

maž

AVGUST 2013 • ŠT. 11

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 3 > Program obmorske obnovitvene rehabilitacije mi je spremenil svet
- 15 > Sedmi občni zbor društva
- 27 > Državno šahovsko prvenstvo distrofikov 2013
- 30 > Optimizem brez iluzij

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Poletni objem v zavetju dreves.



Žensko kofetkanje ni vplivalo na vreme.



Po fizioterapiji se prileže večerna zabava s plesom.



Dihalne vaje v parku doma.



Globoko modrovanje v dobri družbi.



Bazenski tango v krogu družine.

Soočanje s prvimi grobimi družbenimi posegi proti slovenskim invalidom



V prejšnjem uvodniku februarja letos sem izražal bojazen, da se sedanje kritične finančne ekonomske razmere v letu 2013 ne bodo izboljšale, temveč je bolj verjeten obraten scenarij, to je da se bodo življenjski pogoji distrofikov in drugih invalidov še bistveno poslabšali. Na žalost je to sedaj družbena realnost, ki prizadeva vsakega posebej in vse skupaj.

Izrazil sem tudi pričakovanje, da se ne bi ukinjale obstoječe pozitivne rešitve invalidskega varstva, kot separaten ukrepi, usmerjeni izrecno proti invalidom (v bistvu gre za socialne pravice, ki jih neinvalidno prebivalstvo ne potrebuje!), kajti v tem primeru upravičeno lahko začnemo govoriti o ustavno prepovedani diskriminaciji invalidov ali celo o invalidskem rasizmu, kar je sploh najbolj primitiven možen odnos do njihovega družbenega položaja. Takšno razmišljanje oziroma ocenjevanje dejanskega stanja seveda ne izključuje dejstva, da smo invalidi sestavni del družbe in da tudi pri nas delimo usodo celotnega prebivalstva.

Razglabljanje o upadanju našega življenjskega standarda je odveč, ker to dogajanje tako kot ostalo prebivalstvo invalidi občutimo iz dneva v dan in še vedno optimistično verjamemo, da bo nekega dne sledilo tudi izboljšanje in splošna normalizacija našega življenja, kljub grozečim napovedim o novih davčnih obremenitvah!

Zadnjega pol leta se v reprezentativnih invalidskih organizacijah (torej tudi v našem društvu) zelo intenzivno ukvarjamo s pravkar uvedenim 10% davkom od prodaje loterijskih srečk, kar v praksi pomeni, da je naša država s tem ukrepom neposredno odvzela del javnih finančnih sredstev, ki se vse od leta 1972 ves čas po svojem namenu uporabljajo za financiranje vseh dejavnosti invalidskih organizacij. Tega specifičnega denarja se v več kot štiridesetih letih ni dotaknila nobena generacija slovenskih politikov in tudi sedaj za to ni pravega upravičila. To davčno poseganje je bilo vpeljano zaletavo, kajti nihče ni preučil škodljivih posledic za državni proračun, oba loterijska prireditelja in seveda za uporabnike v invalidskih, humanitarnih in športnih organizacijah. Ob pripravi zakona ni bilo nobenega socialnega dialoga, vsi argumenti so bili kot bob ob steno, edini državni organ, ki se je odgovorno odzval, je bil Državni svet RS. Zadevni zakon je namreč vnaprej zavrnil, soglasno sprejel veto na zakon, ki pa je bil brez objektivne utemeljitve v Državnem zboru RS politično povožen z zgolj tremi glasovi večine. Nekaj upanja sicer kaže ravnokar vzpostavljeni dialog s pristojnim finančnim ministrom v smislu obljubljenih korekcij zakona, ko bodo ugotovljene predvidljive posledice, vendar v tem primeru dejstvo o diskriminaciji invalidov (bodisi nenamerni ali namerni) še ni odpravljeno. »Razumevajoč odnos« po sprejetju tega davčnega zakona je treba sprejemati s potrebno mero skeptičnosti.

Komisija za preprečevanje korupcije (KPK) se sicer že nekaj let depasirano spušča v zelo problematične napade na reprezentativne invalidske organizacije in posamezne invalide, ki v njih opravljajo vodilne funkcije. Dramatični zapleti in dogodivščine potekajo po enem in istem scenariju: ena in ista emancipirana hendikepirana državljanka spiše ovadbo na KPK z obilico konstruktov, insinuacij in neresnic, KPK v osebi Bečir Kečanovića se povsem nesorazmerno odzove brez preverjanja navedb ter ciljane invalide in njihove organizacije obtožuje za dejanja, opisana v ovadbi, hkrati pa še poskrbi za medijsko gonjo. Da bi bili napadeni invalidi in njihove organizacije upravičeni do obrambe, ki jim je ustavno zagotovljena, je seveda zgolj pobožna želja. Menim, da gre pri navedenem sodelavcu KPK za grozljivo deviacijo z zlorabo položaja in prekoračitvijo zakonskih pooblastil. O tem razpravljam, ker se med izbranimi cilji tovrstnega početja vedno pojavlja naše društvo in nekateri društveni sodelavci, nosilci naših izvirnih posebnih socialnih programov za distrofike.

V tem uvodniku se zavestno ne spuščam v zakulisne politične vzroke, povsem zadostuje razkrivanje neposrednega praktičnega dogajanja, saj je v ostrem nasprotju s Konvencijo o pravicah invalidov, ki jo je Republika Slovenija ratificirala in je tako od leta 2008 obligatorna za vse slovenske državne institucije. Nekakšna teoretična podmena KPK, češ da je FIHO z namenskimi javnimi sredstvi za invalide, pri razporejanju katerih invalidi tudi sami sodelujejo, kar samo po sebi korupcijsko tveganje, je seveda izven območja zdrave pameti in avtonomnosti civilne družbe, v katero nesporno spadajo reprezentativne invalidske organizacije. Izživljanje nad invalidi s strani kogarkoli je v slovenski družbi že dolgo javno tabuirano. In KPK naj to takoj začne upoštevati! Z nami naj se ukvarjajo strokovno in etično usposobljeni ljudje, ne pa posamezniki, polni osebnih frustracij in negativnih čustev do invalidov.

V OSPREDJU

Program obmorske obnovitvene rehabilitacije mi je spremenil svet 3

POSEBNI SOCIALNI PROGRAMI

Ohranjanje zdravja distrofikov	7
- Prof. dr. Borut Peterlin, dr. med., Klinični inštitut za medicinsko genetiko, UKC Ljubljana	7
- Emira Nenadovič o svoji lastni izkušnji materinstva	8
- Dr. Lea Leonardi, dr. med., specialist nevrologije, Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana, je spregovorila o motnjah dihanja	9
- Dr. Darinka Trinkaus, dr. med., specialist internist, Oddelek za intenzivno terapijo, Klinika Golnik o invazivnem umetnem predihavanju	10
- Darinka Zagoršek, organizatorka poslovanja v Domu dva topola d.o.o.	11
Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., o obnovitveni rehabilitaciji za distrofike v Domu dva topola v Izoli	13

MAŽEV VRTINEC

Sedmi občni zbor Društva distrofikov Slovenije 15

ZAKONODAJA

Delovne zmožnosti zavarovanca po novi zakonodaji ZPIZ-2 18

KULTURA

Ustvarjalnost genija navdih likovnikom	22
Zelo ustvarjalno leto	24
Naš Dom dva topola - pesmica	24
Luka Tavčar Luks ruši omejitve	25

ŠPORT

Državno šahovsko prvenstvo distrofikov 2013	27
Aktivno do novih uspehov	28

IZ ŽIVLJENJA

Po petnajstih letih na smučeh	29
Optimizem brez iluzij	30

ZAHVALA

..... 31

KRIŽANKA

..... 32

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:

Vita Bernik s prijateljem na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli.



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

Program obmorske obnovitvene rehabilitacije mi je spremenil svet

Andreje Šuštar se večina članov društva spominja kot socialne organizatorke Društva distrofikov Slovenije, ki je vrsto let vodila program obmorske obnovitvene rehabilitacije in vestno skrbela za njegovo nemoteno izvajanje. Medtem se je zaposlila v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. in pravi, da se njeno delo bistveno ni spremenilo, saj ima še vedno opravka z ljudmi. Komunikativnost in prijaznost sta njeni vrlini, čut za sočloveka pa vodilo, ki jo spremlja od nekdaj. Med drugim sva spregovorili tudi o pomembni vlogi, ki jo je obmorska rehabilitacija odigrala pri njeni izbiri aktivne življenjske poti.



Čut za sočloveka jo že od nekdaj spremlja.

1. Kaj bi lahko za bralce povedali o sebi?

Odgovor na to vprašanje je zelo težko podati, ker je o sebi govoriti najtežje. Prihajam iz okolice Škofje Loke. Zdaj živim v Logatcu, a se v domač kraj vračam vsak teden. Imam starejšo sestro, ki pa živi na Štajerskem, a kljub razdalji ohranja stike.

Lahko bi povedala še kaj o svojih osnovnošolskih letih. Starši se niso strinjali s strokovnim predlogom, da me pošljejo v Zavod v Kamnik, zato je moja mama po mojem rojstvu ostala doma in skrbela zame. Ko sem začela obiskovati osnovno šolo, sem bila glede na okoliš bivanja razvrščena v šolo, ki pa bi zame predstavljala prehude gibalne ovire. Zato so se starši uspeli dogovoriti, da sem O.Š. obiskovala v Škofji Loki, kamor sem se vozila z avtobusom. Do vključno

mojega četrtega razreda osnovne šole me je mama vsako jutro spremljala na avtobus, mi pomagala prenašati šolsko torbo in premagovati visoke stopnice ob vstopu, ter me po koncu pouka tudi pričakala. Z leti odraščanja sem se sama veliko bolje znašla, določena pomoč pa mi je bila z mamine strani omogočena tudi po dopolnjenem desetem letu starosti, saj se je zaposlila na isti šoli, ki sem jo obiskovala. Velikokrat sem pri njej pustila šolske potrebščine in mi jih je ona prinesla domov kasneje, sama pa sem bila tako razbremenjena težke šolske torbe.

2. Tudi sami imate progresivno mišično distrofijo. Kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Moje prvo srečanje z Društvom distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS) sega v obdobje zaključevanja srednje šole. Takrat sem bila povabljena na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izolo (od dr. Zupana že leto prej) in se tudi odzvala povabilu. Še leto poprej sem trdila, da sama na morje pa že ne grem, kasneje pa mi je bilo zelo žal, da se nisem opogumila že prej.

Meni osebno je obmorska obnovitvena rehabilitacija v Izoli zelo spremenila življenje, in to v pozitivnem smislu. Tam

sem spoznala, da imajo tudi drugi podobne težave, kot jih imam sama. Prvič v življenju sem dobila občutek, da me ljudje sprejemajo takšno kot sem. Noben problem ni bila moja počasnejša hoja, upoštevali so moj tempo in ni mi bilo več potrebno zaostajati za drugimi, kakor sem bila tega navajena iz vsakdanjega okolja. Spoznala sem zelo veliko ljudi, mnogi so postali moji prijatelji in z njimi še vedno prijateljujem.

3. Nam lahko zaupate kakšen utrinek iz vašega otroštva?

Spet bi se navezala na šolo, kamor sem vedno rada hodila. Imela sem dobre učiteljice, človeška toplina je bila v medsebojnih odnosih vedno prisotna. Tudi težav, da bi kdo kdaj karkoli kompliciral zaradi mojega težjega gibanja, nisem poznala. Z učitelji se je bilo vedno mogoče dogovoriti za športne dneve in ure telovadbe. Zanimivo je morda to, da sem hodila k t.i. »posebni telovadbi«, ki se je izvajala na drugi šoli. Če danes pogledam nazaj, so mi s to posebno telovadbo pravzaprav življenje precej otežili, namesto olajšali! Po telovadbi sem bila že tako precej utrujena, pot pa me je vodila navkreber v položen klanec in to je bilo zame izjemno naporno. Drugače pa sem na urah telovadbe zelo rada igrala namizni tenis in v njem sem bila kar dobra.

Celo otroštvo, vse do fakultete, je bila moja najboljša prijateljica moja soseda. Dolgo časa sva bili nerazdružljivi, kasneje pa sta se najini življenjski poti razšli.

4. Odločili ste se za študij bibliotekarstva in sociologije ter ga tudi uspešno zaključili – kakšni so bili razlogi za takšno odločitev?

Od petega razreda osnovne šole naprej sem z navdušenjem obiskovala knjižničarski krožek. Naša mentorica je bila izjemno prijetna in topla oseba, kar me je še dodatno motiviralo. Že takrat sem se izredno navduševala nad tem poklicem, za katerega pa je bilo treba študirati na fakulteti, a takrat nisem ravno razmišljala o tem. Vpisala sem se na ekonomsko srednjo šolo. Matematika mi nikoli ni predstavljala težav, zato sem brez težav opravljala vse šolske obveznosti. Bojazn, da ne bom fizično zmogla opravljati srednje šole, se je kmalu razblinila. Ob zaključevanju srednje šole služb ni bilo na vidiku, zato smo se v moji generaciji množično odločali za študij na fakulteti. Slučajno sem naletela na razpis Filozofske fakultete za študij bibliotekarstva in v trenutku sem se odločila, saj je bila od nekdanj moja želja postati knjižničarka. Ker pa takrat bibliotekarstvo še ni bil samostojen študij, kot je to na primer danes, sem predmetnik kombinirala s sociologijo, ki mi je bila vseh v srednji šoli.

5. Uspeli ste doseči finančno neodvisnost in s partnerjem živite samostojno življenje. Opravljate pa delo, ki ni ravno v skladu z vašo izobrazbo. Kako to?

Predvsem sem danes zadovoljna in vesela, da imam redno zaposlitev. Povsod okoli sliši za primere, ko ljudje hodijo v službo, pa ne dobijo plačila, ali pa se spopadajo s skrajnimi socialnimi stiskami, ker nimajo zaposlitve. Ob vsem tem je vse več ljudi, ki opravljajo delo, za katerega nimajo formalne izobrazbe. Kot študentka sem vrsto let delala v knjižnici in ker takrat ni bilo možnosti redne zaposlitve, sem se na povabilo DDS odločila sprejeti delo socialne organizatorke na društvu. Moja mentorica je bila Metoda Gorjan, kasneje pa sem samostojno nadaljevala njeno delo. Metoda mi je bila v veliko oporo; ni me samo seznanila z delom, temveč me je uvedla v delo socialne or-



Andreja Šuštar z nekdanjo mentorico Metodo Gorjan na občnem zboru. Metoda ji je bila v veliko oporo.

ganizatorke po osebni, človeški plati in v tem pogledu mi predstavlja izjemno velik vzor.

Po osmih letih dela na društvu, za katerega sicer še vedno menim, da mi je kot takšno pisano na kožo, sem si preprosto zaželela spremembe. Delo z ljudmi je vendarle izjemno naporno, še posebej delo na področju socialnega varstva. Tudi moje sedanje delo v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. je zelo dinamično, a veliko manj psihično naporno od prejšnjega.

6. Kakšna je razlika med službo na DDS in v Birografiki BORI d.o.o.?

Bistvena razlika je v tem, da se danes srečujem z veliko manj nepredvidenih dogodkov v primerjavi z delom na društvu. Pri svojem delu na društvu sem bila zelo samostojna, s tem pa sem na svojih ramenih nosila tudi večjo odgovornost, kar me je velikokrat zelo obremenjevalo.

V Borih je delo mnogo bolj rutinsko in zaradi manjše stopnje nepredvidljivosti poteka v nekih bolj ali manj začrtanih okvirjih. Poleg tega so nove izkušnje v življenju vedno dobrodošle. Spremembe omogočajo razvoj in preprečujejo, da obtičiš na enem mestu!

7. Ali kdaj pogrešate delo z ljudmi, ki ga je bilo na društvu več? Dobro

vem, da so bili člani z vami zelo zadovoljni...

Nekdanje tesnejše sodelovanje s člani društva vsekakor pogrešam! Povedala sem že, da sem imela to delo rada in mi je tudi zelo ustrezalo, predvsem kar zadeva stike z ljudmi, a sem se zaradi preobremenjenosti odločila za drugačno pot. Če pa pogledam svoje dosedanje zaposlitve bolj na splošno, lahko mirno rečem, da se v bistvu ne razlikujejo tako zelo: vedno imaš na drugi strani opravka z ljudmi, ki od tebe potrebujejo kakšno pomoč, najsi je to ljubitelj knjig, član društva v osebni stiski ali stranka podjetja s poslovnim problemom! Neka stopnja komunikativnosti, ki sem jo z leti pridobila, in prijaznosti v osebnih stikih sta pravzaprav tisto, kar je pomembno v vsaki službi, ne glede na delo, ki ga opravljaš!

8. Kaj se vam je do danes pri delu najbolj vtisnilo v spomin (kakšen poseben dogodek, spomin...)?

Kot vodja programa obmorske obnove rahabilitacije sem zelo rada hodila na menjave skupin v Izoli. Marsikoga sem tam osebno spoznala, imela sem možnost poklepetati z ljudmi, s čimer so se krepili medsebojni stiki in človeški odnosi. Čisto poseben stik se s člani vzpostavi tudi ob obiskih na njihovih domovih, ki sem jih opravljala v poletnih mesecih, pa tudi takrat, kadar smo komu odpeljali v izposojeno invalidski voziček. Ko spoznaš človeka v njegovem domačem okolju in vidiš kako dejansko živi, ga doživiš v neki posebni luči in tudi veliko lažje prepoznaš njegove dejanske stiske, s katerimi se sooča. Pred novoletnimi prazniki sem navadno obiskovala tudi naše člane v domovih starejših občanov.

Zelo vesela sem, da sem sodelovala pri nastajanju odbora za ALS. Živo se spominjam, kako sta se pri nas na društvu skupaj z ženama oglasila gospod Rozman in gospod Čampa in nam predstavila svojo željo, da se oboleli med seboj organizirajo z namenom lažjega premagovanja težav, s katerimi so se takrat srečevali. Izredno spoštovanje imam še danes do gospoda Rozmana, ki je ogromno organizacijskega dela opravil sam, pravzaprav sem bila le v vlogi izvajalke. Prav neverjetno je, koliko je imela ta generacija obolelih za ALS energije in koliko časa so uspeli nameniti za skupno dobro vseh. Prav vsi, čeprav so že pokojni, so se mi globoko vtisni-



Sproščen nasmeh na obrazu – še zlasti, kadar bere.

li v spomin. Takrat smo se res ubadali z neznanim, saj niti zdravilo Rilutek, ki ob pravočasnem začetku jemanja upočasnjeni potek obolenja, ni bilo registrirano v Sloveniji. Svojci so ga kupovali v Trstu, kar je bilo povezano z ogromnimi finančnimi stroški in organizacijskimi težavami. Pravzaprav je odbor s svojim delovanjem dosegel, da je zavarovalnica začela s povračilom stroškov za to zdravilo. Od leta 2005 je to zdravilo dostopno tudi v slovenskih lekarnah.

V spominu nosim ogromno zgodb, ki so vse po vrsti povezane z ljudmi. Posebej velik vtis je name naredila Kate Mitchell, ko je obiskala Odbor za ALS v Sloveniji. Spominjam se tudi dobrega sodelovanja s socialno delavko na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo mag. Stanko Ristič Kovačič, z zdravniškim timom na tem inštitutu ter dvema specialistoma z Univerzitetnega rehabilitacijskega Inštituta RS – SOČA v Ljubljani, prof. dr. Zupanom in asist. mag. Pražnikarjem, s katerimi smo vedno dobro sodelovali.

Ogromno sem pridobila tudi na mednarodnih srečanjih EAMDA-e, kjer sem srečevala distrofike iz drugih evropskih držav. V veselje mi je bilo tudi organizirati dedka Mraza za naše najmlajše nadebudneže, ki so se vsako leto znova razveselili sivega moža in spremljajoče predstave.

9. Kakšne spremembe pričakujete na področju socialnega in invalidskega varstva v naši državi v prihodnosti in kako bo v to dogajanje umeščeno Društvo distrofikov Slovenije?

Bojim se, da bo splošna kriza, s katero se srečujemo v naši državi, na žalost vse bolj

vplivala na zmanjševanje pravic invalidov. Vendar bo po drugi strani ravno zaradi tega vloga društva še bolj stopila v ospredje. Društvo je že do zdaj z aktivnim poseganjem na področje državnega invalidskega varstva poskrbelo, da imamo danes distrofiki možnost kljub invalidnosti živeti aktivno in polno življenje. Ta pomembna društvena vloga se bo v prihodnje kvečjemu še okrepila: morali bomo stopiti skupaj in se maksimalno potruditi, da ohranimo in še naprej razvijamo uveljavljene pozitivne rešitve. Vsi bi se morali zavedati, da distrofikov kot invalidov z najtežjo obliko invalidnosti ni mogoče enačiti z nobeno drugo skupino državljanov!

10. Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj Društva distrofikov Slovenije v svetu?

Društvo na mednarodnem področju veliko sodeluje z evropskim združenjem distrofikov EAMDA-o, s TREAT NMD, EDF in podobnimi organizacijami, v mednarodne tokove je ves čas aktivno vključeno. Dvakrat smo bili gostitelji EAMDA-e tudi v Sloveniji in naleteli na prijetno presenečenje naših gostov. Ob takšnih srečanjih z drugimi kolegi imaš priložnost spoznati način življenja drugod in tudi primerjati. Vedno se za vzgled socialne organiziranosti postavljajo skandinavske dežele, ki imajo zelo dobro organizirano osebno asistenco za zaposlene invalide, upokojenci pa so do nje upravičeni v močno zmanjšanem obsegu.

Takšnega programa obmorske obnove vitvene rehabilitacije kot ga imamo pri nas v Izoli, pa ni nikjer v svetu in nam ga mnogi pravzaprav zavidajo!

11. V tem intervjuju bi naj dali poudarek prav posebnemu socialnemu programu obmorske obnove vitvene rehabilitacije, še posebej zato, ker smo sredi poletja. Kaj vam osebno pomeni Dom dva topola v Izoli, glede na to, da ste nekoč tam tudi preživljali poletja in vodili program obmorsko obnove vitvene rehabilitacije?

Z veseljem povem, da mi je ta program spremenil svet! Zavedanje, da imajo tudi drugi ljudje meni podobne težave, t.i. socialni vidik, ki ga društvo ves čas poudarja, je močno vplivalo na moje nadaljnje življenje. Rehabilitacije se redno udeležujem že dvajset let in to je največ, kar lahko naredim za svoje zdravje! Zame osebno je to tudi čas, ko se spočijem in si nabere novih moči. Največji učinek terapij je ravno v tem, da potekajo kontinuirano: vsak dan redno hodim na masažo, plavam, veliko se družim s prijatelji, se pogovarjamo in zabavamo. Izjemen vpliv na zdravje ima tudi morska klima, saj dihanje morskega zraka bistveno pripomore k dobri predihanosti, ki je pomembna za vsakega distrofika! Zdi se mi, da se veliko mojih sodelavcev v Birofiki BORI tega pomena rehabilitacije za zdravje dovolj ne zaveda. Dobro zdravje navsezadnje pomeni, da lahko tudi svoje



Med prijatelji v prijetnem okolju Doma dva topola.



Andreja Šuštar med ostalimi prejemniki priznanj za zasluge pri ustanavljanju Odbora za ALS (od leve proti desni): Andreja Šuštar, dr. Janez Zidar, Slavka Rozman, dr. Aleš Pražnikar in Boris Šuštaršič.

delo opravljaš bolje in z manj zdravstvenih zapletov!

Zame pa ima Dom dva topola še prav poseben, osebni pomen: tam sem spoznala ogromno ljudi in eno srečanje je bilo še posebej usodno. Govorim o človeku, ki je kasneje postal moj življenjski sopotnik! Se pravi, da sem ga iz Izole kar domov odpeljala...

Kot nekdanja vodja tega programa pa lahko povem, da je ta program med najbolj pomembnimi in izjemno zahtevnimi društvenimi posebnimi socialnimi programi, s čimer bi se najbrž strinjal tudi Iztok Mrak, ki je za mano uspešno prevzel vodenje tega programa.

Veliko usklajevanja je potrebnega, da razvrstiš približno 450 ljudi v skupine in se pri tem poskušaš čim bolj približati njihovim bolj ali manj utemeljenim osebnim željam. Vsem ni mogoče ustreči in posledično so ljudje jezni, neprijazni ipd. Ker meni Izola tako zelo koristi, sem se vedno potrudila prepričati ljudi, naj pridejo na rehabilitacijo in nas spoznajo. V devetih letih se spomnim samo enega primera, matere z otrokom, ki se je takoj vrnila domov. Najbrž je dejstvo, da ljudje kljub težki invalidnosti normalno živijo in delajo ni dovolj prepričalo ter je prevladal strah pred prihodnostjo zaradi napredujočega obolenja. Da bi distrofikom in njihovim najbližjim v tem pogledu lažje pomagali, smo včasih organizirali tudi različne psihološke delavnice in osebna svetovanja, vendar se tovrstnih srečanj niso udeleževali in smo jih kasneje opustili.

12. Če prav vem, ste tudi članica Nadzornega sveta Doma dva topola v Izoli? Kakšno vlogo imate v tem svetu?

Članica omenjenega Nadzornega sveta sem od svoje zaposlitve naprej. Najprej je ta vloga predstavljala priložnost spoznavanja z novim delom, z zadevami, ki so mi bile sprva tuje. Kasneje sem se začela bolj aktivno vključevati, tako da sem podajala predloge, ki so izhajali iz izkušenj pri delu s programom obmorske obnovitvene rehabilitacije.

Ves čas pa je moja naloga pisati zapisnik, kar je sicer ena redkih stvari, ki jih v življenju res ne maram početi, zato je to zame posebna šola pokore! (smeh)

13. Člani društva lahko vsako leto vidimo pozitivne spremembe v dograjevanju Doma dva topola, ki postaja institucija, povsem prilagojena invalidom in je edinstven primer tudi v svetu. Kaj pa vi mislite o tem?

Zdrav človek lahko gre na dopust kamorkoli, Dom dva topola pa je edini kraj, ki je povsem prilagojen potrebam gibalno oviranih invalidov, kjer nimaš skrbi, kdo ti bo pomagal iz vode ali v vodo, kdo ti bo nudil fizično pomoč in ti po potrebi pomagal. Ta občutek omogoča brezskrbno počitniško vzdušje!

Vsako leto gremo s prijatelji v slovenske toplice in vedno znova ugotavljamo, da je za invalide in starejše slabo poskrbljeno; osebje je sicer prijazno in reševalec tudi vedno pomaga v bazen in iz bazena, vendar pa se sprašujem, ali bi bil enako prijazen, če bi ga za isto uslugo prosilo 20 ljudi? Ali bi bil takrat še vedno enako



Poleti na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Izoli.

ustrežljiv? Podobno je, če gremo na morje. Otok Lošinj je sicer izjemno lep, težko pa tam pridem v vodo! Tako da se mi iz tega vidika zdi super, da imamo ta dom s to lokacijo in arhitektonsko dostopnostjo. In malo cinično povedano: najbrž že ni vse skupaj tako zgrešeno, če se rehabilitacije udeležujejo tudi tisti posamezniki, ki sicer pljuvajo po njej oz. so polni očitkov, da distrofiki vlagamo zgolj v zidove!

14. Kako preživljate prosti čas?

Vsak teden obiščem starše in svojo teto v domu ostarelih. Pri tej teti sem v svojih študentskih letih občasno prespala, da se mi ni bilo treba voziti domov ravno vsak dan.

Zelo rada tudi kuham. Trudim se, da vsak dan pripravim kosilo za naslednji dan. Če le imam čas, tudi berem knjige in rešujem Sudoku. Še najmanj se mi pravzaprav uspe družiti s prijatelji. Obožujem izlete, ker zelo zaznavam okolje: vse, kar se dogaja okoli mene na potepanjih, me zelo pritegne, opazim tudi najmanjše podrobnosti!

15. Od kod črpate največ spodbude?

Največja spodbuda je zadovoljstvo z življenjem, ki ga živim. Kot vsi imam tudi sama slabe dni, ko se ne počutim ravno najbolje, a pod črto gledano, se imam čisto fino in sem s tem tudi zadovoljna!

16. Kaj si na osebnem področju najbolj želite?

Najbolj si želim dobrega razumevanja s partnerjem, da bi nama bilo še dolgo lepo skupaj. Druga želja je pa povezana z zaposlitvijo-glede na razmere v Sloveniji si zelo želim, da bi še naprej imela službo.

17. Za konec še vaše sporočilo bralcem MAŽ-a?

Čim prej sprejmite distrofijo kot del sebe in hkrati kot sopotnika v svojem življenju, kajti s tem vam bo veliko prihranjeno! Iz svojih izkušenj lahko rečem, da tisti, ki svoje invalidnosti ne sprejmejo, zelo težko stopajo skozi življenje. Vedno moraš biti osredotočen na tisto, kar zmoreš in kar si dosegel. Na to moraš biti ponosen!

■ Vesna Veingerl

Ohranjevanje zdravja distrofikov

Najbrž se vsi strinjamo, da je ohranjanje zdravja bistveno za življenjsko kakovost. Pomanjkanje zdravja je po novejših spoznanjih Svetovne zdravstvene organizacije definirano mnogo širše od zgolj odsotnosti bolezni. Zdravje opredeljujemo kot splošno vrednoto; je bistveni vir za produktivno in kakovostno življenje slehernega posameznika in skupnosti kot celote. Zdravje je po tej definiciji dinamično ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin, ki se kaže v zmožnosti neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju. V tem smislu zdravje in skrb zanj ni le interes posameznika, medicinskih strok ali institucij zdravstvenega varstva, marveč odgovornost celotne družbene skupnosti, katere del so tudi sami distrofiki.

Izhajajoč iz tega zavedanja, Društvo distrofikov Slovenije v okviru posebnega socialnega programa »Ohranjanje zdravja« vsako leto organizira obmorsko rekreativno bivanje in aktivno klimatsko rehabilitacijo. Za izvajanje omenjenih dejavnosti se uporabljajo obstoječi nastanitveni in fizioterapevtski prostori v Domu dva topola v Izoli in v primeru večjih potreb še terapevtski bazen bližnjega obmorskega zdravilišča. Članom društva se sofinancira nakup koencima Q10 in drugih dopolnil k prehrani, izvaja se razgibavanje in masaža za distrofike s širšega območja Ljubljane,

štajersko-prekmurskega področja ter z Dolenjske in Bele krajine. Aktivnosti se izvajajo v posebej opremljenih prostorih društva v Ljubljani in Mariboru, pod strokovnim vodstvom usposobljenih fizioterapevtov in maserjev iz Doma dva topola v Izoli, na Dolenjskem pa aktivnosti izvaja strokovno usposobljena fizioterapevtka, ki ima ustrezne izkušnje z invalidi in dostopen salon.

Okvir tega programa zajema tudi plavanje, saj je to idealna aerobna dejavnost. Plavanje krepi vse telo in še posebej mi-

šice zgornjega dela telesa ter deluje celostno na ves organizem, kar je, zaradi manjših možnosti poškodb, še zlasti primerno za distrofike. Društvo v okviru programa »Ohranjanje zdravja« omogoča redno tedensko plavanje v bazenu Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS-Soča v Ljubljani in v Medicinsko termalnem centru Fontana v Mariboru.

Za mnenja o pomenu ohranjanja zdravja distrofikov smo povprašali nekaj naših uveljavljenih strokovnjakov in uporabnikov.

PROF. DR. BORUT PETERLIN, DR. MED., KLINIČNI INŠTITUT ZA MEDICINSKO GENETIKO, UKC LJUBLJANA:

Velik del živčnomišičnih obolenj je genetsko pogojenih in pri genetsko pogojenih boleznih je smiselno genetsko



Prof. dr. Borut Peterlin, dr. med.

svetovanje, ki je lahko usmerjeno v odkrivanje vzrokov za živčnomišične bolezni ali v preprečevanje bolezni. Kadar ima oseba težave in obstaja sum na genetsko obolenje je smotno genetsko diagnostično testiranje. Kadar pari načrtujejo družino jim lahko ponudimo predrojstno diagnostiko, še posebej v primeru, ko ima eden od partnerjev ali oba že znano obolenje, ali pa obstaja v družini tovrstna nagnjenost (na primer, če ima ali je imel kdo od bližnjih sorodnikov kakšno obliko distrofije). Tako delujemo preventivno v smislu omogočanja rojstva zdravih otrok. Priporočamo, da se par z genetsko nagnjenostjo za živčnomišične bolezni še pred začetkom nosečnosti informira o genetski naravi obolenja in možnostih predrojstne di-

agnostike na našem inštitutu. Otroci z določenimi oblikami živčnomišičnih obolenj pa se lahko rodijo tudi v družini zdravih staršev, kjer v širši družini para bolezni ni prisotna (na primer spinalna mišična atrofija). Oseba, ki se odloči za testiranje, pride do nas z napotnico osebnega zdravnika.

Za testiranje največkrat potrebujemo le vzorec krvi, razen pri postopkih predrojstne diagnostike, ki so nekoliko bolj invazivni in so zelo redko povezani tudi s prekinitvijo nosečnosti.

Že več kot dvajset let izvajamo v Sloveniji diagnostiko v zgodnji nosečnosti, približno deset let pa izvajamo tudi genetsko testiranje na zarodku, preden se zarodek prenese v telo matere. V tem primeru gre

za oploditev z biomedicinsko pomočjo, katere glavna prednost je, da nosečnosti ni potrebno prekinjati.

Z napredkom tehnologije genetskega testiranja se uveljavlja nov pristop pred-koncepcijskega genetskega svetovanja in testiranja. Gre za presejalni test, ki omogoča preverjanje nagnjenosti za številna pogostejša genetska obolenja. Pri tovrstnem testiranju velja še posebej poudariti pomen strokovne izvedbe, saj le-ta omogoča ustrezno nadaljno medicinsko obravnavo, za razliko od komercialnih testov direktno do potrošnika, ki nimajo uporabne vrednosti v medicini in zavajajo potrošnika. Testiranje bo dostopno vsem parom, ki jih zanima tveganje za najpogostejša genetska obolenja, tudi, če v družini še ni bilo genetskih bolezni.

Stroške genetskega testiranja v Sloveniji praviloma krije ZZS, medtem ko je predkoncepcijsko testiranje zaenkrat še samoplačniško.

Pri genetskem svetovanju se srečujemo tudi z etičnimi in socialnimi izzivi, zato brez posebne privolitve preiskovanca ne opravljamo preiskav. Sum na genetsko obolenje vpliva na vso družino, marsikoga tudi potre, zato je potrebno nuditi podporo vseh družini. Če pri testiranju ugotovimo nagnjenost za določeno obolenje, mora posameznik s to informacijo živeti vse življenje, pomen pa ima tudi za potomce in širšo družino.

Tudi na področju zdravljenja živčnomišičnih genetskih bolezni prihaja do napredka. Z novimi spoznanji se izboljšujejo možnosti zdravljenja. Vedno bolj poznamo vzroke in mehanizme številnih genetskih bolezni. Bolj kot poznamo mehanizem bolezni, bolj lahko nanj vplivamo. Nekatere nove oblike zdravljenja so že v klinični fazi testiranja, kar pomeni, da so na dobri poti, da kar najhitreje pridejo do bolnikov. Poteka tudi razvoj personalizirane medicine, kjer so pristopi k zdravljenju prilagojeni posamezniku.

Opažamo, da je znanje o možnostih, ki jih ponuja medicinska genetika v splošni javnosti premajhno, čeprav bi moralo biti del splošne razgledanosti vsakega posameznika. V zvezi s tem smo v sodelovanju z Zavodom za šolstvo že organizirali delavnice za profesorje v srednjih in osnovnih šolah in v ta namen pri Cankarjevi založbi izdali tudi knjigo Humana genetika. Prav tako smo z Društvom distro-

fikov Slovenije sodelovali pri informiranju članov društva na področju genetske obravnave.

Za tiste bralce, ki bi želeli o genetsko pogojenih živčnomišičnih obolenjih izvedeti še kaj več, bi omenil spletno stran ORPHANET (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>). Gre za evropski projekt, ki razvija portal redkih bolezni, v katerega je pod okriljem Kliničnega inštituta za medicinsko genetiko vključena tudi Slovenija. Na tem portalu najdemo številne informacije o genetskih živčnomišičnih obolenjih in tudi drugih redkih boleznih.

V zadnjih dveh letih se na področju genetike odvija prava revolucija. Prihajajo nove, učinkovitejše metode genetske diagnostike, s tem pa na našem inštitutu pričakujemo še več dela. Prizadevamo si čim več dela opraviti doma, povsem pa to ne gre in je sodelovanje s tujimi diagnostičnimi centri včasih bolj racionalno. Upamo, da bomo v luči evropskega sodelovanja in povezovanja z drugimi državami te možnosti uspeli ohraniti in na inštitutu zagotoviti najsodobnejše metode genetske diagnostike.

EMIRA NENADOVIČ O SVOJI LASTNI IZKUŠNJI MATERINSTVA:

Z mojem sva si želela otrok, a sva z odločitvijo kar dolgo odlašala. Strah je bil precej prisoten, zato sem se pred zanositvijo odpravila na genetske preiskave k dr. Peterlinu. Postopek ni nič strašnega, saj so



Veselite na vrhu.

mi samo vzeli kri za teste. Z dr. Peterlinom sem opravila še razgovor, izvidi so pokazali minimalno možnost obolenja pri mojih potomcih in kmalu po tem sem zanosila. Največje presenečenje me je seveda čakalo, ko sem po zanositvi šla na prvi pregled k izbranemu ginekologu. Med pregledom mi je dejal: »Čestitam, res ste noseči. Ampak še nekaj je: dva sta!« Moja prva reakcija je bila šok in ko sem kasneje poklicala mamo in ji povedala novico, se je pričela smejati: »Zgodovina se ponavlja!« Do tistega trenutka sploh nisem vedela, da je rojevanje dvojčkov družinska tradicija, takrat pa sem izvedela, da je dvojčke imela že moja stara mama in jih ima tudi sestrična. Vsi smo se veselili, kljub temu pa nas je skrbelo, kako bomo zmogli (predvsem mojo mamo).

Nosečnost je bila rizična; veliko sem morala počivati, mučile so me slabosti. V tem času nisem delala, hodila sem na redne preiskave. Rodila sem s carskim rezom, približno en mesec in pol pred rokom. Moja dva fantka sta bila nedonošenčka, a nista potrebovala inkubatorja.



Emira ko sta bila otroka še majhna.



Ponosni očka s svojima dvojčkoma na morju.

Ležala sta v ogrevalnih posteljicah in po odpustu iz porodnišnice sem jima trikrat dnevno nosila svoje mleko, ki sem si ga črpala. V bolnišnici sta namreč ostala en teden več od mene. Nisem hotela prekiniti naravnega poteka dojenja in prve tri mesece sem ju imela pri prsih.

Ko sta prišla otroka domov, se je v bistvu vse skupaj zares začelo. Dvojčka sta lahko v veliko breme že pri zdravih ljudeh, sama pa sem bila po carskem rezu še posebej brez moči. Zdi se mi, da se je po narkozi mišična moč rok precej zmanjšala. Večinoma je vsa nega mene in novorojenčkov padla na partnerjeva ramena. Marsikatero noč sva prebedela, potem pa je šel zjutraj v službo. Pravzaprav sva imela srečo, da sva se vsega naučila že na oddelku, kjer sta ležala dvojčka, saj me zaradi pomanjkanja kadra v poletnih mesecih na domu ni obiskala niti babica, čeprav je to v drugih primerih samoumevno. Midva s partnerjem sva se morala znajti predvsem sama in izjemno sem mu hvaležna, da mi je stal ob strani s potrpežljivostjo, podporo ter mi tako omogočil izpolnitev moje velike želje po materinstvu. Zame osebno bi bilo moje življenje brez mojih otrok prazno! Resnično težko bi ga zapolnila s kakšno drugo stvarjo.

Po mojem podaljšanem porodniškem dopustu sta bila otroka v glavnem v vrtcu, doma pa sem imela za pomoč asistentko. Velikokrat sem bila deležna čudnih pogledov, ko so me videli na vozičku, otroka pa sta plezala po meni in kričala: »Mami, mami...« Ta odnos ljudi in drugačne poglede sem na sebi čutila že v porodnišnici, čeprav mi nihče ni tega direktno povedal. Pogledi osebja, predvsem medicinskih sester na oddelku, pa so razkrivali marsikaj... Zdravniki so mojo odločitev dobro sprejeli in mi ves čas primerno pomagali. Se pa z odporom spominjam zgradbe ljubljanske porodnišnice, saj nimajo niti sanitarij, prilagojenih invalidkam. V bistvu je to diskriminacija žensk-invalidk, ki se odločijo za materinstvo. Zato sem tudi komaj čakala, da zapustim tiste prostore in grem čim prej domov!

Po porodu je res minilo približno pol leta, da sem bila vsaj približno spet pri močeh, otroka pa sta se ves čas normalno razvijala in sta še danes močna. Z njima nikoli ni bilo nobenih zapletov. Uživam, ko ju vidim odrasčat v zdrava, živahna in pridna fanta!

Glede na svoje lastne izkušnje, bi vsaki ženski svetovala, naj ji bolezen ne predstavlja ovire, če si kot ženska to res želi.

Ljubezen prevladuje v vsakem od nas, ne glede na okoliščine! Materinstvo te lahko ogromno nauči, napolni te z energijo, z zagonom – vse to kar daješ, dobiš nazaj v mnogokratniku. Zame osebno je to največja ljubezen, ki jo oseba v svojem življenju lahko spozna!

DR. LEA LEONARDIS, DR. MED., SPACIALIST NEVROLOGIJE, INŠTITUT ZA KLINIČNO NEVROFIZIOLOGIJO, NEVROLOŠKA KLINIKA, UKC LJUBLJANA, JE SPREGOVORILA O MOTNJAH DIHANJA:

Motnje dihanja so pri obolelih z živčno-mišičnimi (ŽM) obolenji pogoste. Okvara motoričnega nevrona (na primer pri amiotrofični lateralni sklerozi ali spinalni mišični atrofiji), živčnomišičnega stika (pri miasteniji gravis) ali mišic (na primer pri miotonični distrofiji ali Duchennovi mišični distrofiji) povzroči mišično šibkost, med drugimi tudi dihalnih mišic. Glavna mišica, ki sodeluje pri vdihu, je trebušna prepona. Izdih je pasiven. Ob pospešenem ali poglobljenem dihanju se aktivirajo še druge mišice, ki pomagajo trebušni preponi pri vdihu, sodelujejo pa tudi dihalne mišice za izdih. Ob šibkosti dihal-

nih mišic se pojavi zadihanost ob naporu ali ležanju na hrbtu z nizkim vzglavjem, jutranji glavoboli, čezmerna dnevna zaspanost, nočna prebujanja, nočne more in težave pri izkašljevanju. Pogosto se motnje dihanja pojavijo počasi, človek se na slabšo predihanost delno privadi in se šibkosti dihalnih mišic ne zaveda. Motnje dihanja se lahko pojavijo tudi pri tistih, ki so pokretni, imajo normalno moč v rokah in nogah. Zato je pomembno, da pri ŽM obolelih redno kontroliramo dihalne funkcije.

Zdravniki s kliničnim pregledom iščemo znake slabe predihanosti, kot npr. pospešeno dihanje, rabo pomožnih dihalnih mišic, paradokso dihanje, zmanjšano gibljivost prsnega koša in pospešeno bitje srca. Dihalne funkcije ocenjujemo z vitalno kapaciteto (VC), maksimalnim tlakom v ustih ob vdihu (MIP) in ob izdihu (MEP). Te meritve opravimo tako, da oseba zrak globoko vdihne in izdihne skozi tulec, ki ga ima v ustih, le-ta pa je povezan z spirometrom, merilno napravo, ki meri dihalne tlake ali volumne. Mnogi oboleli z usti ne morejo tesniti tulca, zato merimo tudi maksimalni tlak v nosu ob sunkovitem vdihu skozenj (njuh, SNIP). Izmerimo tudi sposobnost izkašljevanja. Čeprav je za mnoge odvzem arterijske krvi neprijeten, pa nam njena plinska analiza zelo pomaga pri odkrivanju in oceni stopnje nezadostne predihanosti. Včasih opravimo še meritve prevajanj v freničnih živcih, ki oživčujejo trebušno prepono. Glede na izmerjen motorični potencial sklepamo na sposobnost krčenja trebušne prepone.

Med spanjem je delovanje mišic zavrto, zato se pogosto nezadostna predihanost najprej pojavi ponoči. Ponoči se pojavijo lahko tudi pavze dihanja, zato pri nekaterih osebah opravimo nočno polisomnografsko snemanje. Obolelim v laboratoriju za spanje namestimo elektrode na glavo, pritrdimo merilne trakove za merjenje dihanja in merilec za merjenje nasičenosti arterijske krvi s kisikom in ogljikovim dioksidom. Tako opremljen posameznik prespi noč v bolnišnici.

Pri osebah, pri katerih odkrijemo motnje dihanja, pričnemo z zdravljenjem. Zdravljenje delimo na neinvazivno in invazivno umetno predihavanje in na zdravljenje občutka težkega dihanja z zdravili. Pri neinvazivnem umetnem predihavanju dihalni aparat preko obrazne ali nosne



Dr. Lea Leonardis, dr. med. na predavanju.

maske vpihne zrak v pljuča. Sprva oboleli uporabljajo dihalni aparat predvsem ponoči, kasneje tudi preko dneva. Pri napredovani dihalni odpovedi je potrebno invazivno umetno predihavanje. Pri tej obliki predihavanja je aparat povezan s pljuči preko traheostome, odprtine v sapniku. Dihanje je v tem primeru lahko popolnoma odvisno od aparata. Umetno predihavanje podaljša preživetje, odpravi simptome in znake nezadostne predihanosti ter izboljša kvaliteto življenja. Neinvazivno umetno predihavanje ima prednost pred invazivno obliko, ker ga oboleli bolje prenašajo, masko lahko snamejo, govor ni oviran, respiratorne okužbe so manj pogoste, manj pogoste so hospitalizacije, invazivna ventilacija pa je lahko bolj nadzorovana, je varnejša in čiščenje dihalnih poti je lažje. Predvsem pri invazivni obliki umetnega predihavanja je potrebna pomoč svojcev. Z zdravili kot so opiat in anksiolitiki zmanjšujemo občutek težkega dihanja in prestrašenost, ne izboljšujemo pa samega dihanja.

Pomembno je tudi učinkovito izkašljevanje. Le s čistimi dihalnimi potmi je dihanje možno. Pomembna je respiratorna fizioterapija, preprečevanje motenj požiranja in posledičnega vdihavanja slin, tekočine in hrane. Včasih pomaga spanje z dvignjenim vzglavjem. Zrak v prostoru naj bo dovolj vlažen. Pri izkašljevanju lahko pomagajo svojci ali negovalci z različnimi masažami in pritiski na prsni koš, ob večjih težavah pa oboleli uporabljajo izkašljevalnik.

Zaključki:

- Pomembna je genetska diagnoza obolenja, saj tako lahko predvidimo verjetnost in vrsto motenj dihanja.
- Pomembno je redno spremljanje simptomov in znakov nezadostne prediha-

nosti. Oboleli simptomov nezadostne predihanosti vedno ne začutijo, zato je pri boleznih, kjer je šibkost trebušne prepone pogosta, nujno kontrolirati funkcijo dihalnih mišic vsaj na 6 - 12 mesecev, pri hitro potekajočih obolenjih pa celo na 3 mesece.

- Pri šibkem izkašljevanju je potrebna pomoč svojcev, pri hujših težavah pa je nujna uporaba izkašljevalnika.
- Ob nezadostnem predihavanju je potrebna uporaba umetne ventilacije, ki podaljša preživetje in izboljša kvaliteto življenja.
- Ob rednih kontrolah dihanja in blažjih motnjah predihanosti začnemo zdravljenje z neinvazivno obliko ventilacije. Pri uporabi neinvazivne umetne ventilacije več kot 16 ur dnevno pa je potrebno razmišljati o invazivni obliki ventilacije. Pomembno je, da oboleli pozna različne oblike ventilacije in da se vnaprej odloči, kakšna oblika ventilacije je zanj sprejemljiva ter s tem seznaniti svojce in zdravnike.
- Motnje dihanja, ki so posledica šibkosti dihalnih mišic, zdravimo z uporabo aparata za umetno ventilacijo in ne z dodajanjem kisika. Zdravljenje s kisikom pride v poštev le ob respiratornih okužbah ali drugih boleznih pljuč. Ob zdravljenju s kisikom so nujne redne kontrole plinske analize arterijske krvi.

DR. DARINKA TRINKAUS, DR. MED., SPECIALIST INTERNIST, ODDELEK ZA INTENZIVNO TERAPIJO, KLINIKA GOLNIK O INVAZIVNEM UMETNEM PREDIHAVANJU:

Ko pri ŽM obolelih neinvazivno predihavanje ni več zadostno, se je potrebno pravočasno odločiti, če bo posameznik s težavami pri dihanju sprejel traheostomo in predihavanje preko nje. Na ta prehod je potrebno misliti takrat, ko je človek vse dalj časa ali ves čas odvisen od umetnega predihavanja, vse bolj utrujen, duši ga najprej ob govorjenju, hranjenju, lahko tudi že v mirovanju. Na nezadostno predihavanje kaže tudi padec saturacije hemoglobina, potrdi pa ga plinska analiza arterijske krvi, ki pokaže povišan delni tlak ogljikovega dioksida nad normalno – tako imenovano hiperkapnijo. Tako prizadeta oseba dostikrat težko sprejme prehod na invazivno ventilacijo, ki po-

meni napredovanje bolezni in večjo odvisnost od negovalcev. Slednji se morajo skupaj z obolelim za uvedbo invazivne ventilacije pravočasno odločiti, ker je lahko odlašanje usodno, na primer če pride do okužbe dihal. Bolje je uvesti invazivno ventilacijo v stabilni fazi bolezni, ko se ne mudi, v dopoldanskem času, ko je v službi več izurjenega osebja. Zgodi se, da je zaradi anatomskih značilnosti posameznika intubacija, to je vstavev cevke v sapnik, otežena, tako da je potrebno uporabiti bronhoskop. V dežurni službi tega ni več vsak zdravnik. Intubacija se izvaja pred operativnim posegom v splošni anesteziji, t.i. traheotomijo, ko naredi kirurg odprtino v vrat, preko katere vstavi v sapnik kanilo.

Po traheotomiji sledi obdobje prilagajanja novemu stanju. Postopno skušamo ponovno preiti na hranjenje preko ust, kar lahko traja dalj časa. Če pri tem pride do aspiracije hrane (hrana med hranjenjem zaide v dihalne poti), je varneje to izvajati preko cevke direktno v želodec (PEG – perkutana gastrostoma). Oboleli lahko v tem času prebolela tudi gnojne bronhitise, kar podaljša čas hospitalizacije. Pri zadnjih dveh bolnikih, ki sta se za traheostomo odločila dokaj pozno, je trajala hospitalizacija po posegu več kot mesec dni.

Praviloma predihavamo preko trahealne kanile brez mehurčka (kafa). Nepravilno napihovanje mehurčka lahko poškoduje sluznico sapnika s posledično razjedo, krvavitvijo in zožitvijo. Svojce naučimo pravilne tehnike napihovanja mehurčka. Če se stanje slabša ali postaja odvisnost

od umetnega predihavanja vse večja, je potrebno kanilo brez kafa zamenjati s kanilo s kafom. Prav tako uporabljamo kanilo s kafom v primerih, ko prihaja pri kanilih brez kafa do aspiracij hrane, ki jo z napihnjenim kafom preprečimo.

Vsaj v začetni fazi so oboleli skoraj popolnoma odvisni od umetnega predihavanja, zato so na tako imenovani kontrolirani ventilaciji, ko vse dihanje opravi ventilator. V primeru izpada električne energije ima ventilator baterijo za nekajurno predihavanje. Sicer ob odhodu domov svojce oskrbimo z balonom za predihavanje, da lahko bolnika predihavajo tudi ročno, tako da balon priklopijo na trahealno kanilo. Potrebno je zagotoviti učinkovit alarm ventilatorja, ki signalizira, da bolnika ne predihavamo bodisi zaradi nenamernega odklopa cevi ventilatorja ali zamažitve dihalne poti s sekreti. Bolnika za domov oskrbimo z aspiratorjem za srkanje sekreta iz dihal ter njega in svojce podučimo o rokovanju z aparati, aspiracijah, ročnem predihavanju, skratka o vseh postopkih, ki so pomembni za vodenje posameznika na invazivnem umetnem predihavanju. Praktičen pouk traja običajno nekaj dni.

Ugotoviti skušamo, kako bo oseba na invazivnem predihavanju komunicirala. Če bo ves čas odvisna od ventilatorja, ji ob govorjenju povečamo dihalni volumen in nekoliko spustimo kaf. V kolikšni meri to naredimo, poskusimo že v bolnišnici. Če oboleli lahko dihajo sami preko kanile, preiskusimo, če bodo lahko govorili preko govorne valvule. To je enosmerna zaklopka, ki dovoli vdih, v izdihu pa se

zapre in preusmeri pretok zraka preko glasilk, ki proizvedejo glas. Bolniki morajo imeti ohranjeno določeno rezervo, da lahko dihajo in govorijo preko govorne valvule. V tem primeru uporabljamo tudi posebne kanile, ki imajo odprtino, preko katere se zrak usmeri proti glasilkam - tako imenovane fenestrirane kanile.

Ko oboleli in svojci osvojijo invazivno umetno predihavanje, se v stabilni fazi bolezni lahko in dobro vodijo sami. K zdravniku – pulmologu ali izbranemu osebnemu zdravniku - prihajajo zaradi menjave kanil večkrat na leto. Nekateri svojci se menjave kanil naučijo tudi sami. Napotitev v bolnišnico je potrebna ob poslabšanjih, na primer ob pljučnici ali popuščanju srca, ko potrebujejo dodatno zdravljenje. Le redki prihajajo na redne kontrole enkrat letno.

DARINKA ZAGORŠEK, ORGANIZATORKA POSLOVANJA V DOMU DVA TOPOLA D.O.O.:

Preteklo leto je ob množičnih dogajanjih v družbi povzročilo kar nekaj viharjev, vendar je bilo naše poslovanje vseeno uspešno; kljub splošni finančni krizi smo ga zaključili s pozitivnim poslovnim rezultatom. Ne moremo pa mimo ugotovitev, da finančna kriza minulih let vpliva tudi na nas, kajti stroški poslovanja ne prestando naraščajo, medtem ko Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) že dve leti znižuje finančna sredstva za enak obseg izvedbe obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov. Obmorska obnovitvena rehabilitacija se izvaja skupaj z Društvom distrofikov Slovenije in predstavlja naš glavni program, ki je v večini odvisen prav od finančnih sredstev ZZZS. Društvo distrofikov Slovenije je Dom dva topola ustanovilo z namenom, da del svojih posebnih socialnih programov, v tem primeru predvsem ohranjanje zdravja, začasno bivanje, dopolnilno izobraževanje in druge socialne aktivnosti, izvaja v prilagojenem okolju glede na potrebe te težje oblike invalidnosti. Zaradi svojega statusa pa dom omogoča tudi zaposlovanje distrofikov pod posebnimi pogoji. Zaposlujeemo 60% invalidov, s čimer celo presegamo predpisane normative.

Naše invalidsko podjetje torej zagotavlja profesionalno izvajanje zdravstvenih in socialnih storitev, pri čemer si prizadevamo čim bolj upoštevati individualne



Le redki prihajajo na redne kontrole enkrat letno.



Darinka Zagoršek v svoji pisarni.

potrebe distrofikov in drugih invalidov. Prizadevamo si, da v storitve vključujemo tudi človeško toplino in domačnost, kar prinaša občutek zadovoljstva in varnosti. Zato od zaposlenih in začasno angažiranih sodelavcev (predvsem študentov ter neizogibnih prostovoljcev) pričakujemo korektno, odgovorno in zanesljivo delo z občutkom razumevanja za sočloveka. Število začasno angažiranih sodelavcev se poveča v poletnih mesecih in sovpa da s povečanimi potrebami po kadru v času izvajanja obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola. Naša prizadevanja so usmerjena v kvalitetno izvajanje storitev, ki poleg nastanitve vključujejo tudi 24 urno nego in drugo fizično pomoč ter ustrezno prehrano. Zaradi omejenih finančnih sredstev je pridobivanje sezonskega kadra vse težje, ker so pričakovanja zaslužka visoka, kljub pogosti delovni neizkušenosti in pomanjkljivi izurjenosti. Vse težje najdemo mlade, ki so resni in odgovorni, zato je njihovo delo potrebno skrbno spremljati, jih stalno dopolnjevati in opozarjati. Prizadevamo si, da imamo med sezono čim manj menjav, ker to zvišuje kvaliteto opravljenega dela, saj pridobljene nove izkušnje in znanja mladi nadgrajujejo na področju, ki ga opravljajo. Lani smo uspešno sodelovali z Zdravstveno fakulteto Ljubljana in Zavodom ŠENTPRIMO, zato bomo to ponovili. Podobno sodelujemo tudi z osebami, ki opravljajo javna koristna dela zaradi sodne kazni. Slednji so največ prispevali pri vzdrževalnih delih v domu. Zaradi takšnega pristopa se

je nekoliko pomanjšal odstotek redno zaposlenih, po drugi strani pa nam je v zadnjem letu uspelo nočitve zunanjih gostov povečati za 10%.

Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija je ključna za ohranjanje zdravja distrofikov. V Domu dva topola jo izvajamo v prilagojenih pogojih ob morju z vsemi specifičnimi oblikami podpore. To ne omogoča nobena druga rehabilitacijska institucija, ki se ukvarja z ohranjanjem zdravja. Zaradi osnovnega živčno mišičnega obolenja, ki povzroča napredujočo invalidnost, moramo distrofiki še posebno pozornost posvečati splošni telesni kondiciji, ki jo pridobimo s plavanjem v morju in tudi z individualno prilagojenimi fizioterapijami. V ta namen razpolagamo s prilagojeno plažo in terapevtskim bazenom z ogrevano morskovo vodo.

Znižana sredstva posledično od nas zahtevajo še večje angažiranje v racionalizaciji poslovanja, ker le tako uspemo izvesti vsakoletna nujna vzdrževalna vlaganja, ki so potrebna zaradi dotrajanosti opreme in objektov, kakor tudi zaradi vse višjih zahtev zakonodajnih predpisov. Z vlaganji v obnovo v preteklih letih nam je uspelo izboljšati kvaliteto nastanitve v našem domu, vendar si želimo, da bi v naslednjih letih lahko našim distrofikom, kakor tudi drugim invalidom, ponudili še bolj funkcionalen in lepši dom. Vsi objekti doma, razen bivalne vile, so namreč del leta 1985 odkupljene opuščene bolnišnice v Izoli. Društvo je v njej organiziralo specializirano invalidsko institucijo po

svojem statutarno določenem konceptu delovanja na področju ohranjanja zdravja, zaposlovanja in drugih oblik kvalitete življenja. Sprva je bila le delno prilagojena uporabnikom invalidskih vozičkov, zato so bile potrebne razne adaptacije, rekonstrukcije bivalnih prostorov ter seveda številna vzdrževalna dela zaradi dotrajanosti zgradb in inštalacij. Ker nismo nikoli prejeli potrebni obseg finančnih sredstev za celotno temeljito obnovo, smo primorani to izvajati postopoma, in sicer zgolj v okviru vsakoletnih skromnih finančnih sredstev.

V letu 2011 in 2012 smo izvajali nujna investicijska dela in nabave osnovnih sredstev, kar bo potrebno tudi v naslednjih letih. Skratka vsa investicijska vlaganja so v celoti povezana z neizogibnimi potrebami distrofikov, ki so ena od najtežje prizadetih skupin invalidov. Tako smo prenovili streho na glavnem objektu ter na kurilnici in lesenem objektu, sanirali pomol na plaži, vgradili nova okna v pritličju bivalne vile, zamenjali okna na objektu B, zamenjali trojna vhodna vrata, obnovili in razširili sanitarije za invalide z domskim bifejem, obnovili del fasade, sanirali temelje zidu glavne stavbe in podpornega zidu, predelali elektro omaro, izgradili teraso nad jedilnico ter izvedli še številna manjša nujna vzdrževalna dela. Nabavili smo tudi osnovna sredstva, potrebna za poslovanje doma: strežnik z opremo, aparat za elektroterapijo, računalnike, pohištvo, klime, TV sprejemnike in stropna dvigala ter drugo.

V Domu dva topola ocenjujemo, da nam je uspelo v preteklih dveh letih uspešno poslovanje, saj smo kljub znižanim finančnim sredstvom na programu obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov rahlo povišali prihodke doma. Uspešno smo izvedli predvidene programe Društva distrofikov Slovenije, obenem pa smo svoje storitve ponudili tudi zunanjim uporabnikom in tako postali prepoznavni po dobrih storitvah. Prodaja naših storitev izven obdobja izvajanja obnovitvene rehabilitacije nam omogoča dodatna sredstva za pokrivanje tekočih fiksnih stroškov in nujna obnovitvena dela. Zato si bomo tudi v bodoče prizadevali izboljšati in razširiti našo ponudbo ter s strokovnostjo in prijaznostjo zaposlenih našim gostom ponudili prijetno rehabilitacijo ali pa le oddih v invalidom prilagojenem okolju ob morju.

Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., o obnovitveni rehabilitaciji za distrofike v Domu dva topola v Izoli



Prof. dr. Anton Zupan spremlja obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izoli že od začetka in ugotavlja velik napredek.

Razvoj obmorske obnovitvene rehabilitacije mišično in živčno-mišično obolelih v Izoli spremljam že od začetka, ko je leta 1985 Društvo distrofikov odkupilo opuščeno izolsko bolnišnico in jo začelo preurejati v Dom dva topola z izvenbolnišničnim zdravstvenim programom in komplementarnimi posebnimi socialnimi programi. Prav nepojmljivo je iz kako nemogočih razmer se je vsa stvar začela razvijati, na začetku ni bilo drugega kot razvaline propadajoče stavbe. Resnično je potrebno spoštovati pogum in vizijo Borisa Šuštaršiča, da je začel in ves čas nadgrajeval ne samo gradnjo objekta, pač pa tudi širši konceptualni model kompleksne obnovitvene rehabilitacije. Bistveno je, da ni dopustil, da bi se zadeva razvijala v smeri zabavno počitniške dejavnosti, pač pa je vseskozi zagovarjal in vztrajal na strokovnem socialnem in zdravstvenem programu. Z leti smo tako pridobili visoko strokoven komple-

ksen rehabilitacijski program za mišično in živčnomišično obolele. Program obnovitvene rehabilitacije, kakršen poteka v Domu dva topola Izola, je bil do sedaj večkrat predstavljen na srečanjih EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) in na ostalih strokovnih srečanjih in sestankih in bil vedno zelo dobro ocenjen ter postavljen kot zgled drugim evropskim združenjem mišično obolelih. Glede na poznavanje situacije v drugih državah Evrope si upam trditi, da takega programa (plačanega iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja in na ta način za distrofike brezplačnega) nimajo nikjer v Evropi. Na to dejstvo smo lahko vsi distrofiki ponosni. Seveda pa se je potrebno zavedati, da nič ni prišlo samo od sebe in da je do tega stanja pripeljalo trdo delo, vztrajnost in pogum ljudi, ki so pri nastanku in razvoju sodelovali.

Pri obnovitveni rehabilitaciji distrofikov v Domu dva topola ugotavljam stalen na-

predek v kvantitativnem in kvalitativnem smislu. Iz leta v leto se pridobivajo novi prostori za bivanje in terapijo distrofikov, bistven napredek pa ugotavljam predvsem glede kvalitete celovite oskrbe, nege in terapije distrofikov. Za ustrezno delo z mišično obolelimi so potrebni specifični arhitekturno prostorski pogoji, prilagojena oprema in ustrezno usposobljeno osebje. Po mojem mnenju pogoje za ustrezno obnovitveno rehabilitacijo mišično in živčno-mišično obolelih zaenkrat v Sloveniji izpolnjuje le Dom dva topola v Izoli.

Posebej bi izpostavil sledeča bistvena dejstva obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola:

STROKOVNI ZDRAVSTVENI PROGRAM — PROGRAM MEDICINSKE REHABILITACIJE:

Najprej je koncept obnovitvene rehabilitacije razvijal in strokovno vodil Inštitut za klinično nevrofiziologijo, zatem pa je to nalogo prevzel Inštitut RS za rehabilitacijo. Med obnovitveno rehabilitacijo potekajo specialistični ambulantni pregledi. Dolga leta sva jih izvajala jaz in dr. Pražnikar in tako pridobila številne izkušnje in znanje, tako da je delo potekalo na visoko strokovnem nivoju. Obnovitvena rehabilitacija je za veliko večino distrofikov praktično edina oblika rehabilitacije in praktično edini način za redno obdobjno spremljanje tako zapletov osnovne bolezni kot tudi pojava in razvoja sekundarnih posledic bolezni. S specialističnimi pregledi med potekom obnovitvene rehabilitacije poskušamo zadosti zgodaj odkriti in zdraviti težave, kot so restriktivne motnje dihanja, motnje srčnega delovanja, razvoj skolioze, kontraktur, itd. Pri vsakem napravimo poleg kliničnega pregleda tudi funkcijsko oceno, meritve

spirometričnih testov in EKG. Na ta način je zagotovljeno ustrezno spremljanje bolezni pri posamezniku in pravočasno odpravljanje sekundarnih posledic, kar posledično zmanjšuje zdravstvene stroške.

Fizioterapija: Fizioterapijo izvajajo terapevti z izkušnjami na področju mišičnih in živčno-mišičnih bolezni. Na samem začetku je bila fizioterapevtka Sonja Vandot, ki je začela v delo uvajati Martino Sardoč. Martina se je kmalu v Domu Dva topola tudi zaposlila in prav Martina je preko izobraževanja in uvajanja novih fizioterapevtov zagotovila strokovno jedro, ki je bilo bistveno pri vsem nadaljnjem delu. Le majhno število fizioterapevtov v Sloveniji ima namreč izkušnje s temi boleznimi. Pri terapiji so prav izkušnje in specialno znanje glede specifičnosti obravnave pri teh bolnikih, bistvene. Še prav posebej je to pomembno pri fizioterapevtski obravnavi otrok. Že nekaj zadnjih let sta ves čas poteka rehabilitacije zaposlena dva fizioterapevta z bogatim znanjem s področja živčno-mišičnih bolezni ter več študentov, v glavnem absolventov fizioterapije. Tudi glede absolventov je potrebno povedati, da se v glavnem izbere le tiste, ki so si z večletnim zaporednim delom v Izoli že nabrali izkušnje. Fizioterapevti pri delu uporabljajo sodobne terapevtske metode in tehnike. Od fizioterapevtskih metod je za distrofike še prav posebnega pomena hidroterapija (gibanje v vodi - morje ali bazen). Med potekom obnovitvene rehabilitacije so na plaži trije reševalci iz vode. Vsi so posebej poučeni glede tehnik dvigovanja distrofikov in glede vseh posebnosti rokovanja z distrofikom v vodi (načini dajanja v vodo, specifični prijemi v vodi, specifične tehnike plavanja, itd). Omenjenim reševalcem po potrebi pomagajo tudi negovalci in fizioterapevti, tako da je lahko vsak distrofik v vodi kadar želi in praktično kolikor časa želi.

Nega: Nega distrofikov je zelo specifična in obsežna. Najtežje prizadeti potrebujejo pomoč in nego praktično 24 ur v dnevu. Otroci in najtežje prizadeti distrofiki imajo med potekom obnovitvene rehabilitacije s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje (ZZZS) plačana spremljevalca. V letu 2012 je od



Prof. dr. Anton Zupan v svojem delovnem okolju.

skupaj 466 distrofikov, kolikor jih je bilo na obnovitveni rehabilitaciji, 171 imelo plačanega spremljevalca. Število s strani ZZZS priznanih spremljevalcev pa je premajhno in tako številni distrofiki na rehabilitaciji potrebujejo pomoč domskih negovalcev. Pri izvajanju nege je potrebno poznavanje tehnik dvigovanja, obračanja, oblačenja, itd. V Domu dva topola je že več let zaposlen bolničar – negovalec z bogatimi izkušnjami na področju nege mišično obolelih. Preko poletja se mu pri delu pridružijo medicinski tehniki in študenti – absolventi nege. Tudi za slednje velja, da se v glavnem sprejema take, ki prihajajo v Izolo več zaporednih let med študijem in tako dobijo potrebne izkušnje.

PSIHOSOCIALNA REHABILITACIJA

Poleg programov medicinske, so za bolnike z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi potrebni tudi programi psihosocialne rehabilitacije. Številni distrofiki so zaradi narave bolezni prikrajšani za socialne kontakte in imajo posledično lahko težave pri komuniciranju in vključevanju v družbo. Za distrofike je pomembno druženje in izmenjava izkušenj s sobolniki, poleg tega pa so, zaradi odvisnosti

od tuje pomoči pri vsakodnevnih aktivnostih, prisiljeni v interakcije z drugimi. Distrofiki se na plaži, ki je odprtega tipa, družijo z domačini in turisti, lahko gredo tudi v mesto, kjer prav tako prihaja do socialnih interakcij. Med potekom obnovitvene rehabilitacije so organizirane različne družabne prireditve: kvizi, pesniški, prozni večeri, glasbeni nastopi, itd. Tako kot je druženje in izmenjava izkušenj pomembno za distrofike, ima enak pomen tudi za njihove družinske člane. Starši, zakonci in drugi sorodniki preko pogovora in izmenjave izkušenj najdejo marsikatero zelo pomembno informacijo, ki jo koristno uporabijo za kvaliteto življenja distrofika in njihovih samih.

STROKOVNA PREDAVANJA

Ker gre pri mišičnih in živčno-mišičnih boleznih za kronične napredujoče bolezni, je potrebno distrofika naučiti živeti z boleznijo in oblikovati pravilen odnos do bolezni in s tem tudi odgovornost do lastnega zdravja. Med potekom obnovitvene rehabilitacije so organizirana predavanja različnih strokovnjakov (o naravi bolezni, glede pravilne skrbi za lastno telo, pravilne prehrane, tehničnih pripomočkov, zakonodaje itd).

V naslednji številki MAŽ-a bomo z zdravniki specialisti spregovorili še o težavah s srcem pri distrofikih, ortopedskem zdravljenju ter o vlogi pediatra v vsakdanji skrbi za naše najmlajše člane.

Sedmi občni zbor Društva distrofikov Slovenije

Sedmi občni zbor Društva distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS) je potekal v soboto, 29.06.2013, v prostorih Gospodarskega razstavišča v Ljubljani. Kot ponavadi se ga je udeležilo ogromno rednih in podpornih članov, ter drugih simpatizerjev društva.



Uradni del prireditve je zajemal tudi predstavitev in potrditev poročil o delu društva ter obeh invalidskih podjetij v preteklem dveletnem obdobju. Za omizjem delovnega predsedstva (od leve proti desni): Dragan Bosančič (kot asistent), Boris Šuštaršič, Tadej Korošec, Renata Punčuh Radovanovič, Marjan Benkovič, Mateja Toman in Martin Gec.

Člani društva, njihovi spremljevalci, sorodniki in znanci, ki so večinoma tudi v vlogi društvenih podpornih članov, so se pred veliko dvorano Gospodarskega razstavišča začeli zbirati okoli desete ure dopoldan. Sledila je slavnostna otvoritev z uradnim delom programa in predstavitvijo poročil o dejavnosti in stanju društva med obema občnima zboroma, finančnega poročila, poročila nadzornega odbora in strokovnega sveta društva ter poročil o poslovanju in stanju invalidskih podjetij Birografike BORI d.o.o. v Ljubljani in Doma dva topola d.o.o. v Izoli. Zbrani so se soočili z delovanjem društva v kriznih razmerah in glede na predstavljena dejstva so v paketu soglasno potrdili podana poročila.

Obe invalidski podjetji, katerih ustanovitelj je DDS, v današnjih razmerah na trgu

poslujeta zgledno in se danim okoliščinam glede na svojo dejavnost uspešno upirata. Zlasti Birografika BORI d.o.o. je zgleden primer delovanja in obstoja v tržnem gospodarstvu in v ne preveč naklonjenem zunanjem poslovnem okolju grafične dejavnosti, pri čemer podjetje ostaja zvesto svojemu temeljnemu poslanstvu usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Ker gre za najtežje zaposljive invalide, v glavnem distrofike, je ta dejavnost v današnjih ekonomsko težkih časih še posebej pomembna. Vsi, ki so se udeležili sobotnega srečanja, so imeli priložnost premierno videti oglasni film z naslovom Od ideje do končnega izdelka, ki predstavlja invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o. in njen poslovni program nastajanja knjige kot enega izmed tipič-

nih tiskarskih izdelkov. Film, ki je nastal na pobudo Renate Punčuh Radovanovič, razvojne usklajevalke v Birografiki BORI d.o.o., je kot dokumentarni zapis razvoja invalidskega podjetja.

Predsednik društva Boris Šuštaršič je med drugim predstavil tudi težavna prizadevanja za ohranjanje socialne države pri javnem financiranju društva in drugih reprezentativnih invalidskih organizacij. Za pravice invalidov in boljše pogoje življenja se bori že dolgo vrsto let, temu področju je posvetil svoje življenje. Poudaril je, da nič od nastalega ni samoumevno, ampak da včasih traja tudi desetletja preden se kakšne stvari spremenijo. Spregovoril je tudi o organizirani diskriminaciji, ki so ji v teh dneh izpostavljeni distrofiki in drugi slovenski invalidi. Da ni prav nič, kar



Vsak dogodek zahteva ogromno organizacijskega dela. Fotografija prikazuje pripravo gradiv.

je bilo do sedaj storjenega, samoumevno, se je strinjal tudi predstavnik strokovnega sveta društva prof. dr. Anton Zupan, ki se še danes spominja, kako sta z namenom uveljavljanja boljših rešitev invalidskega varstva skupaj s predsednikom

ter listino z naslovom Ogrožanje enakopravnosti distrofikov in ostalih slovenskih invalidov z drugimi državljani. Prva listina zajema odklonilna stališča distrofikov do napovedanih ukrepov vlade, s katerimi bi se posredno zmanjšal obseg javnega fi-

hodila od vrat do vrat vodilnih predstavnikov različnih institucij. Pogosto ju niso hoteli slišati, a upornost in vnovični poskusi so vendarle rodili neke sadove.

Zbrani so zato z namenom ohranjanja obstoječega stanja soglasno sprejeli Izjavo distrofikov za ohranitev javnega financiranja invalidskih organizacij

nanciranja invalidskih organizacij, v drugi pa slovenski distrofiki opozarjajo na nedosledno izvajanje konvencije ZN o pravicah invalidov v praksi. Oba dokumenta sta ključna za ohranitev invalidskega varstva v obstoječem obsegu in obliki.

V točki razno so se v razpravo vključili obiskovalci, večinoma redni člani društva, ki so v svojih izjavah izražali podporo in pomen organiziranega življenja distrofikov v svojem vsakdanjem življenju. Ana-Marija Aleksič je v svojem govoru tako strnila svoje misli: »Že vrsto let sem uporabnica storitev Doma dva topola, kamor se vsako leto rada vračam. Resnično bi pohvalila vso osebje doma, ker tako lepo in zgledno skrbijo za nas. Iskrena hvala društvu, da nam s svojimi posebnimi socialnimi programi to vse skupaj tudi omogoča, vključno z organiziranim prevozom do Izole.« Metoda Gorjan, upokojena socialna organizatorica društva, pa je poleg zadovoljstva ob prisostvovanju na tem pomembnem dogodku izrazila zaskr-



Prihod in zbiranje udeležencev.



Množična udeležba rednih in podpornih članov društva s svojimi najbližjimi.



Potek glasovanja – zeleni lističi predstavljajo glas »ZA«.

bljenost nad bodočo ureditvijo osebne asistencije, saj to področje trenutno v Sloveniji še ni zakonsko opredeljeno. Mojca Sušec je pohvalila izvajanje društvenega socialnega programa bivalnih skupnosti distrofikov, vključno z organizacijo asistencije v teh skupnostih, saj ji omenjeni program omogoča študij na Pravni fakulteti v Ljubljani. Jeseni bo vpisala že doktorat, brez omenjenega društvenega programa pa vse to ne bi bilo izvedljivo. S tem v zvezi je posebej poudarila vlogo društva pri investicijah v ljudi, saj je znanje največ, kar lahko posameznik pridobi v prizadevanjih za uveljavitev čim bolj aktivnega neodvisnega življenja. Tudi tisti, ki v razpravi niso aktivno sodelovali, so v malo manj formalnih razgovorih izražali vso podporo in priznanje predsedniku Borisu Šuštaršiču in njegovim številnim dosežkom na področju invalidskega varstva v Sloveniji.

Uradnemu delu je sledila pogostitev in sproščeno družabno srečanje ob zvokih glasbene skupine Hram. Ob zvokih domačih in poskočnih viž so se nekateri celo zavrteli po plesišču. Invalidski voziček ni pri tem nobena ovira. Tudi priložnosti za izražanje svojih talentov ni manjkalo, kar je s samostojno izvedbo glasbene točke dokazal mlad študent Andraž Burjan. Za mnoge distrofike so tovrstna srečanja možnost razvijanja medsebojnih kontaktov, druženja in uživanja. Zadnjo junjsko soboto ni bilo nič drugače, saj so se ljudje v prijetnem vzdušju razšli šele v poznem popoldnevu.



Dolgoletni sodelavki Metoda Gorjan in Renata Punčuh Radovanovič v prijetnem razgovoru.



Pravijo, da svet stoji na mladih! Danes še trije nadebudni študenti – jutri ...

Delovne zmožnosti zavarovanca po novi zakonodaji ZPIZ-2

V prejšnji številki MAŽ-a smo informativno predstavili del določb novega Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2), ki urejajo področje pravic z naslova invalidskega zavarovanja. Tokrat nadaljujemo s sklopom pravic, ki so povezane s spremembo invalidnosti in posledično delovnih zmožnosti zavarovanca, njihov namen pa je ohranitev zaposlitve in nadomestitev dela izpada dohodka, ki je lahko povezan z nastankom ali poslabšanjem invalidnosti. Te pravice so: pravica do poklicne rehabilitacije, pravica do nadomestila za čas poklicne rehabilitacije, pravica do začasnega nadomestila, pravica do premestitve na drugo ustrezno delo ter pravica do nadomestila za invalidnost. V to skupino lahko vsebinsko uvrstimo tudi pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega in z njo povezano nadomestilo, ki sta že bili predstavljeni v prejšnji številki.

Kadar pri posamezniku nastanejo trajne spremembe v zdravstvenem stanju, katerih posledica je nastanek ali poslabšanje že obstoječe invalidnosti, se z oceno invalidnosti ugotavlja, kolikšna je njegova preostala delovna zmožnost. Preostala delovna zmožnost (64. člen) je podana:

- če zavarovanec lahko dela s polnim ali krajšim delovnim časom in z delovnim naporom, ki ne poslabša njegove invalidnosti, na dosedanjem ali na drugem delovnem mestu, ki ustreza njegovi strokovni izobrazbi oziroma usposobljenosti ali
- če se zavarovanec s poklicno rehabilitacijo lahko usposobi za delo na drugem delovnem mestu s polnim ali krajšim delovnim časom.

Preostala delovna zmožnost zavarovanca se ugotavlja pri invalidnosti II. in III. kategorije, saj ugotovljena I. kategorija invalidnosti pomeni, da posameznik ne zmore več opravljati dosedanjega ali drugega dela niti s skrajšanim delovnim časom.

V primeru, da invalidska komisija oceni, da bo posameznik kljub invalidnosti lahko nadaljeval z delom na drugem delovnem mestu oziroma na delovnem mestu s potrebnimi prilagoditvami, za katerega

pa se mora ustrezno usposobiti, mu prizna **pravico do poklicne rehabilitacije (70. - 79. člen)**. V ZPIZ-2 je poklicna rehabilitacija opisana kot „celostni proces, v katerem se zavarovanca strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo, tako da se lahko ustrezno zaposli in ponovno vključi v delovno okolje oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela, tako da se mu prilagodi delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki“.

Pravico do poklicne rehabilitacije pridobi zavarovanec, pri katerem je nastala II. kategorija invalidnosti:

- če na dan nastanka invalidnosti še ni dopolnil 55 let starosti in se glede na preostalo delovno zmožnost lahko usposobi za drugo delo, ki ga bo opravljal s polnim delovnim časom, ali
- če na dan nastanka invalidnosti še ni dopolnil 50 let starosti in se glede na preostalo delovno zmožnost lahko usposobi za drugo delo, ki ga bo opravljal s krajšim delovnim časom od polnega, najmanj štiri ure dnevno.

Pravica do poklicne rehabilitacije se lahko prizna tudi delovnemu invalidu III.

kategorije, in sicer namesto pravice do premestitve ali pravice do dela s krajšim delovnim časom od polnega, če zahtevo za priznanje pravice do poklicne rehabilitacije poda najkasneje na dan obravnave na invalidski komisiji prve stopnje.

Poklicna rehabilitacija se v skladu s preostalo delovno zmožnostjo zavarovanca opravi:

- s kratkotrajnim usposabljanjem in izobraževanjem;
- s praktičnim delom na ustreznem delovnem mestu pri delodajalcu oziroma v drugih oblikah delovnega usposabljanja;
- z izobraževanjem ob delu s soglasjem zavarovanca, ki se bo usposabljal za drugo delo, ki ga bo opravljal polni delovni čas;
- z izobraževanjem na ustreznih šolah in z drugimi oblikami izobraževanja.

Za poklicno rehabilitacijo šteje tudi čas privajanja na delo, za katerega se je zavarovanec usposobil s poklicno rehabilitacijo, če je to potrebno, da bi mogel z normalnim delovnim učinkom opravljati drugo ustrezno delo.

Pravico do poklicne rehabilitacije pridobi zavarovanec na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (v nadaljevanju: zavod), natančnejši opis izvedbe pa se določi s pogodbo o poklicni rehabilitaciji (77. člen). Pogodbo sklenejo vse sodelujoče strani, in sicer Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, zavarovanec in njegov delodajalec ali Zavod RS za zaposlovanje, v primeru, da zavarovanec ni zaposlen. S pogodbo se določijo: oblika in način poklicne rehabilitacije, rok za začetek in trajanje poklicne rehabilitacije, natančnejši pogoji za usposabljanje zavarovanca za delo, pogoji in roki za sklenitev pogodbe o zaposlitvi po končani poklicni rehabilitaciji ter druge medsebojne pravice in obveznosti pogodbenih strank.

Zavarovanec, ki je pridobil pravico do poklicne rehabilitacije, se je dolžan usposabljalati za ustrezno delo skladno z zakonskimi določili ter v skladu z obveznostmi, ki so določene s pogodbo. Zavarovanec in izvajalec poklicne rehabilitacije sta zavodu dolžna poročati o izvajanju in poteku poklicne rehabilitacije.

Zavarovancu, ki ima sklenjeno delovno razmerje v Republiki Sloveniji, je dolžan zagotoviti poklicno rehabilitacijo delodajalec, pri katerem je bil zaposlen v času nastanka invalidnosti, drugim zavarovancem pa Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. V obeh primerih pa zavod pokriva stroške poklicne rehabilitacije, kot so: stroški izvedbe izobraževanja oziroma usposabljanja, stroški

prilagoditve prostorov delovnega mesta in delovnih sredstev, če so potrebni za poklicno rehabilitacijo in uspešno opravljanje dela po zaključeni rehabilitaciji. Če je glede na oddaljenost zavarovančevega bivališča od kraja, kjer se izvaja poklicna rehabilitacija, nujno potrebna vožnja s prevoznimi sredstvi, zavarovanec pa se glede na stanje invalidnosti ne more voziti z javnimi prevoznimi sredstvi in mu tudi ni preskrbljen poseben prevoz, ima pravico do nastanitve na stroške zavoda. Višino upravičenih stroškov ter delež kritja stroškov, ki so potrebni za poklicno rehabilitacijo ali ohranitev zaposlitve zavarovanca po nastanku invalidnosti, določi zavod.

PRAVICA DO NADOMESTILA ZA ČAS POKLICNE REHABILITACIJE (80. ČLEN)

Zavarovanec, ki po nastanku invalidnosti ne more nadaljevati dosedanjega dela, drugega dela pa ne more začeti brez ustrezne poklicne rehabilitacije, ima v obdobju od pridobitve pravice do poklicne rehabilitacije pa do končane poklicne rehabilitacije pravico do denarnega nadomestila, ki mu nadomešča plačo, dokler se ne usposobi za delo na novem delovnem mestu. V tem primeru mu pripada nadomestilo, odmerjeno v višini 130 % invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala na dan nastanka invalidnosti.

Zavarovancu, ki v času poklicne rehabilitacije nadaljuje z delom in se izobražuje

ob delu za drugo, ustreznije delovno mesto, ki ga bo opravljal s polnim delovnim časom, pripada od nastopa in do končane poklicne rehabilitacije denarno nadomestilo, odmerjeno v višini 40 % invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala na dan nastanka invalidnosti. Ker se zavarovanec izobražuje ob delu, v tem času seveda prejema tudi plačo.

Vendar pa zavarovanec izgubi pravico do nadomestila:

- če v 15 dneh po vročitvi ne podpiše pogodbe o poklicni rehabilitaciji,
- če ne izpolnjuje v njej določenih obveznosti ali
- če v določenem roku iz neopravičenih razlogov ne nastopi ali ne konča poklicne rehabilitacije.

Poleg izgube nadomestila pa zakon določa, da v primeru naštetih kršitev zavarovanec na podlagi iste invalidnosti ne more pridobiti nobenih pravic, ki bi jih sicer lahko uveljavljal na podlagi ZPIZ-2.

PRAVICA DO ZAČASNEGA NADOMESTILA (84. ČLEN)

Zavarovanec, ki ima po zaključku poklicne rehabilitacije priznano pravico do premestitve ali pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega, ima v času od zaključka poklicne rehabilitacije do začetka dela na drugem delovnem mestu ali s krajšim delovnim časom, pravico do začasnega nadomestila.

Začasno nadomestilo se odmeri v višini invalidske pokojnine, ki bi upravičencu pripadala na dan nastanka invalidnosti, kadar gre za zavarovance, ki je v rednem delovnem razmerju (zaposlen pri delodajalcu v Sloveniji). Začasno nadomestilo se delavcu izplačuje v breme delodajalca.

Posamezniku, ki je zavarovan na drugi podlagi (samozaposlene osebe, kmetje, družbeniki, prostovoljno zavarovani) pa se začasno nadomestilo odmeri v višini 50 % invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala na dan nastanka invalidnosti. V tem primeru se začasno nadomestilo zavarovancu izplačuje do dneva ponovne zaposlitve, vendar največ dve leti.

PRAVICA DO PREMESTITVE NA DRUGO USTREZNO DELO (81. ČLEN)

Posledica nastanka ali poslabšanja invalidnosti je pogosto tudi ta, da posameznik



Pri zagotavljanju možnosti zaposlovanja distrofikov odigrajo pomembno vlogo prevozi.

zaradi spremenjene (zmanjšane) delovne zmožnosti ne more nadaljevati z delom na dotedanjem delovnem mestu. Da bi lahko ostal delovno aktiven, je zanj smiselno, da delo nadaljuje na drugem delovnem mestu, ki bolj ustreza njegovim preostalim sposobnostim, znanjem in usposobljenosti. Temu je namenjena pravica do premestitve, ki jo pridobi:

- zavarovanec po končani poklicni rehabilitaciji,
- zavarovanec, pri katerem je nastala II. kategorija invalidnosti po dopolnjenem 55. letu starosti;
- zavarovanec s III. kategorijo invalidnosti, 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.

Zavarovancu, ki ima sklenjeno delovno razmerje v Republiki Sloveniji, na podlagi odločbe Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje zagotovi pravico do premestitve delodajalec. Drugo ustrezno delo je tisto, ki ustreza invalidovi preostali delovni zmožnosti, strokovni izobrazbi in usposobljenosti. Pred sklenitvijo delovnega razmerja na drugem delovnem mestu lahko delodajalec ali zavarovanec zahteva dopolnilno izvedensko mnenje invalidske komisije, ki oceni, ali je ponujeno novo delovno mesto ustrezno. Obvezno pa mora delodajalec predhodno pridobiti vsaj mnenje zdravnika medicine dela, ki delodajalcu svetuje v procesu poklicne rehabilitacije in pri izbiri drugega ustreznega dela. Dopolnilno mnenje invalidske komisije ali mnenje specialista medicine dela je pogoj za priznanje in odmero nadomestil iz invalidskega zavarovanja. V povezavi z določbo 40. člena Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov lahko delodajalec zavarovancu zagotovi drugo ustrezno delo tudi s sporazumom z drugim delodajalcem, ki zavarovancu ponudi sklenitev delovnega razmerja za nedoločen čas na ustreznem delovnem mestu.

Postopek premestitve na drugo ustrezno delo delodajalec izvede tako, da zavarovancu odpove delovno razmerje na dosedanjem delovnem mestu in mu hkrati ponudi sklenitev nove pogodbe o zaposlitvi na drugem ustreznem delovnem mestu. Delavec mora ponujeno

ново delovno mesto sprejeti v roku 30 dni po prejemu pisne ponudbe nove pogodbe o zaposlitvi, v nasprotnem primeru mu delovno razmerje preneha, pri čemer šteje, da mu je delovno razmerje prenehalo po njegovi volji, zato nima pravice do odpravnine, prav tako pa tudi ne pravice do nadomestila za primer brezposelnosti. V kolikor delavec meni, da ponujeno novo delovno mesto zanj ni ustrezno, lahko kljub podpisu pogodbe o zaposlitvi na novem delovnem mestu pravico do premestitve v skladu z odločbo zavoda uveljavlja pri delovnem in socialnem sodišču.

Seveda pa se, zlasti pri manjših delodajalcih, lahko zgodi, da nimajo na razpolago nobenega delovnega mesta, ki bi ustrezalo delavčevi preostali delovni zmožnosti, prav tako pa ne morejo zagotoviti ustrezne zaposlitve pri drugem delodajalcu. V tem primeru lahko delodajalec redno odpove pogodbo o zaposlitvi, vendar mora pred tem pridobiti mnenje komisije za ugotavljanje podlage za odpoved pogodbe o zaposlitvi, ki ugotovi, ali je takšna odločitev delodajalca utemeljena. Poleg navedenega primera pa lahko delodajalec odpove pogodbo o zaposlitvi tudi v primeru, če delavec brez opravičljivega razloga ne podpiše pogodbe o poklicni rehabilitaciji ali je ne nastopi ali konča v dogovorjenem roku, če ne nastopi dela na drugem ustreznem delu ali če ne začne z delom s skrajšanim delovnim časom, kadar je to določeno z odločbo zavoda.

PRAVICA DO NADOMESTILA ZA INVALIDNOST (85. ČLEN)

Pravica do nadomestila za invalidnost in njegova višina sta odvisni od kategorije invalidnosti in delovno pravnega statusa zavarovanca.

Pravico do nadomestila za invalidnost lahko pridobi:

- zavarovanec s priznano pravico do premestitve po končani poklicni rehabilitaciji,
- zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije po dopolnjenem 55. letu starosti ali,
- zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost III. kategorije, če je zavarovančeva delovna zmožnost za njegov poklic zmanjšana za manj kot 50 % ali če zavarovanec še lahko dela v svojem

poklicu s polnim delovnim časom, vendar ni zmožen za delo na delovnem mestu, na katerem je doslej delal, če ob nastanku invalidnosti ni bil zaposlen ali ni bil obvezno zavarovan ali mu je delovno razmerje prenehalo na podlagi pozitivnega mnenja komisije za ugotovitev podlage za odpoved pogodbe o zaposlitvi ali neodvisno od njegove volje oziroma krivde ali je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi ali pa se je zaposlil na drugem delovnem mestu.

Zavarovancu s priznano pravico do premestitve po končani poklicni rehabilitaciji in zavarovancu, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije po dopolnjenem 55. letu starosti, se nadomestilo odmeri:

- v višini 60 % invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti, če ob nastanku invalidnosti ni bil zaposlen oziroma obvezno zavarovan;
- v višini 80 % invalidske pokojnine, če mu je delovno razmerje prenehalo brez njegove volje oziroma krivde ali na podlagi mnenja komisije za ugotavljanje podlage za odpoved pogodbe o zaposlitvi;
- v višini 40 % invalidske pokojnine, če je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi po dopolnitvi 58. leta starosti;
- v višini 20 % invalidske pokojnine, če je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi pred dopolnjenim 58. letom starosti ali v primeru, če se je zaposlil na drugem delovnem mestu.

Zavarovancu, pri katerem je nastala invalidnost III. kategorije, se v primeru, ko je zavarovančeva delovna zmožnost za njegov poklic zmanjšana za manj kot 50 % ali če zavarovanec še lahko dela v svojem poklicu s polnim delovnim časom, vendar ni zmožen za delo na delovnem mestu, na katerem dela, nadomestilo odmeri:

- v višini 40 % invalidske pokojnine, če ob nastanku invalidnosti ni bil zaposlen oziroma obvezno zavarovan;
- v višini 60 % invalidske pokojnine, če mu je delovno razmerje prenehalo brez njegove volje oziroma krivde ali na podlagi mnenja komisije za ugotavljanje podlage za odpoved pogodbe o zaposlitvi;

- v višini 35 % invalidske pokojnine, če se je zaposlil na drugem delovnem mestu;
- v višini 25 % invalidske pokojnine, če je delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi.

POSTOPEK UVELJAVLJANJA PRAVIC V INVALIDSKIH POSTOPKIH PRI ZAVODU ZA POKOJNINSKO IN INVALIDSKO ZAVAROVANJE

Pravice iz pokojninskega in invalidskega zavarovanja se uveljavljajo pri Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, uveljavljajo pa jih lahko osebe, ki so zavarovane v skladu z določili Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Postopek za uveljavljanje pravic iz obveznega zavarovanja se lahko začne na zahtevo:

- zavarovanca,
- zavarovančevega osebnega zdravnika ali imenovanega zdravnika,
- v soglasju z osebnim zdravnikom pa tudi na predlog izvajalca medicine dela.

Če je uveden postopek za uveljavljanje pravic iz invalidskega zavarovanja na predlog osebnega zdravnika, imenovanega zdravnika ali izvajalca medicine dela, pa predlagatelj kasneje predlog umakne, postopka ni mogoče ustaviti, če se zavarovanec z ustavitvijo ne strinja in zahteva, da se postopek nadaljuje.

V primeru, ko je bil postopek uveden na predlog osebnega zdravnika ali imenovanega zdravnika, pa zavarovanec ne more predlagati umika predloga.

Zahteva za uvedbo postopka za uveljavljanje ali varstvo pravic se poda s pisno vlogo ali ustno na zapisnik pri katerikoli enoti zavoda. Postopek za uveljavljanje pravic iz invalidskega zavarovanja je uveden takrat, ko zavod prejme zahtevo s popolno delovno dokumentacijo zavarovanca ter medicinsko dokumentacijo o njegovem zdravstvenem stanju in o njegovi delovni zmožnosti.

Kadar je za ugotovitev upravičenosti do pravic, potrebno izvedensko mnenje, dajejo izvedenska mnenja o invalidnosti, potrebi po stalni pomoči in postrežbi ter o nezmožnosti za delo, izvedenski organi zavoda, ki delujejo v okviru invalidskih komisij I. in II. stopnje. Izvedenski



organi zavoda sodelujejo z zavarovančevim osebnim zdravnikom, imenovanim zdravnikom, službo medicine dela, specialistično službo oziroma z zavodi za usposabljanje, v primerih, ko se ugotavlja invalidnost, pa ima pravico in dolžnost sodelovati tudi predstavnik zavarovančevega delodajalca.

Posebnost invalidskih postopkov je, da se v postopku uveljavljanja pravic iz invalidskega zavarovanja opravlja revizija izvedenskih mnenj invalidskih komisij I. stopnje. To pomeni, da invalidska komisija II. stopnje preveri prvostopenjsko mnenje o ugotovljeni invalidnosti I. kategorije, v primerih ugotovljene potrebe po stalni pomoči in postrežbi ter pri ugotovitvi obstoja osebnih okoliščin po 138. členu ZPIZ-2, ki določa priznanje štetja delovne dobe s povečanjem. V reviziji lahko komisija II. stopnje prvostopenjsko mnenje potrdi, spremeni ali vrne v ponovno obravnavo komisiji I. stopnje.

Če je za ugotovitev pravic potrebno izvedensko mnenje, mora pristojni organ zavoda izdati odločbo najpozneje v štirih mesecih, kadar gre za odločanje o pravicah z uporabo mednarodnih pogodb, pa v roku šest mesecev od dneva uvedbe postopka.

Zavod o upravičenosti ali neupravičenosti zavarovanca do določene pravice odloči z odločbo. V kolikor se zavarovanec z odločitvijo ne strinja, lahko zoper odločbo vloži pritožbo praviloma v 15 dneh po prejemu odločbe. Če tudi pritožbi ni ugodeno, pa ima možnost, da pravico poskusi uveljaviti pri delovnem in socialnem sodišču.

Dodatne informacije o pravicah z naslova invalidskega zavarovanja, ki jih ureja ZPIZ-2, kakor tudi o postopku njihovega uveljavljanja so dostopne tudi na spletni strani zavoda (www.zpiz.si).

Želim vam prijeten preostanek poletja!

■ Mateja Toman, univ.dipl.prav.

Ustvarjalnost genija navdih likovnikom

V okviru likovne sekcije Društva distrofikov Slovenije so si člani ogledali razstavo o Leonardu da Vinciju v stavbi Gospodarskega razstavišča v Ljubljani. Bogata zbirka izumov človeka, ki je že pred petimi stoletji napovedal uporabo podmornice, padala in letala, je tudi tokrat navdušila slehernega obiskovalca. Za vse, ki si razstave doslej niso ogledali (podaljšana je do 29. 9.), smo povzeli nekaj bistvenih informacij o genijevem življenju in delu, vključno z vtisi obiskovalcev razstave.

1. O RAZSTAVI »VENI - VIDI - DA VINCI!«

Največja mednarodna potujoča razstava Da Vinci-Genij je bila zasnovana v Avstraliji, v Slovenijo pa je prispela iz Madrida. V šestih letih si jo je ogledalo na milijone ljudi v več kot 40 mestih po vsem svetu, njen obseg pa je večji od 200 izjemnih, interaktivnih in poučnih eksponatov.

Razstavo je pripravilo podjetje Grande Exhibitions iz Avstralije, ki se ukvarja s postavitvami brezčasnih potujočih razstav. Nastala je v sodelovanju z ustanovama Il Genio di Leonardo da Vinci Museo iz Italije in Lumiere Technology iz Francije. Na osnovi rokopisov Leonarda da Vincija so italijanski rokodelci natančno izdelali interaktivne mehanske izume v naravni velikosti. Med temi izdelki so prve zasnovane avtomobila, kolesa, helikopterja, jadralnega letala, podmornice, vojaškega tanka in idealnega mesta, če jih naštejemo samo nekaj. Vendar razstava presega našete izume; veliki interaktivni zasloni ponujajo reprodukcije genijevih najznačilnejših skic, anatomskih študij, risb in druge renesančne umetnosti. Med drugimi je predstavljena še rekonstrukcija Zadnje večerje v visoki ločljivosti, kar domiselno dopolnjuje obstoječe 3D animacije. Nazorna analiza kipa Velikega konja (Sforza horse) in risbe Vitruvijskega človeka so le del predstavitve renesančnega umetnika. Razstava razkriva tudi skrivnosti Mona Lise – edinstveno analizo ikonske slike, ki jo je v muzeju Louvre izvedel priznani znanstveni inženir, izvedenec in fotograf likovne umetnosti, Pascal Cotte.

Razstava je razdeljena na **17 sklopov**, v katerih je zajeto življenje in delo Leonarda da Vincija, ki ga predstavlja kot znanstvenika, izumitelja, proučevalca človeške anatomije, inženirja, arhitekta, filozofa in ne nazadnje renesančnega umetnika. Vse naprave so narejene na način, ki so ga poznali v 15. stoletju. Prav tako pa so pri sami izvedbi uporabili pretežno materiale iz tega obdobja. **Interaktivni del** razstave spodbuja obiskovalce, da se naprav dotaknejo, premikajo ročice in tako tudi sami raziskujejo. Vse naprave so opremljene s spremnim besedilom in skicami Leonardovih načrtov.

Razstava je bila v Ljubljani najprej na ogled od 14.2.2013 do 12.5. 2013. Na otvoritvi so, kot se za takšen dogodek spodobi, spregovorili častni gostje mag. Iztok Bricelj, direktor Gospodarskega razstavišča v Lju-

bljani, Rosella Franchini Sheriffs, italijanska veleposlanica ter dr. Igor Škamperle, profesor z oddelka za sociologijo Univerze v Ljubljani, sicer velik poznavalec renesančne umetnosti in kulture. Skoraj vsi ugledni gostje so v svojem nagovoru spregovorili tudi o umetnikovem vizionarskem umu, ki ga ob soočanju z njegovimi znanstvenimi in umetniškimi načeli predstavlja omenjena razstava.

2. ŽIVLJENJE IN DELO LEONARDA DA VINCIJA

Nezakonski sin notarja se je rodil 15. aprila 1452 v gorskem kraju Vinci, zahodno od Firenc. Zelo malo je dejansko znanega o njegovih prvih letih življenja, a ohranila se je legenda o otrokovi nadarjenosti; o samouku, ki je na posestvu staršev posku-



Utrinek druženja na ustvarjalnih delavnicah.

šal v podrobnosti narisati živali in rastline. Svoje znanje je širil postopoma, veliko se je naučil z opazovanjem, branjem in postavljanjem vprašanj, na katera ni poznal odgovora. Formalne izobrazbe ni imel. Z umetnostnim trgom oz. z bogatimi pokrovitelji trgovskega stanu takratnega časa je bil sprt in ko je njegova svojeglavost razdražila Medičejce, se je preselil na milanski dvor. Kljub temu je v vseh letih bivanja dobil samo dve naročili.

Nekaj časa je prebival tudi v Rimu. Ker mu je ves čas primanjkovalo naročil, umetniki pa takrat niso slikali iz lastne pobude, je zapustil razmeroma malo vrhunskih umetnij. Med njegovo zapuščino najdemo številne rokopise, množico risb, pa tudi številne kipe in slike kot rezultat njegovega ustvarjalnega življenja. Njegova dela ga opredeljujejo kot kiparja, slikarja in arhitekta. V njih se ne odraža zgolj poskus odslikavanja stvarnosti, temveč tudi raziskovanje naravnih zakonov, znanosti in perspektive, kar je hotel prenesti na bodoče rodove.

3. POMEBNI MEJNIKI NA PODROČJU MEDICINE

Za kasnejši razvoj medicinske vede in znanosti so pomembne njegove študije človeške anatomije. Z natančnim preučevanjem trupel in človeškega telesa v različnih dimenzijah je nazorno skiciral zgradbo telesa in notranjih organov. Bil je prvi znanstvenik, ki je opredelil lego in položaj posameznih notranjih organov in jih tudi poimenoval.

Med njegovo bistveno delo na področju telesa spada tudi t.i. Vitruvijski človek. Delovanje človeškega telesa je po njegovem mnenju mogoče koncipirati in razumeti kot analogijo delovanju celotnega vesolja. Celotno vesolje se tako ravna po večnih matematičnih razmerjih, po razmerjih, ki določajo večno lepoto. Ta večno veljavna razmerja je kot temelj arhitekture izpostavil tudi rimski arhitekt Vitruvij, po katerem je da Vincijev mož, upodobljen v kvadratu in krogu, tudi dobil ime. Avtor ga je narisal v kvadratu s stranico 1,83 m in krogu s polmerom 1,2 m ter zapisal posamezna razmerja: dlan je na primer enaka širini štirih prstov, stopalo širini štirih dlani, celotna višina moškega ustreza velikosti štirih komolcev (in zato 24 dlanem) itd. Človeško telo v krogu zanj ponazarja duhovno središče, v kvadratu pa fizično središče, kar je zanimivo že zaradi takratnega poj-



Mentor likovnikov Ernest Krnaič –Enči in Metoda Gorjan pred ogledom Da Vincijeve razstave.

movanja človeka. Pravzaprav ob ogledu njegovih anatomskih študij pomisliš, da se ne razlikujejo veliko od sodobnih učbenikov anatomije!

4. ZAKLJUČNA MISEL

Leonardo da Vinci je umrl v Franciji v starosti sedemdeset let. Za seboj ni zapustil nikogar, ki bi bil sposoben nadaljevati njegovo delo, kar nekateri štejejo za njegov neuspeh. A bil je vizionar

v obdobju, ko si ljudje njegovih izumov sploh še niso mogli predstavljati. Njegovo življenje in delo pričata o tem, da je napredek vedno odvisen od zagriženih posameznikov. Genialno revolucionarna je bila že njegova misel: **»Krila bodo! Če jih ne bom dosegel jaz, jih bo kdo drug.«**

In za konec še ena zanimivost – leta 1998 je NASA uporabila njegov model robota. Primerno času, v katerem je živel, je bil robot zasnovan kot vitez v oklepu!

■ Vesna Veingerl

Izjave:

Dr. Igor Škamperle, profesor: *»Eden izmed njegovih projektov, ki se še ni uresničil, je mesto v treh nadstropjih...«*. (vir: <http://www.davinci.si/o-razstavi/otvoritev-razstave>)

Rosella Franchini Sherifis, italijanska veleposlanica: *»V letu 2013 se bo v Ljubljani zvrstilo več italijanskih kulturnih prireditev, ki obeležujejo leto raziskovanj, odkritij, raziskovanj oziroma »Italijo znanja«*. (vir: <http://www.davinci.si/o-razstavi/otvoritev-razstave>)

Beti Lunder, članica likovne sekcije DDS: *»Odlična razstava, ki na ogled ponuja delo in življenje Leonarda da Vincija. Na poti skozi razstavo spoznaš Leonarda kot občudovanja vredno vsestransko osebo z veliko talenti. Najbolj všeč mi je njegova misel o treh vrstah ljudi: »Tistih, ki vidijo. Tistih, ki vidijo, kar jim pokažeš, ter tistih, ki ne vidijo.« Če bo le možno, si bom razstavo ogledala še enkrat in si vzela malo več časa.«*

Metoda Gorjan, članica likovne sekcije DDS: *»Leonardo da Vinci je kot mož iz vesolja!«*

Vera Brnadič, članica likovne sekcije DDS: *»Najbolj nazorni so bili prikazi Mone Lise in Zadnje večerje. Za slednjo obstaja več različnih namigovanj o tem, kdo se dejansko pojavlja na sliki. Izjemne se mi zdijo tudi njegove študije anatomije. V eni od svojih študij telesnih razmerij je človekovo telo postavil v krog in kvadrat – zelo zanimivo!«*

Matjaž Bartol, član likovne sekcije DDS: *»Razstava me je fascinirala. Razen znane Mone Lise sem imel priložnost videti tudi precej tehničnih izumov, ki so mi bili še posebej všeč.«*

Ernest Krnaič-Enči, umetniški vodja likovne sekcije DDS: *»Odlična umetniška dela, ostalega pa ne bi komentiral.«*

Zelo ustvarjalno leto

Likovniki Društva distrofikov Slovenije se vse leto z veseljem družimo, ustvarjamo in razstavljamo svoje izdelke. Januarja letos so naši člani izbrali svoje najlepše slike in jih pripravili za razstavo v Mladinskem centru Jedro v Medvodah, kjer so bile na ogled do začetka marca.

V prostorih Ljudske univerze Tržič smo od 9. januarja do 3. aprila razstavljali štirinajst slik. Razstava je nastala po obisku direktorice univerze mag. Metke Knific in

tržiškega slikarja gospoda Vinka Hlebša v likovni delavnici našega društva. Po koncu razstave sta nam velikodušno pomagala in nam sama pripeljala likovna dela nazaj, poleg tega pa še deset slik gospe Tatjane Pajnter, ki se pod vodstvom gospoda Vinka Hlebša udeležuje šole slikanja na tržiški univerzi. Njene slike so bile v naših izložbenih prostorih na ogled od 3. aprila do 15. maja letos. Takšno sodelovanje krepi poznanstva in pogloblja naša slikarska znanja.

Pred koncem leta načrtujemo še veliko dejavnosti, o katerih vam bomo zvesto poročali. Čeprav smo šele sredi toplih poletnih dni, že razmišljamo tudi o izdaji našega drugega novoletnega koledarja. Motivi v njem bodo fotografije naših izdelkov, hkrati pa bomo z njim združili prijetna tedenska srečevanja in potrebe po lastni promociji.

■ Jože Kovačič – Jojo

Naš Dom dva topola

*Naš dom nam v veliko je pomoč in res prima,
stoji na pravem kraju, kjer je dobra klima.*

*Rehabilitacije se veselimo, da težave pozabimo,
ko se ob letu s prijatelji, znanci spet dobimo.*

*Za dobro družbo moramo prispevati vsi,
da smo srečni, zadovoljni zelo nas veseli.*

*Pozitivno energijo in veselje si moramo deliti,
če nočemo v življenju v kratkem še več izgubiti.*

*Ni pomembno kakšen si, kaj te muči in boli,
druženje prinaša zadovoljstvo, ko si človek do ljudi.*

*Bolezenski čas v življenju pušča grenko sled,
a lepa beseda, prijazen nasmeh, polepša nam svet.*

*Prijeten spomin tekoče te besede narekuje,
duša ne miruje, ko jih roka veselo zapisuje.*

*Naj te skromne rime zadovoljstvo zasejejo,
da te misli zapisane v besede še koga ogrejejo.*

■ Jože Kovačič – Jojo



Luka Tavčar Luks ruši omejitve

Maja so v Mestni knjižnici Kranj pripravili otvoritev fotografske razstave Mali princ. Razstava je v nekaj dneh obnorela svet, o njej so poročali vsi slovenski in svetovni mediji. Avtor razstave, psiholog in slikar Matej Peljhan, je za junaka svojih fotografij izbral Luka Tavčarja Luksa. Luka je letos zaključil 6. razred OŠ Cirius Kamnik, sicer pa ni navaden učenec, saj se je tudi sam javnosti že predstavil kot nadarjen risar grafitov in reper. Pri puncah je menda velika prednost, če si zvezda!

O fotografijah je ob otvoritvi razstave najprej spregovoril filozof in fotograf Peter Kuralt. Po kratkem intervjuju z Matejem in Lukom je Luku nekaj ganljivih besed namenila tudi ravnateljica Osnovne šole Cirius **Isabele Morel Bera** in mu ob tej priložnosti podarila knjigo Antoina de Saint-Exupérya Mali princ.

Tudi v Mestni knjižnici Kranj so pokazali veliko posluha za nevsakdanji umetniški projekt. **Nina Svetelj**, vodja službe za prireditve je v vlogi gostiteljice ob tej priložnosti povedala:

»Zelo sem vesela, da se je Luka vabilu odzval in da mu je danes tukaj namenjene toliko pozornosti. Vse skupaj nas je malo skrbelo, če bo preveč utrujen, pa je ves čas obkrožen z ljudmi, kar mu daje polno energije in tudi sam je takšen, da jemlje vse poziti-



Luka na predstavitvi svojih del.

tivno. Za današnjo razstavo se skriva lepa in tudi ganljiva zgodba. Super je, da je ta serija fotografij Mateju uspela in je Luka postal prava zvezda!«

Otvoritev razstave, ki je bila na ogled do konca junija, je doživela velik odziv, saj premika tiste meje, ki si jih pogosto ljudje postavimo v glavah. Kako lahko distrofik hodi, igra košarko, leti in podobne vragolije? Če smo si takšna vprašanja še včeraj zastavljali, sta nam Matej in Luka prav s to razstavo pokazala, da je tudi navidez nemogoče pravzaprav mogoče. »Bistvo je očem nevidno,« pravi Mali princ in dodaja: »Če hočeš videti, moraš gledati s srcem!«

O RAZSTAVI

Serija fotografij **Mateja Peljhana** Mali princ oživlja domišljijo 12-letnega fanta distrofika **Luka Tavčarja Luksa**. Fotografije so le v nekaj dneh odkrili vsi svetovni mediji in zgodbo ponesli v svet. Poleg fotografij iz serije so razstavljeni tudi Lukovi grafiti na risalnih listih. Ocenno razstave smo povzeli iz recenzije **Petra Kuralta**, filozofa in fotografa: »Pripoved o skrivnosti biti, njenem smislu in pomenu v podobi prestiža sreče vsakdanjosti... Pričujoča serija fotografij pa vztraja kot skrivnostno lahkoten opomin na izgubljen spomin, da smisel biti leži v sreči vsakdanjosti.«



Nina Svetelj, vodja službe za prireditve.



Luka, junak fotografij, je likovno nadarjen mladenič in trenutno so grafiti tisti, ki uresničujejo njegovo željo in potrebo po sporočanju. Zase pravi, da slika že od rojstva. Na ploskve risalnih listov po lastni ideji ali predlogah glasbenikov in plesalcev upodablja grafito. Ustvarja lastne oblike črk in napisov, na katerih temelji kultura grafitov in sodobno oblikovanje. Njegova profesorica likovne vzgoje, **ga. Kahne**, v njegovem likovnem izražanju prepoznava: »Kot enajstletnik raziskuje slikarski perfekcionizem po obliki, barvi in ustvarjanju iluzije prostora na ploskvi. Pri slikanju uporablja flomastre, pa tudi tempere. Njegove slike so polne likovnih podatkov in razdrobljene tako, da so včasih berljive le očesu izkušene opazovalca. Njegovo izražanje nam govori o odraščanju kot procesu priznavanja, kjer se moraš obrniti proti ustaljenim in prevladujočim vzorcem, če hočeš ohraniti lastno originalnost. Opozarja, da kljub zakonom, kakršne smo si postavili, priznanje drugega le ni vedno resnična značilnost vsakdanjega življenja.« Idejo za fotografije, ki so nastale, je Luka dobil že nekaj let nazaj: »Premišljeval sem, kako bi izvedel, kako je početi stvari, ki jih drugače ne morem.«

V kranjski knjižnici so bili ob Malem princu razstavljeni tudi njegovi avtorski grafiti, ki so nastali iz ljubezni do hip hopa. Lukov največji vzornik je Trkaj, s katerim že sodeluje. O nadaljnjih projektih je skrivnost, pove pa, da že snema z znanimi slovenskimi reperji in da že nastaja nova skladba z videospotom.

■ Vesna Veingerl

Vir. www.rtvsllo.si

MESTNA knjižnica KRANJ

Mali princ

MATEJ PELJHAN

Od 8. maja do 29. junija 2013

Matej Peljhan, *Mali princ*

Državno šahovsko prvenstvo distrofikov 2013

Tudi letos je v prijetnem okolju Doma dva topola v Izoli v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije potekalo posamično šahovsko prvenstvo distrofikov.

Turnir se je pričel v petek 12.4. 2013 ob 17.00 uri s svečano otvoritvijo in s prvim kolom ob 18.30 uri. Udeleženci so tekmovali ločeno v ženski in moški kategoriji, spremljevalci pa so tiho navijali in pomagali pri prestavljanju šahovskih figur. Za nemoten potek tekmovanja je z budnim očesom skrbel sodnik Marjan Butala.

Obe prvenstvi sta bili do zadnjega kola zelo borbeni, saj je tudi tokrat tekmovalo nekaj novincev, ki so poskrbeli za presenečenje in vplivali na končno uvrstitev tekmovalcev. V moški konkurenci se je na prvo mesto uvrstil Gregor Žargaj, drugi je bil Nejc Župan, tretje mesto pa je zasedel Mateo Šeparovič. V ženski konkurenci se je na prvo mesto zavih-tela Lidija Roškar, druga je bila Tatjana Strmčnik, tretje mesto pa je osvojila Helena Urh.

Tekmovanje se je zaključilo v nedeljo, 14. aprila, s svečano razglasitvijo rezultatov in s podelitvijo priznanj ter nagrad najuspešnejšim tekmovalcem.

■ Uredništvo



Najboljši v kategoriji moških tekmovalcev.



Prve tri najboljše uvrščene v ženski kategoriji.



Državni šahovski sodnik Marjan Butala iz Ljubljane je tudi letos vodil prvenstvo.



Dobra koncentracija je pomemben dejavnik šahovskega prvenstva.

Aktivno do novih uspehov

Slovenski hokejisti na invalidskih vozičkih The Trouble Makers so se maja udeležili tekmovanja v Pragi. Gostiteljico Češko so zastopale kar tri ekipe, ostali udeleženci pa so prihajali še iz Nizozemske, Italije, Nemčije, Belgije in Švice. Naša država je skupaj z Italijo in Švico spadala med udeležence z zgolj eno tekmovalno ekipo, vse ostale so zastopala vsaj dva različna moštva. Vsaj enkrat smo se na uradni lestvici spet znašli ob boku Švici!

Dogajanje se je odvijalo v športnem kompleksu Radotin, s predtekmovanji v petek in zaključnimi tekmami v soboto. Skupinsko so slovenski junaki kot ekipa dosegli sedmo mesto, v zaključni tekmi pa so v spopadu s češkimi Jaguarji zmagali s 3:5. Najboljši strellec je bil ponovno Marjan Mežnar.

Zasedba slovenske ekipe The Trouble Makers (od leve proti desni): Aleš Žučko, Rok Korošec, Marjan Mežnar, Klemen Dimnik, Matjaž Bartol, Grega Jerič in Tilen Ribnikar. Na sliki od celotne zasedbe v Pragi manjka golman Grega Žargaj. ►



Bojni posvet ob igrišču...



Slovenski hokejisti v akciji... V ospredju Marjan Mežnar, desno od njega Matjaž Bartol in skrajno levo Grega Jerič, naši najboljši strelci.



Med tekmo na igrišču.

Po petnajstih letih na smučeh

Moje obolenje se je začelo nakazovati pri dvanajstih letih. Začelo me je zanašati, postala sem nerodna in okorna, čez puberteto se je razvila do te mere, da sem se pri triindvajsetih usedla v invalidski voziček. Prehod ni bil lahek, vendar se človek vsega navadi in privadi. Bolezen sem sčasoma sprejela, se privadila na sedenje, čez vse pa sem pogrešala eno stvar – smučanje. V otroških letih sem smučanje celo trenirala, če temu lahko tako rečem. Smučala sem tako rekoč celo zimo in se udeleževala tekem za gorenjsko, verjetno tudi kako državno prvenstvo. Priznam, za Tino Maze sem gotovo zaostajala sekundo ali dve (ali deset), vendar sem se uvrščala v zgornjo polovico zadnje tretjine tekmovalk, hihi. Ni se šlo toliko za rezultat, kot za sodelovanje in prisotnost...

Prihajam iz športne družine, ki mi je zakoninila športne aktivnosti v (pod)zavest in smučanje je prevladovalo. Sigurno je vplivalo tudi to, da prihajam iz Jezerskega, kjer leži sneg ponavadi več kot polovico leta. In ljubezen do te bele 'nadloge' je kljub zdajšnjim logističnim težavam ostala...

Za lanski rojstni dan mi je brat obljubil, da me bo peljal smučat. Malo sem dvomila, ker sem vedela, da se v tujino ne bova odpravila, pri nas pa nisem zasledila, da bi ponujali kaj takega. Potem pa mi je bilo posredovano, da marca na Rogli prirejajo dva dneva preizkušanja prilagojene smučarske opreme. To je to! Še isto sekundo sem se prijavila in začela sanjariti o mojem 'povratku'.

Končno je prišel tako pričakovani petnajsti marec in krenila sva proti Štajerski. Niti predstavljala si nisem, kako bo dan potekal, imela sem kar malo treme. Kaj, če mi ne bo šlo? Kaj pa, če mi ne bo všeč? Ali me bo dosegla in potrla misel, da pač ne bom nikoli več smučala in bo s tem izginil en delček mene?

Na smučišču naju je presenetilo slabo in mrzlo vreme – -7°C. In še veter. Ob-

čutek, da jih je -15° in manj... Ampak to me ni ustavilo. Nasprotno! Ko sem zagledala prilagojene smučke in gručo veselih ljudi okrog njih, me je zgrabilo navdušenje. Aaaaa, tukaj sem in smučala bom!

Najprej so me presedli v Tessierjev Tandem'Flex, v katerem sediš, vodnik pa stoji za teboj in te usmerja in pelje. Šla sva dvakrat in moram priznati, da sem bila razočarana. Kot prvo me je grozno zeblo – sončna očala niso preprečevala vetra in sem skoraj celo pot premižala, na sedežnici pa se mi je ulila še kri iz nosa in seveda nisem imela robčka. Kot drugo pa sem dojela, da res ne bom več sama smučala, saj te na tej napravi vozi nekdo drug. Ne me narobe razumeti – še vedno je to vrhunsko in enkratno doživetje, samo v meni so se zbudili spomini na samostojno vijuganje.



Potem pa mi je vodnik predlagal Kartski, češ da sama lahko vijugam in upravljam 'vozilo' na izredno stabilnem sedežu, za mano pa ves čas vozi nekdo, ki v rokah drži vrvi, ki so privezane na mojo smučko in me lahko kadarkoli ustavi. Zaupala sem podatku o stabilnosti sedeža in presedli so me. Že po prvih metrih sem ugotovila, da je to tisto, kar sem iskala. Ves nadzor nad vožnjo imam v rokah, ravnotežje me ne skrbi in povsem svobodno lahko krmilim. Saj nisem mogla verjeti, da je kaj takega sploh mogoče! Kot bi nekdo ustvaril smučko zame...



S to napravo sem se spustila trikrat – takoj prvo vožnjo sem še osvajala način vožnje in še zanohtalo se mi je. Druga 'fura' je bila pravljica! Ni me zeblo, ni mi pihalo, ni se mi zanohtalo... samo neskončno sem uživala. V tretji 'rundi' pa sem bila že nekoliko zmatrana od vetra, mraza in novih odkritij.



To je bil definitivno vrhunec zime, upanje in vedenje, da bom to lahko še kdaj doživela, mi daje energijo za prihodnje zime. Tudi za nas distrofike obstaja način, da izkusimo radosti spuščanja po belih poljanah. Na Rogli se 'odpirajo' za nas, nakupili naj bi nekaj prilagojene opreme, mislim pa, da bi jim veliko pomenilo, če bi dobili kako povratno informacijo iz naše strani. Torej, pišimo, sprašujemo in pokažimo zanimanje. Verjemite, spleta se!

■ Urša Tonejec

Optimizem brez iluzij

Včasih pobrskam po Večerovem spletnem Podstrešju in nedavno sem lahko prijetno presenečen, prebral krajši članek in videl fotografijo zdravnice, ki mi je pred 55. leti, tu v Mariboru postavila diagnozo, ki še zdaj velja. Prej so me več let zdravili za rahitis z ribjim oljem, ki sem ga moral piti večkrat na dan.

Kako, da je zdravnica že takrat toliko vedela o mišičnih obolenjih, se mi je razkrito deset let kasneje v kamniškem zavodu, kjer sem si delil sobo z njenim sinom Markom distrofikom, ki je umrl malo pred dokončanim 18. letom.

V času mojega otroštva, se o mišičnih obolenjih ni mnogo vedelo. Prvi zdravnik, ki me je pregledal v krajevni ambulanti, je posumil, da imam takrat zelo razširjeni rahitis in sem dobil temu ustrezno zdravilo - ribje olje, ki sem ga moral piti kar nekaj let, predno se je sprijaznil, da tako na oko postavljena diagnoza, morda le ni prava. Po nekajletnem zdravljenju z ribjim oljem, ko je rastel le špehek, mišice pa so ostale še vedno šibke, me je ta zdravnik iz krajevene ambulante le poslal naprej v otroški dispanzer v Maribor. Za takratne čase in tisto okolje je to zvenelo skrivnostno novo in zbujalo tudi novo upanje. Od tam me je zdravnica v dispanzerju poslala na konziljarni pregled v mariborsko bolnišnico. Imel sem slabih sedem let in iz tistega dne sta se mi v spomin vtisnila dva prizora.

V Maribor sva se z mamo pripeljala z avtobusom - zjutraj v mesto in pozno popoldne nazaj. Imela sva več kot dovolj časa in sva pred pregledom vstopila v bližnjo cerkev, kjer so mami med molitvijo tekale debele solze upanja. V bolnišnici sva bila povabljeni v veliko ambulanto, kjer je bilo pet ali šest zdravnikov in zdravnica iz dispanzerja. Tam so mi postavili diagnozo, ki še danes velja in razložili, da gre za napredujočo mišično obolenje, ko mišice vedno bolj slabijo in za to ni zdravila in ga morda še dolgo ali nikoli ne bo.

»Ni zdravila, ni zdravila« je boleče odzvanjalo v meni in starših in mnogo rejenih puišov je potem končalo pri raznih domačih padarjih in mazačih od blizu in daleč, predno so starši sprejeli mnenje zdravnikov.

Jaz se diagnoze in napovedi še nisem povsem zavedal, za starše pa je to pomenilo, da nikoli ne bom oral na polju ali vihtel sekire v gozdu, kar je bila njihova srčna želja.

Nekajkrat sem bil še povabljen v otroški dispanzer, kjer me je zdravnica spodbujala k učenju in starše poskušala pripraviti, da bi stopili iz njihovega kroga razmišljanja, v katerega so jih porivali posamezniki iz okolja. Kateri starš pa ne želi svojemu otroku vse najboljše in zdravega otroka. Takrat so na podeželju, pri delu prebivalstva, bili zdravi otroci

in zdrava živina nekako sestavni in enakovreden del ugleda in veljave, ki ga je imela družina v okolju.

Ob prihodu v kamniški zavod sem si delil triposteljno sobo z distrofikom Markom, in že po nekaj dneh sem spoznal njegovo mamo, včasih zdravnico v otroškem dispanzerju v Mariboru. Bila je dr. Halasova in danes sem toliko bolj vesel, da sem jo srečal v Večerovem podstrešju starih člankov. Je bila prva zdravnica, ki sem jo srečal v mariborskem okolju in je nekaj več vedela o mišični distrofiji in kljub bolj sivim napovedim, poskušala v meni in mojih starših spodbujati k čim bolj zdravemu načinu življenja ter krepiti optimizem in voljo brez praznih pričakovanj.

■ Jože Raduha

11. JULIJ 1956, MARIBOR

Pred dnevi se je otroški dispanzer preselil iz Sodne ulice v večje primernejše prostore v Aškerčevi ulici. Na posnetku vidimo tovarišico dr. Halasovo pri pregledu.



Vir: arhiv Časnika Večer

ZAHVALA!

NI POMEBNO KAJ ČLOVEKU OBIJUBIŠ,
AMPAK KAJ ČLOVEKU DOBREGA NAREDIŠ.
VI, DRAGO OSEBJE, STE ZA VSE NAS
VELIKO NAREDILI, KER STE NAS
SPREJELI, BILI Z NAMI USTREŽLJIVI IN
ZELO POTRPEŽLJIVI, ŽATO VSEM
ISKRENA HVALA.

ZVEZA SOŽITJE

KOORDINATORKA - LUČIJANA MARTINUČ

Izola, (14.6. ~ 21.6.2013)



Junija je v Domu dva topola v Izoli letovala skupina iz Zveze društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije - SOŽITJE. Za prijetno bivanje v našem domu ob morju so se zahvalili s plakatom, ki ga tudi objavljamo.

POSTOJNSKA JAMA

S	T	A	L	A	K	T	I	T	I	T
V	T	L	E	N	D	E	M	I	T	U
E	K	E	U	N	I	C	A	S	T	R
O	C	A	B	K	A	S	M	R	K	I
P	I	I	P	R	A	N	I	P	O	Z
P	R	O	L	N	I	Č	O	T	N	E
I	O	K	V	S	I	N	E	S	E	M
I	N	Z	M	E	A	K	R	Č	N	O
T	O	R	B	A	R	J	I	J	A	M
O	P	R	E	D	J	A	M	A	!	!

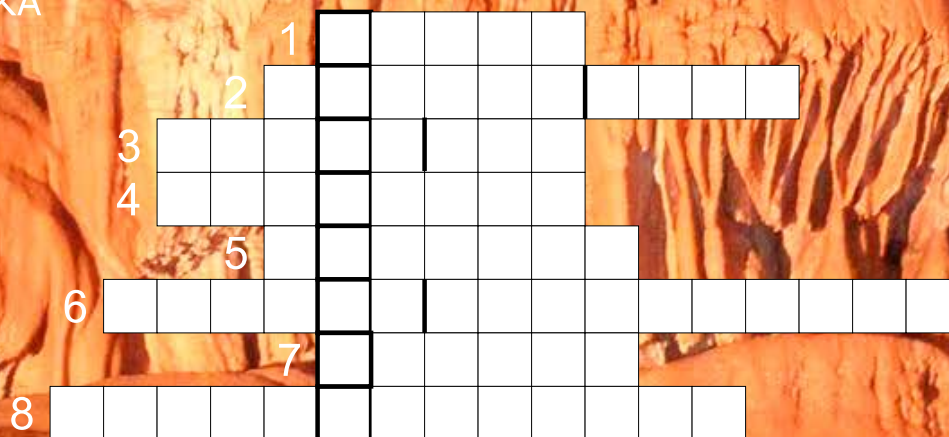
V kvadratu poišči naslednje besede:

1. STALKTITI
2. STALAGMITI
3. STEBRI
4. PONOR
5. NANOS
6. TORBARJI
7. TURIZEM
8. KAPNIK
9. PREDJAMA
10. LUKA ČEČ
11. ENDEMIT
12. JASLICE
13. SMRK
14. UNICA

Besede išči v osmih smereh in neprečrtane črke ti bodo dale zanimivo geslo!

Geslo: _ _ _ _ _ / _ _ _ _ _ / _ _ _ _ _

KRIŽANKA



1. Kraj pri Postojni
2. Dvorana v Postojnski jami (Kalvarija)
3. Naravni rov v Postojnski jami
4. Jama, ki ima ime po izrazito beli sigi
5. Latinsko ime za človeško ribico
6. Vitez iz gradu Predjama
7. Apnenec ali siga ki se izloča iz vode in omogoča nastajanje kapnikov
8. Planota katere del je Postojnska jama

Geslo:

Električni vozički in skuterji



SUNRISE
MEDICAL.

Jive M



Salsa M



Salsa



Rumba



Tango



Opal



Sedežne, posteljne blazine in
hrbtne naslone

Diamond



Skuterji



Vita S17



Vita S12S

Električna stropna dvigala



KONTAKT: Andrej Jakšič - 051 653 733



**Močno utrjeni stebri podpirajo zidove Doma dva topola
- tako trdna so tudi znotraj njih stkana prijateljstva.....**