljavljanje e-dostopnosti in e-vključenosti v Sloveniji.

Ustvarjalci Doma IRIS, med katerimi je vsekakor najbolj zaslužen prof. dr. Anton Zupan, ki je kot distrofik posvetil dober del življenja razvoju medicinskega področja obnovitvene rehabilitacije, so si za cilj zastavili omogočanje večje samostojnosti in večje varnosti invalidov pri bivanju v domačem okolju. Bivanje v prilagojenem domačem okolju po drugi strani pomeni tudi znižanje stroškov oskrbe na domu (manjši stroški zdravstvene nege, patronaže, pomoči na domu itd.). Potreba po trajnem bivanju invalida v domu upokojencev ali drugi socialni instituciji se s tem bistveno zmanjša. Prilagojen Dom IRIS tako predstavlja pripravo modularnih rešitev,



Julija Ocepek, dipl. del. ter.:

V petih letih, odkar Dom IRIS obstaja, smo v njem gostili več kot 6000 obiskovalcev iz Slovenije in tujine. To so bili strokovni delavci različnih profilov, predstavniki ministrstev, raznih institucij, pa tudi nekateri predsedniki tujih držav, tako da smo se kar promovirali. Odzivi vseh obiskovalcev so bili zelo pozitivni.

V tem obdobju smo obravnavali 900 invalidov in starejših. Za leti 2008 in 2009 smo s pomočjo anketnega vprašalnika opravili raziskavo o zadovoljstvu uporabnikov. Rezultati so pokazali, da so bile obravnavane osebe deležne različnih storitev; od pogovora, svetovanja, preizkusa in predpisovanja različnih medicinsko – tehničnih pripomočkov, prilagoditve okolja ipd. Vključeni v raziskavo so povedali, da so bile njihove potrebe v okviru obravnave v veliki meri izpolnjene, kar dokazuje, da delamo dobro. Pokazalo pa se je tudi, da ima uporaba medicinsko-tehničnih pripomočkov in drugih prilagoditev domačega okolja velik vpliv na kakovost njihovega življenja.

Druga raziskava je bila opravljena leta 2012 v okviru mojega magistrskega študija. Ugotavljala sem ali medicinsko-tehnični pripomočki izboljšajo funkcionalno samostojnost in ali uporabnikom omogočajo boljšo in lažjo izvedbo aktivnosti. Izkazalo se je, da so uporabniki z uporabo teh pripomočkov dejansko bolj samostojni, lažje izvajajo aktivnosti in so s tem tudi bolj zadovoljni. Zelo pomemben pri predpisovanju medicinsko-tehničnih pripomočkov posameznikom je čas: pripomočke mora oseba prejeti v pravem trenutku, kar tudi sovpadajo z navedbami v tuji strokovni literaturi.

Potrebno je vedeti, da pri našem delu ni univerzalnih pravil. Nadvse pomembno je, da posameznika v Domu IRIS obravnavamo individualno, saj se ljudje po svojih željah in potrebah med seboj zelo razlikujemo. Naše delovanje, vsak naš predpis medicinsko-tehničnega pripomočka ali pomoč pri iskanju drugačnih funkcionalnih rešitev, je in mora biti usmerjeno k posamezniku.

Potrebno je vedeti, da pri našem delu ni univerzalnih pravil. Nadvse pomembno je, da posameznika v Domu IRIS obravnavamo individualno, saj se ljudje po svojih željah in potrebah med seboj zelo razlikujemo. Naše delovanje, vsak naš predpis medicinsko-tehničnega pripomočka ali pomoč pri iskanju drugačnih funkcionalnih rešitev, je in mora biti usmerjeno k posamezniku.



Prilagojena kopalnica s tušem; pomični stol.



Računalniški kotiček.



Kuhinja z jedilnim kotom.



Prostorska razporeditev Doma IRIS.

od tistih najenostavnejših do tehnično vrhunsko izpopolnjenih, ki jih je mogoče prenesti v bivalno okolje uporabnika (domače okolje, socialne ustanove, domove upokojencev, itd.).

V Dom IRIS so lahko napoteni invalidi različnih skupin in starejše osebe, ki jim je omogočeno tudi bivanje v teh prostorih. Prostorji so prav tako namenjeni strokovni javnosti, ki demonstracijsko okolje uporablja za izobraževanje in izpopolnjevanje ter načrtovanje specifičnih aktivnosti za neposredne uporabnike. Študenti medicine, študenti socialnih in tehničnih smeri, gradbeniki, arhitekti ter drugi predstavniki številnih javnosti preko pedagoškega procesa v tem okolju lahko praktično spoznavajo potrebe in probleme različnih vrst invalidov in starostnikov ter se seznanjajo z načini njihovega reševanja, od načrtovanja in gradnje prilagojenih stavb, do preprostih rešitev, ki znatno olajšujejo vsakdanje življenje gibalno oviranih posameznikov tako doma kot tudi na delovnem mestu. Z namenom iskanja inovativnih rešitev za izboljšanje prilagoditev in adaptacij za zaposlene invalide na delovnem mestu, so si na pobudo Renate Punčuh Radovanovič prostore z zanimanjem ogledali tudi strokovni delavci invalidskega podjetja Birografika BORI d.o.o. Projekt vpeljuje v Slovenijo novo dejavnost in v tem smislu predstavlja pomembno pridobitev



Renata Punčuh Radovanovič, univ. dipl. iur.:

Ljudje se v različnih življenjskih okoljih in obdobjih zaradi različnih razlogov (invalidnosti, bolezni, staranja,...) srečujemo s potrebo po uporabi sodobnih tehničnih pripomočkov, kateri nam zagotavljajo funkcionalno neodvisnost pri opravljanju večine življenjskih vlog. Delovno okolje Birografike BORI, iz katerega prihajam, je namenjeno predvsem produktivnemu zaposlovanju distrofikov. Glede na dejstvo, da je narava mišičnih obolenj večine zaposlenih invalidov progresivna, kar postopoma manjša njihove delovne zmožnosti, je uporaba tehničnih pripomočkov izjemnega pomena, saj so lahko ustrezna rešitev za obvladovanje invalidnosti na delovnem mestu in za podaljševanje aktivne vloge invalida v delovnem in domačem okolju. Dom IRIS je vir številnih uporabnih rešitev, tako za posameznega invalida, ki si ureja svoje življenje, kot delodajalca, ki se sreča s potrebo po ustrezni prilagoditvi delovnega mesta za svojega invalidnega delavca. Idejnim snovalcem in graditeljem Doma IRIS izrekamo vso priznanje, saj verjamemo, da se je v tem domu marsikateremu invalidu utrnila rešitev, ko je bil prepričan, da je v brezizhodni situaciji.

za rehabilitacijsko medicino v Sloveniji. Z možnostjo seznanjanja s sodobnimi tehničnimi rešitvami, njihovim preizkušanjem in uporabo za kompenzacijo najrazličnejših invalidnosti in posledic staranja na enem mestu, se izboljšuje kakovost življenja najtežjih invalidov in starejših oseb. Le na takšen način lahko dolgoročno dosežemo enakopravno vključevanje v socialno okolje, študij, delo in družabno življenje.

Za realizacijo projekta je neposredno zainteresirana vlada RS skupaj z Ministrstvom za visoko šolstvo, znanost in teh-

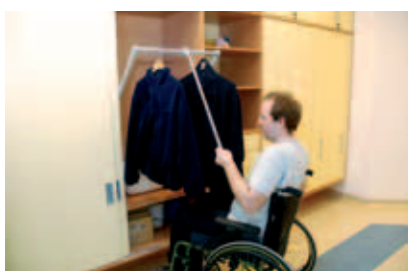
nologijo, Ministrstvom za delo, družino in socialne zadeve in Ministrstvom za zdravje. S tem namenom je vlada tudi finančno podprla projekt, ki je bil v času predsedovanja Slovenije EU predstavljen kot eden od pomembnih razvojnih in tehnoloških dosežkov na področju evključenosti, saj celo presega nekatere podobne v Evropi.

Pri izvedbi projekta so sodelovali še Fakulteta za elektrotehniko Ljubljana, podjetji Smart Com d.o.o., MKS d.o.o., zavod SETCCE in drugi.

■ Vesna Veingerl



Prilagojena kopalnica s kado in pomičnim stolom za kopanje v kadi.



Dostop do omare.



Toaletna školjka z mehanizmom za samostojno dviganje.



Upravljanje računalnika s krmilno palico (joystickom).



Dnevni in delovni kotiček.

Vtisi s sejma v Düsseldorfu

Zgodba o obisku sejma sega v leto 2003, ko sem zaključeval srednjo šolo v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. Takrat je bilo moje fizično stanje slabo, saj mi je bilo zelo naporno uporabljati klasično komando na električnem invalidskem vozičku (vozu). Med iskanjem rešitve za lažjo vožnjo mi je Andrej Jakšič (danes v Bauerfeind, d.o.o.), ki je takrat delal še na OrtoSani, rekel, da je videl na sejmu neko mini krmilno palico (joystick), za katero verjame, da bi bila idealna rešitev zame. Zadeva me je tako zelo fascinirala, da sem se začel zanimati kako bi lahko omenjeno palico preizkusil in seveda tudi dobil. Ker takšnega sistema takrat še ni bilo v Sloveniji, da bi ga lahko najprej preizkusil, mi je Andrej predlagal obisk Rehacare sejma v Düsseldorfu z Društvom distrofikov Slovenije. Dejal je, da iz društva hodijo redno in da bi bilo najbolje, da grem na sejem, kjer bi res lahko natančno preizkusil sistem, saj bi mi ga lahko ljudje iz podjetja natančno nastavili in predstavili. Andrej takrat ni poznal sistema, zato ga tudi ni znal natančno nastaviti. Vendar je bila takrat dolga čakalna vrsta članov, ki so si tudi sami želeli ogledati sejem. Zato sem iskal drugo možnost.

Andrej je razložil situacijo pri podjetju OrtoSana, ki je bilo takrat moj dobavitelj električnega invalidskega vozička. Zadeva jih je tako prepričala, da so za nekaj dni najeli omenjeni sistem, da sem se lahko sam spoznal z joystickom in dobil potrditve, da je omenjeni sistem smisel-

no kupiti. Čeprav je bilo zelo površno nastavljeno, so bili prvi občutki več kot zadovoljivi. Da ne bi izgubljal dragocene časa, sem hotel takoj sprožiti postopek pridobitve sistema. S komisijo na SOČI smo se poskušali dogovoriti za čim prejšnji datum obravnave, saj sem imel izposojeno specialno komando in sem jo moral v dogovorjenem času vrniti. Ko jim je delovna terapevtka iz zavoda te okoliščine razložila, so hoteli takoj videti, kako se bom pripeljal. Z nekaj vaje sem se brez večjih težav zapeljal po rampi v kombi, čeprav je bil sistem zelo površno nastavljen. Spremljala sta me Andrej iz OrtoSane kot tehnična pomoč in delovna terapevtka kot strokovni delavec. Andrej je še omenil, da je možno sistem dopolniti z zaslonom, ki omogoča natančen pregled nad vozičkom, in da ima infrardeči oddajnik, ki se ga da povezati z napravami doma in uporabljati kot daljinca, komisijo pa je zanimala možnost povezave sistema z računalnikom. Tudi računalnik se da povezati v sistem, vendar je treba dokupiti njihov poseben sprejemnik (USB mouse). Člani komisije so bili navdušeni in so mi brez odlašanja predpisali cel sistem, da kot bodoči študent ne bi imel problemov pri vožnji voza, uporabi računalnika in tudi televizije. Ta sistem, ki ga je proizvajal HMC International, sem uporabljal približno 6 let. V tem času sem živel na treh lokacijah, zato se mi sistema ni zdelo smiselno nadgrajevati, kljub temu, da sistem sicer omogoča nadzor celotnega bivalnega okolja.



Testiranje komande za vožnjo električnega invalidskega vozička pri nekem kitajskem podjetju.

Leta 2010 je prišel čas za zamenjavo dotrajanega voza in tako sem dobil tudi novejši sistem. Zamenjal sem dobavitelja voza in specialne komande. Sistem, za katerega sem se odločil (R-net Omni), je v vseh pogledih tudi nekoliko bolj izpopolnjen od prejšnjega. Mehansko je boljši zaradi tipk na barvnem zaslonu, s katerimi se lahko sprehajaš po meniju. Programsko pa zadovolji z Bluetooth oddajnikom, uro in merilcem hitrosti ter prevožene razdalje.

Zdaj že pet let živim sam s pomočjo osebnih asistenc v neprofitnem stanovanju, zato je bilo nujno, da si do neke mere prilagodim tudi bivalno okolje. Zdelo se mi je funkcionalno, da si lahko sam odprem vhodna vrata, zaprem žaluzijo in pa prižgem nekatere luči. Ko sva z Andrejem popisovala moje potrebe pri novem vozu, sva vključila tudi dodatke za upravljanje s stikali oz. pogoni, ki jih bom uporabljal s pomočjo komande, saj so del sistema, ki ga rabim. Tako mi Infra red (IR) oddajnik omogoča, da lahko v stanovanju sam upravljam z vhodnimi vrati, žaluzijo, lučmi in s televizijskim sprejemnikom, z Bluetooth povezavo pa upravljam računalnik in mobilni telefon. Med popisom potreb sem Andreja presenetil z željo po grelcu za roke. Ker ni vedel o kakšnem grelcu govorim, sem mu ga pokazal na internetu. Na kon-



Demonstracija roke-robot.



Švicarski električni invalidski voziček znamke SKS Pruduct.



(Turbo)Twist proizvajalca Degenda s pogonom 4x4.



Električni invalidski voziček proizvajalca Ottobock s specialno komando z vsemi dodatki (kamera, joystick v vzglavniku,...).

cu je bil vesel, da sem mu pokazal rešitev za problem, ko se nam roka tako ohladi, da izgubimo še tisto malo mišične moči, ki jo sicer premoremo.

Ker se mi vsako leto za minimalni procent poslabša fizično stanje, so se v zadnjem času pojavile takšne težave pri sedenju in uporabi voza, da za novonastali problem nikakor nisem našel rešitve, ki bi bila ekonomična in bi mi hkrati zagotavljala funkcionalnost. Zato se mi je spet povrnila želja po ogledu sejma in tokrat se mi je dolgoletna želja dejansko izpolnila. V mesecu oktobru 2012 sem obiskal enega od največjih sejmov za medicinsko tehnične pripomočke in ker sem bil opozorjen, da je sejem res ogromen, sem se pripravil nanj. Kljub temu, da me je zanimalo veliko razstavljenih artiklov, sem si postavil prioriteto poiskati rešitve za moje aktualne težave in v preostalem času preveriti še druge razstavljalce. Da sem imel boljši pregled v dvoranah, sem

si prvi dan ogledal skoraj cel sejem, drugi dan pa sem šel po kontakte določenih podjetij in na nekaj testiranj. Čeprav smo obiskovalci opazili, da je bil letošnji sejem veliko manjši kot v minulih letih, sem bil osebno zelo zadovoljen.

Na sejmu sem lahko videl, da so bili skuterji atrakcija. „Klasičnih“ skuterjev, kot smo jih bili vajeni, skorajda ni več. Imamo bolj ali manj dve različici - *mini skuter*, ki se ga lahko zloži v potovalni kovček, ali večji oziroma ogromni skuterji, nekateri so celo s kabino. Predstavljenih je bilo kar nekaj električnih vozičkov, med katerimi moram izpostaviti predvsem švicarske vozičke *You-Q*, ki so majhnih dimenzij in okretni, a obenem robustni in močni za zunanjo uporabo, in *SKS Rehab*, ki so narejeni za velik krog uporabnikov in so izredno trpežni ter tudi praktični. Omembo si zasluži tudi električni voziček *(Turbo)Twist* proizvajalca *Degenda*, ki poleg vsega ponuja še 4x4 pogon.

Veliko razstavljalcev je prikazovalo tudi različne modele negovalnih postelj, kopalniške opreme, sobnih dvigal, stopniščna dvigala - tako s sedeži za tiste, ki jim hoja po stopnicah predstavlja oviro, kot tudi dvigala za vozičke, računalniške oz. multimedijske rešitve, oblačila za gibavno ovirane osebe, jedilni pribor itd.

Eno izmed dvoran so skoraj v celoti zasedli predelovalci vozil, ki so prikazali različne načine robotskega nalaganja ročnih vozičkov, dviznih dvigal (t.i. ramp) za vstop/izstop iz vozila tudi z električnim vozičkom in tudi dvigal, ki so spremljevalcem v pomoč pri nalaganju težjih vozičkov v prtljžnik vozil.

Zame osebno je bil sejem ravno prav velik. Našel sem vse rešitve za svoje težave in videl veliko zanimivih pripomočkov s super družbo. Hvala Društvu distrofikov Slovenije za to nepozabno in koristno izkušnjo.

■ Bojan Markovič



Zložljiv skuter, ki se lahko zloži v potovalni kovček.



Ogromen skuter.

S pomočjo volilnih naprav invalidi glasujejo samostojno in tajno

Zakon o ratifikaciji Konvencije OZN o pravicah invalidov v 29. členu zahteva od držav in občin, da zagotovijo samostojnost in tajnost glasovanja tudi invalidom. S tem je stopila v veljavo obvezna uporaba posebnih volilnih pripomočkov za glasovanje. Po 79a členu Zakona o volitvah v državni zbor (ZVDZ) in Zakona o lokalnih volitvah (ZLV) mora imeti vsaka občina vsaj eno volišče, ki je dostopno invalidom in opremljeno s pripomočki zanje. Po priporočilih Sveta Evrope noben invalid naj ne bi imel najbližjega volišča oddaljenega več kot kilometer od kraja bivališča.

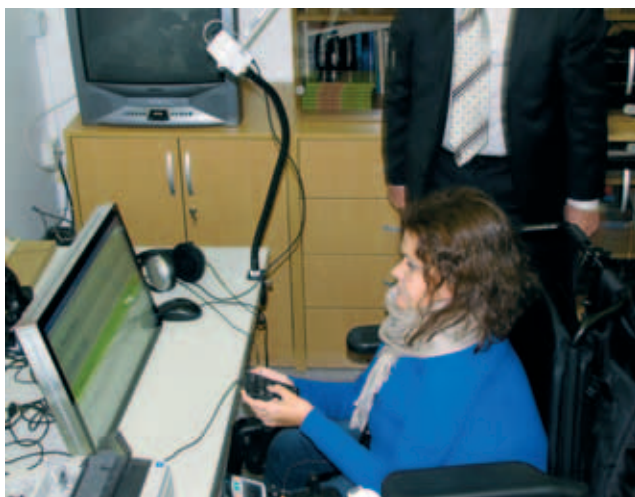


Topvoter v2 volilna naprava.

V Sloveniji je proizvajalec naprav za izvedbo volitev podjetje ISG d.o.o. Ponuja slovenski produkt z nazivom Topvoter. Z omenjeno napravo so bile v naši državi organizirane vse predsedniške in državnoborske volitve od leta 2006. Gre za registrirano trgovsko znamko, razvito

pri nas v skladu s smernicami oziroma priporočili Sveta Evrope in Konvencije o pravicah invalidov. Napravo je možno kupiti ali si jo izposoditi za enkratno uporabo, primerne pa so za vse vrste volitev v EU, od državnih, lokalnih ali celo društvenih. Naprave se od leta 2006 ves čas nadgrajujejo tako, da so primerne za vse več različnih uporabnikov. Danes je v uporabi Topvoter v2, namenjena ljudem z gibalnimi motnjami, motnjami v telesnem razvoju, prav tako pa tudi starejšim, slabovidnim in slepim. Topvoter v2 je vrhunska naprava, namenjena več različnim oblikam invalidnosti, povsem prilagojena tudi za glasovanje s pomočjo zvoka. Za uporabo naprave ni potrebno računalniško znanje, saj jo lahko

uporabljajo tudi nepismene osebe. Topvoter v2 je računalnik, vgrajen v barvni zaslon in občutljiv na dotik, na katerega se priključujejo različne zunanje naprave, kot na primer slušalke, krmilne palice, numerične tipkovnice, miške, tiskalnik, naprava za upravljanje z usti in naprava za branje Breillovih znakov. Dodatne vhodne in izhodne naprave je na željo uporabnika možno še dodajati. Naprava je zelo varna, pred izgubo podatkov je zaščiten dotok električne energije. Glasovnice so natisnjene v zaprtih kuvertah, tako da nihče razen volivca ne ve, kako so izpolnjene. Volilna naprava pa omogoča tudi večkratno zaporedno popravljanje izbora, če želi volivec svoj



Glasovanje s pomočjo numerične tipkovnice.



Glasovanje na dotik.

glas pred dokončno oddajo glasovnice spremeniti.

Podjetje napravo na volišče namesti dan pred volitvami in dan po volitvah organizira tudi njen prevoz v glavno skladišče, kjer se shrani v skladu z varnostnimi načeli. Poleg transporta do kraja volišča in nazaj nudijo tudi pravilno namestitve naprav na voliščih, uvajanje članov volilne komisije in vso potrebno podporo na dan volitev. Zagotavljajo programsko opremo, namestitve in pripravo pisnih in zvočnih podatkov, kar vključuje vnos imen vseh volilnih upravičencev ali seznam vseh volivcev, ločen po posameznih občinah, prav tako pa tudi izpis volilnih rezultatov.

Praktični prikaz uporabe posebne volilne naprave je podjetje pred volitvami organiziralo tudi v prostorih Društva distrofikov Slovenije. Na predstavitvi so sodelovali člani in zaposleni Društva distrofikov Slovenije Iztok Mrak, Tea Černigoj, Karmen Bajt in Bojan Markovič. Glede na stopnjo invalidnosti vsakega

Jože Gombač je o predstavitvi volilne naprave povedal naslednje:

Predstavitve naprave Topvoter v prostorih Društva distrofikov je potekala zelo sproščeno, saj so se aktivno vključili vsi udeleženci ter sami preizkusili uporabnost naprave. Za mnenja in predloge glede uporabe smo zelo hvaležni, saj želimo tudi v prihodnje razvijati napravo tako, da bo čimbolj prilagojena različnim vrstam uporabnikov. Najbolj pa me je presenetilo prijetno vzdušje in topel sprejem, zato hvala vsem udeležencem.

■ Jože Gombač

posameznika je vsak lahko izbral najprimernejši način oddaje volilnih glasovnic. Na priloženih fotografijah lahko vidimo postopek zvočnega glasovanja Karmen v praksi, Iztokovo glasovanje na dotik, Bojanovo s pomočjo krmilne palice (joysticka) ter Tejino s pomočjo numerične tipkovnice.

Vir: interno gradivo podjetja ISG d.o.o. in pogovor z njihovim direktorjem g. Jožetom Gombačem

Foto: arhiv Društva distrofikov Slovenije.



Primer upravljanja krmilne palice z usti, kar bi po mnenju uporabnika bilo primerno tudi pri vsakodnevni uporabi domačega računalnika.



Zvočno glasovanje. Slušalke na sliki namešča direktor ISG d.o.o. Jože Gombač.



Na zaslonu se izpiše: Zvočno glasovanje je v teku...

ŠE O ARHITEKTONSKIH OVIRAH V MESTU

Na odpravljanje arhitektonskih ovir v vsakdanjem okolju nenehno opozarjajo tudi naši člani društva. Jože Raduha je novinar Časnika Večer brez dlake na jeziku povedal, da je posluš za invalide potrebno izostriti tudi v Mariboru. V tem mestu se je, odkar se je vanj preselil iz Slovenskih goric, sicer marsikaj spremenilo na bolje. Lekarne, zdravstveni domovi in druge javne ustanove so dostopnejše, marsikje so na prehodih za pešce urejene klančine, prav tako obstajajo parkirna mesta za invalide. Kljub temu pa se dogaja, da so klančine, ki invalidom omogočajo samostojno gibanje, slabo narejene in tako dobrim namenom navkljub izgubijo svojo funkcijo. »Korektno narejena klančina ni nič dražja od tiste druge,« je poudaril.

Vir: <http://web.vecer.com/portali/vecer/v1/default.asp?kaj=3&id=2013021305883832>; 13.2.2013

Travniška krpanka

V roke mi je prišla zanimiva zgibanka. Predstavlja edinstven mednarodni projekt, ki poteka v petih evropskih državah in opozarja na pomen ohranjanja divje raslih rastlin. S Helen sva se takoj odločili, da sodelujeva z motivom, ki bo jasno govoril, da je iz Slovenije.

»Skrpajmo travnik« je poziv javnosti, da sodeluje pri projektu Travniška krpanka, s katerim želimo zbrati 1000 osebnih cvetličnih zgodb, upodobljenih v različnih tehnikah ročnega dela, ki jih bomo združili v evropski travniški krpanki.

Tako bomo ustvarili umetniško delo, ki bo temeljilo na delu posameznikov in slavilo umetnost in kulturo cvetja.

K sodelovanju vabimo posameznike in organizacije, da prispevajo svoj del krpanke, 15 x 15 cm² velik vzorec, na katerem je upodobljena rastlina ali cvetlična zgodba, ki je bila navdih za ustvarjanje. V sklopu motiva izvezite tudi svoje ime in ime rože. Okrog vzorca mora biti še 5 cm blaga, da bomo dele lahko sešili.

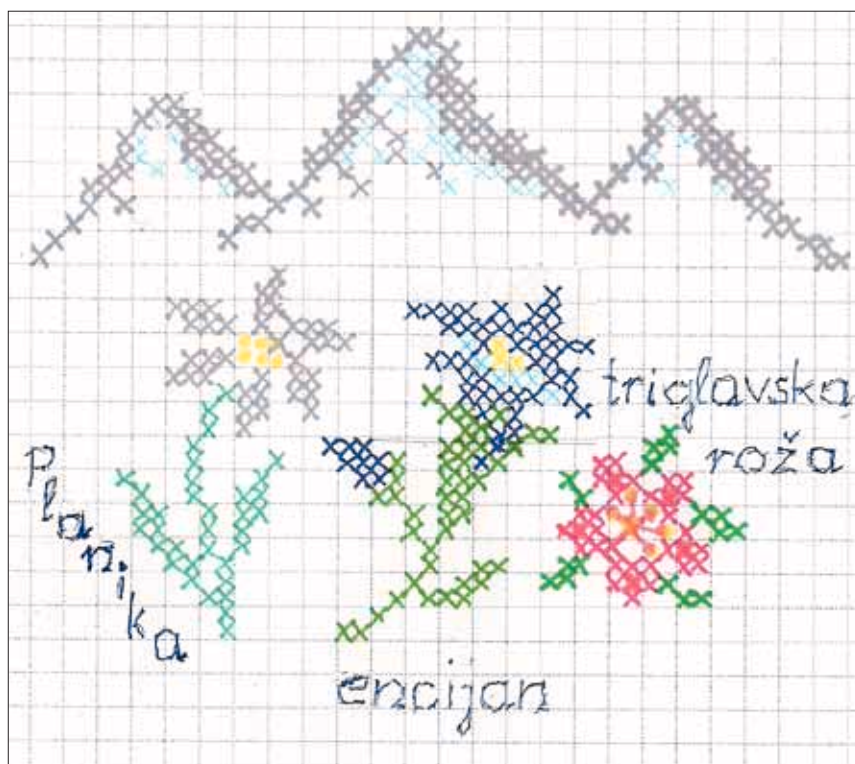
Upodobljene cvetlične zgodbe lahko izdelate v različnih tehnikah (vezenje, tkanje, pletenje, kvačkanje, poslikava, natis itd.) ter dodate kratko besedilo s pojasnilom, zakaj ste izbrali ravno to določeno rastlino, dizajn in tehniko.

Velika potujoča razstava izbranih kosov iz posameznih držav se bo ustavila na petih nacionalnih festivalih divjega cvetja. Slovenska razstava bo v Bohinju (maj/junij). Nato pa bomo vse prispele kose sešili v evropsko cvetlično krpanko, ki bo prekrila trg ene od evropskih prestolnic.

Divje, samoniklo cvetje in rastline ter njihova kulturna zgodovina nam pripovedujejo zgodbe o ljudeh, starih modrostih, znanstvenih odkritjih, zdravilcih, poetih, piscih in umetnikih. Spremlja nas od rojstva do smrti, navdihuje ustvarjalnost in oplešuje življenje.

Naj odlomki iz zgibanke še koga navdušijo...

■ Katarina Urh



Haiku je trivrstična japonska pesniška oblika, ki obsega sedemnajst zlogov.

Prvi in tretji verz imata po pet zlogov, drugi sedem.

Jutro, dan, večer...
Ljubezen je kažipot
skozi vsakdanjost.

Z vriščem gremo čez
travnik regratovih lučk.
Mladost je norost...

Cvetoče trave ...
Postlale so posteljo
prvim poljubom.

Modrina brez mej.
Moje oči jadrajo,
kakor galebi...

Včasih besede
ničesar ne povedo,
tišina pa vse.

■ Katarina Urh

Varuhinja človekovih pravic

Vlasta Nussdorfer je postala nova varuhinja človekovih pravic za naslednje šestletno mandatno obdobje. Nasledila je dosedanjo varuhinjo dr. Zdenko Čebašek Travnik, ki se ji je 23.2.2013 uradno iztekel mandat.

O Vlasti Nussdorfer, vrhovni državni tožilki in predsednici društva Beli obroč (nevladna organizacija za pomoč žrtvam kaznivih dejanj), smo v MAŽ-u že poročali v povezavi z njeno pozitivno naravnostjo do invalidov. Z Iztokom Mrakom, socialnim delavcem pri Društvu distrofikov Slovenije, na strokovnem področju sodelujeta že vrsto let. Vlasta Nussdorfer se je pred leti med drugimi znanimi Slovenci tudi sama udeležila akcije Društva za aktivno participacijo ljudi z manj možnostmi AML (ustanovil ga je Iztok Mrak s prijateljicama Ano in Majo). V okviru društvenega projekta z naslovom Uresničujmo enake možnosti so na invalidski voziček posadili znane Slovence in med osebnostmi, ki so brez zadržkov to tudi storile je bila Vlasta Nussdorfer (na fotografiji skupaj s Tejo Černigoj).

Vlasti Nussdorfer gredo zasluge, da so sobe za zaslišanje otrok v procesu ugotavljanja kaznivih dejanj zoper njih opremljene v obliki igralnic, kamor pride otroka zaslišati posebej strokovno usposobljen izvedenec. Med drugim je tudi avtorica knjig Abeceda življenja, Razmišljanja o življenju, Živi in pusti živeti ter

Naše deklice z vžigalicami. Slednja je bila prevedena tudi v angleški jezik.

Iztok Mrak je v svojem intervjuju (MAŽ 7) novembra 2011 Vlasto Nussdorfer spoštljivo opisal: »Vlasta je krasen človek, res dobrodelno naravnana in kadar se nanjo obrnejo ljudje z vprašanji v zvezi z invali-

dnostjo ali glede drugih vprašanj, redno sodelujeva«. Distrofiki upamo in želimo, da bi bilo to sodelovanje enako uspešno tudi v njenem mandatu varuhinje človekovih pravic in ji iskreno čestitamo za napredovanje!

■ Uredništvo MAŽ-a



Vlasta Nussdorfer in Teja Černigoj v okviru projekta Uresničujmo enake možnosti.

Vsestransko uporabni invalidi

Brez nekega zapletenega razmišljanja in le za ilustracijo en ocvirk, kako vsestransko smo lahko uporabni invalidi.

Ko so tu v Mariboru mimo našega bloka gradili povezovalno cesto do avtoceste, so obljubili, da bodo naredili ograjo in posadili grmovnice, kot protihrupno zaščito. Ker se je to dogajalo pod mojim oknom, le dobrih deset metrov od bloka, sem videl in spremljal dogajanje ob gradnji ceste in urejanje površine ob cesti.

Postavijo nekaj stebričkov za ograjo in odidejo... in po nekaj dneh stebričke začnejo puliti. Ups, kaj pa zdaj to. Vprašam delavca in delovodjo, kaj se dogaja. Zvem, da bi naj ograja motila enega invalida v pritličju bloka, ki potem ne bi videl na cesto.

Invalid v pritličju, to bi lahko bil le jaz, mi klikne in delovodja mi prijazno da telefonsko od vodje gradbišča in še njega povprašam kaj se dogaja. Pove mi, da

je bil pri njem sin od invalida Raduhe in kako grobo je zahteval, da se ograja ne postavi, ker bi ata ne videl na cesto. Povem mu, da to pa sigurno ni res, ker je moj sin bil ob tistem času pri pouku v gimnaziji. Opiše mi dogajanje in »moje zahteve« ter še tega rogovileža pri 30. letih s psom... Zadeva potem sploh ni bila enostavna, da se je zgodilo, kot je bilo načrtovano. Mi tudi nikoli nismo imeli psa.

Nekdo iz našega bloka, ki je tam skozi sprehajal psa in mu nova malo daljša pot ni bila všeč, se je spomnil name in v mojem imenu šel razgrajati k vodji gradbišča. Kasneje mi je bilo pod lipo pred hišo od ene gospe tako mimogrede navrženo, da morajo, zaradi ene mrhe v bloku, zdaj po daljši poti voditi psičke na sprehod. Sicer mi je dvignilo pritisk, a se nisem pustil sprovcirati in sem z nasmehom pritrdil, da so v vsakem okolju osebe, ki bi

jih lahko tako imenovali. Kot bi pljunil na karbid, čeprav se ni pokadilo takoj.

Nekdanji hišnik, ki so se ga na sestanku stanovalcev enkrat fizično lotili, je večkrat ponovil, da bi nekatere ljudi pred vselitvijo v blok bilo potrebno poslati na kakšen tečaj o življenju v bloku. Gre za nekaj čudakov in posebnosti, ki morajo vedno biti na nekoga ali nekaj jezni, da lahko živijo... Tarča njihovih težav in njihovega

ega, pa smo kaj hitro lahko tudi invalidi. Takšnim posebnostem se sicer ni moglo povsem izogniti, pomembno je le, da najdeš mehanizme, s katerimi se obvaruješ pred njihovim delovanjem. Nekaj diskretnega poguma je vedno dobro imeti v žepu ali v torbici, da te ne porabijo za vsako župco.

■ Jože Raduha

Prispevali so članom DDS

Tudi v letu 2012 je Društvo distrofikov Slovenije omogočilo zbiranje donatorskih sredstev za nakup ortopedskih blazin za sedež, posebnih električnih invalidskih vozičkov, nakup dvigala, prilagoditev osebnega avtomobila ter prenosnih računalnikov, ki jih distrofiki nujno potrebujejo za vsakdanje aktivno življenje.

Sredstva za nakup so prispevali:

Fizične osebe

Peter Andošek
Miran Arnečič
Roman Berginc
Katjuša Črešnar
Mojca Gobec
Srečko Gorenak
Nikolaja Habjan
Mojca Imperl
Vanja Kralj
Irena Kremžar
Cirila Knez
Tilen Lamut
Edita Laščak
Ivan Lesjak
Nino Lesnik
Darja Mlakar
Kosana Pintarič
Jelka Podgrajšek
Metka Potnik
Mojca Potočnik
Janko Purkat
Janja Remic
Srečko Rutnik
Anica Skebe
Simona Stojan
Nada Suhoveršnik
Dragica Šmid
Avgustin Švigelj

Andreja Štuhec
Valerija Turk
Boštjan Valte
Rolando Vidmar
Irena Vozelj
Žarka Zakerin
Marija Zobavnik

Družbe z omejeno odgovornostjo

ADUT M-5, d.o.o.
Alekt d.o.o.
A.N.B. TRADE, d.o.o.
Častnik Finance d.o.o.
EPPS, d.o.o.
Eurokontakt d.o.o.
IC d.o.o.
GKN Driveline Slovenija d.o.o.
Mibra d.o.o.
Novem car interior design d.o.o.
Pfeifer prevoznitvo, d.o.o.
Prigo d.o.o.
Setrans d.o.o.
SEPI d.o.o.
SWATYCOMET d.o.o.

Združenja in predstavništva

AC-sistemi, Trgovina z vozili
Elektrina, Družba za razvoj elekt.
LIONS KLUB TIVOLI Ljubljana

NSS UNIOR ZREČE
SKEI Sindikat UNIOR Zreče
Občina Oplotnica
Odvetnik g. Jurij Preložnik
Odvetniška zbornica Slovenije
OŠ Antona Žnideršiča Ilirska Bistrica
Združenje žensk Inner wheel klub Ljubljana
Zveza LIONS klubov

Samostojni podjetniki

Prevoznitvo Gorenjak Jože s.p.
Boštjan Grobelnik s.p.
Mizarska dela Miran Kropf s.p.
Mesnica Vid Marinček s.p.
Ervin Presicek s.p.
Marijan Sotiček, s.p.

Delniške družbe

Krka d.d.
Mercator d.d.
Sindikat UNIOR d.d.
Telekom d.d.
UNIOR d.d.

Vsem donatorjem se v imenu prejemnikov donatorskih sredstev iskreno zahvaljujemo!

Razstava grafitov

RAZSTAVA GRAFITOV NA PAPIRJU

Luka Tavčar - LUKS



od 2. novembra -
29. novembra 2012

URI - Soča

Luka Tavčar z nadimkom LUKS je učenec 6. razreda OŠ Cirijs Kamnik. Je likovno nadarjen in v trenutnem obdobju so GRAFITI tisti, ki ga najbolj zanimajo in potrebo po sporočanju.

Luka upodablja grafito na ploške resalnih listov, po listih udeležili predlopih glasbenikov in plesalcev. Ustvarja lastne oblike črk in napisov na katerih temelji kultura grafitov in sodobno oblikovanje, kot enajstletnik raziskuje slikarsko perfekcionizem po obliki, barvi in ustvarjanju iluzije prostora na ploskvi. Pri slikanju uporablja flomastre, pa tudi tempera barve. Njegove slike so polne likovnih podatkov in razdrobljene tako, da so včasih berljive le očesu izkušenega opazovalca.

Njegovo izražanje nam govori o odrastanju kot procesu priznavanja, kjer se moraš obrniti proti ustaljenim in prevladujočim vzorcem, če hočeš ohraniti lastno originalnost. Opozarja, da kljub zakonom, ki smo si jih postavili, priznanje drugega leži v vidno razmišljanje in stalnost vsakdanjega življenja.

Luka vidimo kot drobnega, majhnega dečka in njegovi grafiti so upodobljeni na male ploskve. Hkrati pa njegovi grafiti izražajo močno energijo, zde se neskončno veliki, zavzelojske prostore.

Lota Katič

prof. likovne vzgoje

V avli prostora na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS – SOČA v Ljubljani je svoje grafito razstavljala mlad distrofik Luka Tavčar z umetniškim imenom Luks. Luka obiskuje osnovno šolo v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (krajše CIRIUS Kamnik), njegovi grafiti pa predstavljajo posebno vejo likovnega podajanja, ki mu omogoča izražanje na njemu lasten način.

Z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS – SOČA v Ljubljani se je njegova razstava selila še v CIRIUS Kamnik.

**Luka, iskreno
čestitamo
za izjemen
dosežek!**



Vabilo na šahovsko prvenstvo

*Spoštovani člani
društva distrofikov,*

kot minula leta bomo tudi letos v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskim komitejem izvedli posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije za leto 2013, ločeno v ženski (v kolikor bo dovolj prijavljenih) in moški kategoriji, ki bo **v Domu dva topola v Izoli**, in sicer od **12. do 14.4.2013**. Z žrebanjem in nato odigranim 1. krogom, se bosta turnirja v obeh konkurencah začela 12.4.2013 ob 17.00 uri.

Vabimo distrofike šahiste, da se tega turnirja udeležite in nam **NAJKASNEJE DO 4.4.2013** prek e-pošte, pisma ali dopisnice pošljete vašo prijavo z naslednjimi podatki:

- Ime in priimek
- EMŠO
- naslov bivanja in
- ali se boste turnirja udeležili s spremljevalcem.

Za vse šahiste in po potrebi za njihove spremljevalce bo zagotovljeno bivanje in prehrana. Prosimo vas, da nam v primeru potrebe po prevozu od Ljubljane do Izole to sporočite, prav tako najkasneje do 4.4.2013.



PRAVILNIK POSAMIČNEGA ŠAHOVSKEGA PRVENSTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE ZA LETO 2013

1. Organizator posamičnega šahovskega prvenstva distrofikov Slovenije za leto 2013 (v nadaljevanju: prvenstva) je Zveza za šport invalidov Slovenije, tehnični izvajalec pa Društvo distrofikov Slovenije.
2. Kraj igranja prvenstva je Domu dva topola v Izoli.
3. Pravico do udeležbe imajo vsi pravočasno prijavljeni distrofiki.
4. Igra se v ločenih kategorijah za ženske in moške.
5. V moški konkurenci se igra 8 kol po švicarskem sistemu, FIDE dirigirana varianta (slov. rating, kategorija). V ženski se igra po enokrožnem Bergerjevem sistemu, če je do deset udeleženk, če pa jih je več pa se igra po švicarskem sistemu, FIDE dirigirana varianta (slov. rating, kategorija) in sicer:
 - 7 kol pri 11-13 udeleženkah
 - 8 kol pri 14 in več udeleženkah.
 V primeru, da se igra 9 kol je možno osvajati šahovske kategorije v skladu s kategorizacijskim pravilnikom ŠZS.
6. Igra se po pravilih šaha FIDE z dodatkom za pospešeni šah in pravilih ŠZS.
7. Igralni čas je 30 minut na igralca/-lko za celo partijo.
8. Predvideni razpored igranja je naslednji:

Petek	Sobota	Nedelja
1. kolo ob 18.00	Dopoldanska seansa 2. kolo ob 9.00 3. kolo ob 10.10 4. kolo ob 11.20 Popoldanska seansa 5. kolo ob 15.00 6. kolo ob 16.10 (7. kolo ob 17.20, če se igra 9 kol)	7. kolo ob 10.00 8. kolo ob 11.10

9. Igralec lahko ima pomočnika/asistenta, ki premika figure in poganja šahovsko uro. Igralec mora dati jasno navodilo za izvršitev poteze.
10. Zmagovalec prvenstva v svoji kategoriji je igralec/-lka, ki osvoji največ točk. V primeru delitve mest se uvrstitev določi z uporabo naslednjih dodatnih kriterijev :

Prvenstvo igrano po švicarskem sistemu:	Prvenstvo igrano po krožnem Bergerjevem sistemu:
1. srednji Buchholzov koeficient;	1. uspeh proti zmagovalcem;
2. Buchholzov koeficient;	2. uspeh v medsebojnem srečanju/ih;
3. uspeh v medsebojnem /-ih srečanju/-ih;	3. uspeh po Sonneborn-Bergerjevi metodi;
4. večje število zmag;	4. večje število zmag;
5. večje število zmag s črnimi figurami.	5. boljši uspeh s črnimi figurami.

11. Turnir bo točkovan po pravilniku o slovenskem ratingu za pospešeni šah.
12. Prvi trije tekmovalci v obeh konkurencah dobijo kolajne in priznanja ZŠIS. Vsi tekmovalci dobijo priznanja Društva distrofikov Slovenije. Prvi trije prejmejo praktične nagrade, ki jih prispeva Društvo distrofikov Slovenije.
13. Prvenstvo vodi državni šahovski sodnik Marjan Butala iz Ljubljane.
14. Pred pričetkom prvenstva se za vsako skupino izvoli turnirski odbor. Na sodnikove odločitve se igralec lahko pritoži – obvesti predsednika turnirskega odbora najpozneje 10 minut po koncu tekočega kola. Sklep turnirskega odbora je dokončen. Turnirski odbor odloča tudi o drugih zadevah ki se nanašajo na potek tekmovanja.
15. Med igranjem v turnirski dvorani ni dovoljeno pitje alkoholnih pijač, kajenje in uporaba mobilnih telefonov. Proti kršiteljem ukrepa sodnik.
16. Igralec ki brez boja zgubi eno partijo ali brez opravičljivega razloga zapusti prvenstvo se črta iz razpredelnice, Ravno tako pa mora sam kriti vse stroške bivanja v domu, ki so nastali kot posledica njegove udeležbe na prvenstvu.
17. S pravilnikom se seznanijo vsi igralci pred prijavo in pričetkom turnirja ter se ga izobesi v igralni dvorani.

ZA SPROSTITEV

AVTOR: ALEŠ ŽUČKO	AVTOMO BILSKI RADUSKI SPREJEM NIK	PORDEČE- LOST	ŽITO DRUŽNE DRESNOVK	PRIPADNIK SLOVAN SKIH RANOV	STROJNO PLETENA PROŽNA PLETENINA	OROŽJE ZA IZSTRE- LJEVANJE MIN, BACAČ	RAZČLE NJEVANJE
VEČSOBNO, RAZKOŠNO STANO VANJE							
PLESALEC KI VODI KOLO							
TRDNA SNOV							
ODA				DEBELA PALICA NAJ. MESTO V PAKISTANU			
RENIJ			TRGOVSKI POMOČNIK KRAJ NAD BAŠKO GRAPO				
AGAVI PODOBNA TROPŠKA RASTLINA				EMIL ZATOPEK OLUPEK			
DEJANJE, STORIENO KOMU V KORIST							
MOHAME- DANSKA VERA					MAJHNA NEDRA	SLOVENSKI IGRALEC	
PREBI VALO OTOKA							
MAŽ	GLAVNO MESTO ČEŠKE	GLAVNO MESTO UKRAJINE ODLOM- LJENJE					
AMERIŠKI PISATEU (EDGAR ALLAN)			ARHITEKT MIHEVC MAVČAR				
REBEKA DREMELJ			SKRBNOST UDARIJANJE NA BOBEN				
DOLGO BELO OBLAČILO DUHOV NIKOVI				KEMIJSKI ZNAK ZA KALČU PRITALNA RASTLINA			
AMER.IŠKI DŽEZOVSKI GLASBENIK BENNY							
DIŠEČA SNOV, IZLOČEK KITOV GLAVAČEV					DRUŽINA UMSKO ZELO RAZVITIH ŽIVALI	VZOREC NA TKANINI, DEŽEN	
MAŽ	KITAJSKA RUMENA VRTNICA	VNETJE HOŠNE SLUŽNICE LAHKA PROSOJNA TKANINA					
SNOV, MATERIJA				PAVLE ERŽEN DUHOVIT DOMISLEK, GAG			
VEK, DOBA				ZA POLTON ZVIŠANI TON CEDOMIR RAVNIK			
MAJHNO JAJCE							
SNOV, KI VZBUJA ALERGIJO							

Lov za številkami

Lov za številkami rešujete enako kot lov za besedami, le da namesto besed poiščete spodaj našete številke. Ko boste prečrtali vse iskane številke, vam bodo neprečrtane številke brane vodoravno, dale še eno številko.

11752	12646	15912	18711
25241	24381	23257	22592
35878	36762	37153	32321
43574	41571	46733	48413
57371	54939	58197	52612
61958	68559	61569	62681
73612	7129	74572	72129
85366	87694	89135	83721
94861	95312	97483	92819

4	3	6	7	6	2	5	1
5	3	4	1	5	7	1	2
8	7	5	2	3	2	5	3
1	6	6	7	9	2	9	2
9	4	1	3	4	5	1	3
7	5	9	1	8	6	2	6
7	4	5	7	2	7	2	2
5	1	8	8	1	6	5	8
8	5	3	6	6	3	4	7
3	8	9	2	1	2	7	6
2	4	3	9	1	3	2	9
1	4	8	7	2	3	4	4
6	8	4	5	2	8	5	1
2	4	7	3	6	1	2	9
5	1	9	1	8	3	4	2
1	3	3	7	1	5	3	5



QUASAR

Zastopnik za:



EOS



TWIST T4 4X4



TWIST T4 2X2



ORMESA

prodaja in servis
tehničnih pripomočkov d.o.o.

Vilharjeva 25, 1000 Ljubljana

031 634 225, 030 316 677

info@ormesa.si

www.ormesa.si

SERVIS

PRODAJA

SVETOVANJE

POPRAVILA

IZPOSOJA VOZIČKOV

INKONTINENČNI PROGRAM

INDIVIDUALNE PRILAGODITVE



VENUS



DIVA



ALHENA



**Osebnosti se ohranjajo tudi v Domu
dva topola na silvestrovo...**