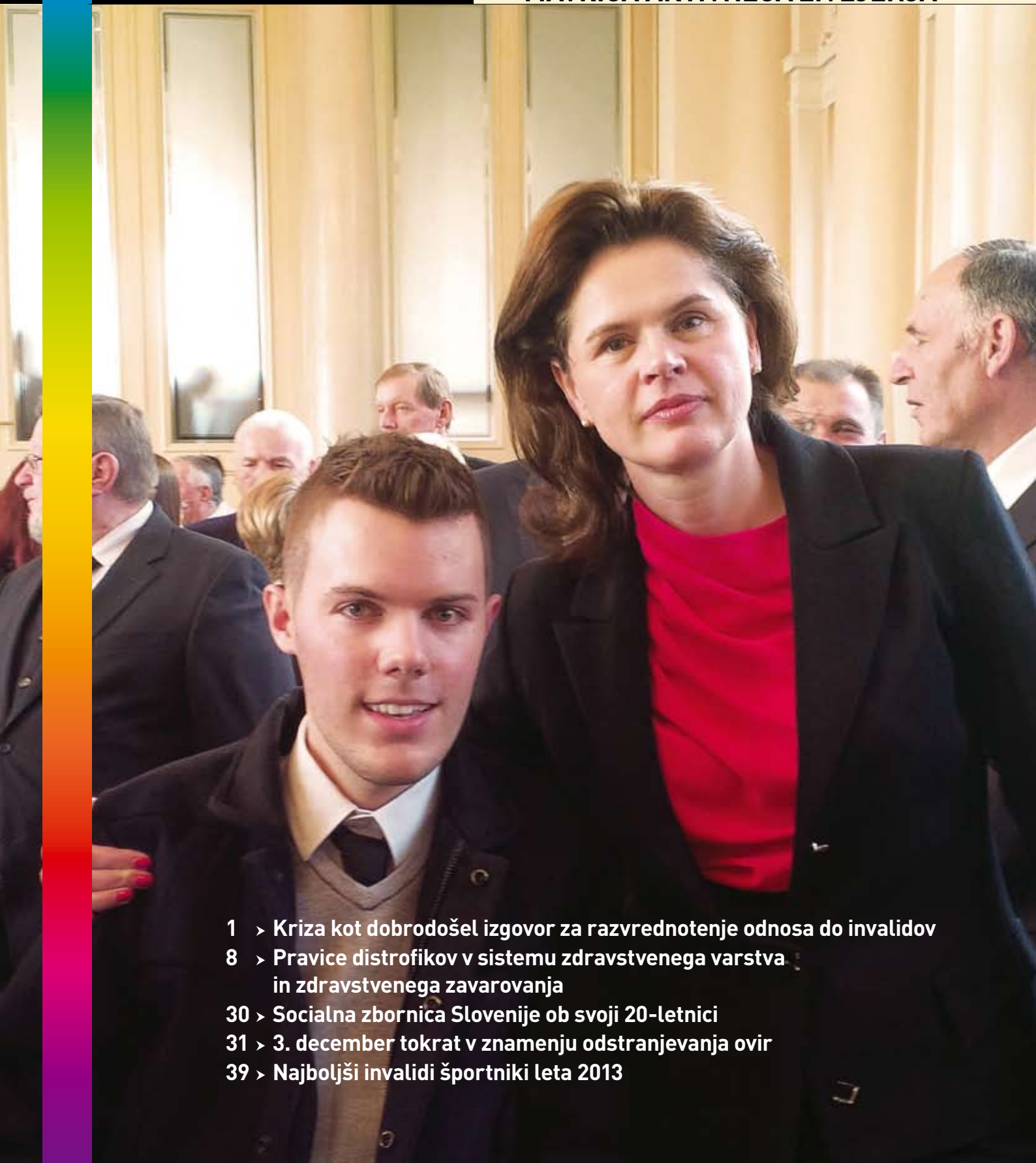


maž

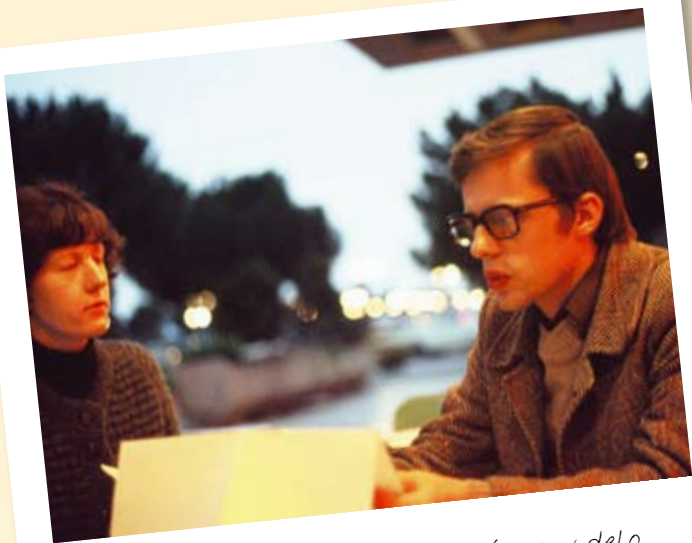
DECEMBER 2013 • ŠT. 12

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 1 > Kriza kot dobrodošel izgovor za razvrednotenje odnosa do invalidov
- 8 > Pravice distrofikov v sistemu zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja
- 30 > Socialna zbornica Slovenije ob svoji 20-letnici
- 31 > 3. december tokrat v znamenju odstranjevanja ovir
- 39 > Najboljši invalidi športniki leta 2013

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Martina in Lojze zatopljena v delo.



Plaža Doma dva topola
v preteklosti.



Srečanje članov društva, v drugi vrsti
predsednik društva Borís Šuštaršič.



Miloš Kogej se je spoznaval s hipoterapijo.



Sestra in brat, Dragica in Ivo,
v Domu dva topola Izola.



Na prvih društvenih sestankih.

Kriza kot dobrodošel izgovor za razvrednotenje odnosa do invalidov



Že letošnjega vročega avgusta smo se soočili s prvimi grobimi posegi proti slovenskim invalidom, ki postajajo žal družbena stvarnost vseh nas. Kljub pričakovanjem, da se naj ne bi ukinjale obstoječe rešitve javnega financiranja invalidskih organizacij, posredno usmerjene prosti vsem invalidom (istih sistemskih rešitev preostalo prebivalstvo ne potrebuje!), saj v tem primeru upravičeno lahko začnemo govoriti o ustavno prepovedani diskriminaciji invalidov ali celo o invalidskem rasizmu kot najbolj primitivnem odnosu do našega družbenega položaja, sedanjí ukrepi le še dodatno poglabljajo našo zaskrbljenost.

Od začetka leta se v reprezentativnih invalidskih organizacijah (torej tudi v našem društvu) zelo intenzivno ukvarjamo z 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 vpeljeno zaletavo, saj 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 bil nobenega socialnega dialoga, vsi argumenti so naleteli na gluha ušesa, edini

državni organ, ki se je odgovorno odzval, je bil Državni svet RS. Zadevni zakon je namreč vnaprej zavrnil, soglasno sprejel nanj veto, ki pa je bil brez objektivne utemeljitve v Državnem zboru RS politično preglasovan z zgolj tremi glasovi večine. Negativne posledice tega izglasovanja se sedaj že kažejo v približno 30% nižjem razpisu javnih finančnih sredstev FIHO za leto 2014 v primerjavi s stanjem pred uvedbo omenjenega zakona. Poudariti moramo, da to praktično pomeni konkreten poseg v zmanjšan obseg izvajanja posebnih socialnih programov tako našega, kakor tudi vseh ostalih invalidskih društev.

Prikazano dejstvo izkazuje morda namerno rušenje uveljavljene oblike sistema javnega financiranja invalidskih organizacij, prav tistega sistema, ki se po svoji dobri praksi lahko kot uspešen model kosa s posameznimi ureditvami invalidskega varstva drugod po svetu! In je, mimogrede, drugod po svetu tudi zelo cenjen! Ne moremo torej mimo logičnega sklepa, da omenjeno lahko pomeni le odrivanje invalidov iz družbenega življenja in zanikanje njihove aktivne vloge, s tem pa tudi (in predvsem) posledično slabšanje odnosa do invalidov. Če se na tem področju povsem objektivno soočamo s t.i. »krizo vrednot«, kaj bo naslednji korak oziroma katera skupina državljanov bo naslednja tarča? Zavedamo se namreč, da smo vsi skupaj del iste družbe in s tem tudi sami delimo usodo celotnega prebivalstva, tako glede obetajočih se novih zakonodajnih kot tudi davčnih ureditev, katerih veljavnost bo nastopila leta 2014. V ravnokar sprejetem Zakonu o davku na nepremičnine so humanitarne organizacije dobile oprostitev plačila te davščine, invalidske pa niso upravičene do nobenih olajšav. Ker sta obe vrsti človekoljubnih organizacij opredeljeni skupaj v Zakonu o socialnem varstvu in ločeno v specializiranih zakonih, ne moremo mimo trditve, da so invalidi izpostavljeni novi sistemski diskriminaciji.

Ob zavedanju, da je neposredno praktično dogajanje, ki nas obkroža, v nasprotju s Konvencijo o pravicah invalidov, ki jo je Republika Slovenija ratificirala in je od leta 2008 obligatorna za vse slovenske državne institucije, bi vam ob zaključku leta kljub temu želel nameniti vsaj kakšno spodbudno besedo. Realno lahko pričakujemo določene spremembe v kvaliteti vsakdanjega življenja – naše društvo je že začelo izvajati prve varčevalne ukrepe, s katerimi pa se trudimo ne pretirano posegati v vsakdan tistih naših članov, ki izkazujejo največ potreb. Morda je na tem mestu priložnost ponovno poudariti naše izjemno razvite kognitivne sposobnosti, s pomočjo katerih lahko samostojno odločamo o svojem življenju, delamo in v skladu s svojimi individualnimi možnostmi in priložnostmi omogočamo napredek. Za podjetne je kriza pravzaprav šele pravi izziv! Naj vam bo ta misel kot uvod v čas, ki je pred nami!

UVODNIK

Kriza kot dobrodošel izgovor za razvrednotenje odnosa do invalidov 1

V OSPREDJU

Intervju z Jožetom Raduho: Pisana mavrica življenjskih izkušenj 3

ZAKONODAJA

Pravice distrofikov v sistemu zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja .. 8

ZDRAVJE

Izhodišča za molekularno terapijo Duchennove mišične distrofije 12

Zgodovinski pregled 30-letnega delovanja Službe za rehabilitacijo mišično in živčno-mišično obolelih na URI-SOČA 16

Skrb za naše najmlajše 19

FOTOREPORTAŽA

Rudi Šantl v Domu dva topola 23

MAŽEV VRTINEC

43. letna skupščina EAMDA v Zagrebu 27

Socialna zbornica Slovenije ob svoji 20-letnici 30

3. december tokrat v znamenju odstranjevanja ovir 31

Umetnost ne pozna mej 33

Koordinatorica invalidskih vsebin 35

Srečanje Odbora za Miastenijo Gravis na društvu 36

ŠPORT

Naši uspešni hokejisti 38

Najboljši invalidi športniki leta 2013 39

Šahovska invalidska liga mesta Ljubljana 40

VOŠČILO

Birografika BORI d.o.o. 41

KULTURA

O snemanju dokumentarca 42

IZ ŽIVLJENJA

Volitve in starec 43

Unikatni kvačkani izdelki 44

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:

Predsednica Vlade mag. Alenka Bratušek in Martin Gec, član Društva distrofikov Slovenije, tudi zaposlen na društvu. Fotografija je nastala ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov. Distrofiki upamo, da bo vlada ob sprejemanju ukrepov, ki posredno ali neposredno zadevajo vsakdanje življenje invalidov, pokazala enako mero naklonjenosti!



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

Pisana mavrica življenjskih izkušenj

Jože Raduha prihaja iz Maribora in je član Društva distrofikov Slovenije od same ustanovitve naprej. Pripada tisti starejši generaciji, ki je doživela in videla marsikaj, zato se lahko od njih tudi marsikaj naučimo. Jože svoje bogate življenjske izkušnje rad deli z drugimi. Prijazno nas je sprejel na svojem domu, ki sta si ga z ženo Dorotejo ustvarila v Mariboru. Skupaj s sinom in hčerko so ustvarili topel dom, kjer prevladuje veliko razumevanja in človeške topline, kar sem ob nastajanju tega intervjuja nekega zimskega sobotnega popoldneva začutila tudi sama.



Vožnja po klančini v blok; vsaka vožnja je mala vaja v preciznosti. Gre bolj na tesno, a gre pa le.

1. Jože kako bi se predstavili tistim, ki vas ne poznajo?

Sem Jože, doma iz Maribora, rojen davnega leta 1950. Rodil sem se v osrčju Slovenskih goric in kasneje po ovinkih prišel do Maribora, kjer zdaj živim z družino.

Moj rojstni kraj so Svečane blizu Mure v osrčju Slovenskih goric, še naprej od Šentilja na hribu, od koder se vidi lep del Avstrije. Osnovno šolo sem obiskoval na Velki, saj sem do osmega razreda še hodil. Do šole sem imel tri kilometre in premagati je bilo treba 152 m višinske razlike v obe smeri. To je bil zame velik napor. Moral sem pešati, v tistih časih po poti, kjer še ni bilo niti metra asfalta. Zamislite si, tiste slabe tri kilometre sem prehodil nekje v dveh urah; doma smo imeli kolo in to je bilo vse. Včasih mi je tudi kakšen sošolec poskušal pomagati in so me pozimi peljali s sankami. Kadar sem se

vračal iz šole, mi je včasih prišla naproti mama, ali pa je pritekel kuža Medo, ko me je že od daleč »zavohal«, in sem lahko njemu torbico odložil na pleča.

2. Kdaj ste zaznali prve znake distrofije? Pravite, da ste do osmega razreda osnovne šole še lahko samostojno hodili?

Starši so pripovedovali, da sem, že ko sem shodil, padal nekoliko drugače kot ostali otroci. Potem se je to počasi stopnjevalo. Tisto leto, preden sem šel v šolo, so me uspeli spraviti do zdravnikov v Maribor. Domači zdravniki so včasih hoteli vse opraviti sami in otrok niso pošiljali k drugim specialistom. V Mariboru so prvič naredili preiskave in mi postavili diagnozo. Še pred diagnozo je bil nekaj let »aktualen« rahitis in so me zdravili z ribjim oljem, ki se mi je priskutilo za celo življenje!

Še danes nosim v sebi to sliko, ko so me peljali v mariborski dispanzer k eni novi zdravnici. Takoj je postavila sum na mišično obolenje in pri tem je kasneje (z nekaj rahlih variacij diagnoze) tudi ostalo! Za tiste čase je presenetljivo veliko vedela o distrofiji. Vzrok sem izvedel šele deset let

kasneje, ko sem v Kamniku sobo delil z distrofikom Markom. Ta zdravnica je bila njegova mama! O tem sem že nekaj napisal za MAŽ – bil sem vesel, ko sem našel njeno sliko v arhivu Večera. Leto je od tega, kar je gospa umrla, a spomin živi.

3. Kako pa so se z vašim obolenjem soočali vaši starši in vaščani?

Na začetku je bilo zelo kruto slišati, da je to obolenje neozdravljivo, zelo malo verjetno pa je, da se bo našlo zdravlilo, ker gre za gensko okvaro. 56 let je od takrat. Starša sta se trudila po svojih močeh, živeli smo na kmetiji in že pot v šolo v slabem in dobrem vremenu ni bila enostavna, po tistih »bregačah«! Otroci smo imeli še eno čudno navado, da smo se potiskali, kar tako, za šalo. Seveda za zdrave to ni bil problem, če pa je kdo mene zadel, sem padel in zelo težko in na »čuden« način vstal!

Iz tega obdobja se spomnim enega dogodka. Z mano je hodil v šolo fant, ki je ponavljal vsak razred, zato smo ga klicali volk Ponavljač. Ne računstvo in ne branje mu nista šla, v nekaterih stvareh je bil pa zelo praktičen. Ko sem se enkrat znašel sredi prerivanja, me je nekdo zadel in sem padel v lužo. Volk Ponavljač, nekaj starejši od mene, me je prijel z eno roko, da nisem pil tiste vode, z drugo roko pa je prijel tistega, ki me je porinil. Zagrmel je nanj: »Zakaj si to naredil?« Seveda mu fant ni znal odgovoriti in za kazen je tudi on končal v tisti luži! Čeprav to ni bilo ravno lepo, je bilo najbrž poučno, saj me tisti fant nikoli več ni porinil.

Samostojna hoja se je zame zaključila v osmem razredu osnovne šole, ko sem padel in si zlomil nogo. Ko sem se rešil mavca, me hrbtenica in noge niso več držale!

4. Kaj se je zgodilo po tem?

Na začetku nič, le da sem osmi razred zaključil po izpitih. Še naprej sem s starši živel na kmetiji in gotal knjige. Sosedje so mi nosili vse knjižne zbirke, ki so jih premogli, pa tudi časopise in revije, ki so bili drugače namenjeni razrezu. Pogoltnil sem vsega Karla Maya, avtorja romanov o življenju Indijancev. Nadaljevanje šolanja v Kamniku namreč ni bilo tako samoumevno; na občini so se branili z besedami: »Saj imate kmetijo, ga boste pa že preživeli!« V kraju je živel tudi nekdanji partizan Samo s posluhom za ljudi, ki je mnogim pomagal odpreti mnoga vrata in poskrbel je, da sem bil vsaj za 3 mesece poskusno sprejet v Kamnik. Kasneje do konca šolskega leta, nato pa so mi odobrili opravljanje triletne poklicne šole za krojača. V Kamniku sem imel to srečo, da sem vsa tri leta sobo delil še z dvema gimnazijcema; distrofikom in tetraplegikom. Takrat sem odložil Karla Maya in se spoprijateljil z deli Zolaja, Hugoja... Prebral pa sem tudi gimnazijske učbenike s področja slovstva in zgodovine.



Obisk iz Slovenskih goric v kamniškem zavodu. Mladca iz sosesčine je prignala radovednost.

5. Kako ste se ob odhodu od doma vživeli v novo okolje?

Čas v Kamniku je bil zame eden najlepših v življenju. Star sem bil dobrih 17 let. V zavodu sem prvič lahko samostojno zaživel. Prej sem imel vedno mamo ali ata ob sebi, ali babico, tam pa sem se naenkrat moral sam znajti. To je bil velik preskok!

Prišel sem iz podeželja, kjer se svojimi vrstniki nisem mogel dosti družiti. Njihove noge so bile prehitre zame! Dneve sem največ preživel v družbi z babico, pa tudi dedek je bil v bližini, zato sem včasih že razmišljal kot babica, in ne kot moji vrstniki. To je po eni strani plus, ker imam za 50 let več spominov. Po drugi strani pa sem se nalezal pogledov, ki so jih imeli na življenje starši in stari starši, kar ni bilo vedno dobro. Kljub temu sem se v zavodsko življenje hitro vživel.

6. Bili ste še zelo mladi takrat. Ste bili bolj miren mladostnik ali ste vzgojiteljem tudi kaj nagajali?

Sobo sem vsa tri leta delil z gimnazijcema in včasih nas je kar razganjalo od domisljic in smo tudi kakšno ušpičili. Nekoč smo na primer povabili v zavod mladega Tomaža Domicelja, ne da bi koga kaj vprašali! Vsi trije smo bili navdušeni nad njim in smo mu pisali, če bi nas prišel obiskat in kaj odigrat.

Nič nam ni odpisal, nato pa ga eno dopoldne zagledam v pogovoru z ravnateljico. Prav mene je prvega srečala in sem jih malo slišal: »Jože, komu ste pa vi trije pisali?« Seveda ni rekla NE, a po tej akciji smo se dogovorili za pravila in odgovornost za vnaprej in se dogovora držali.

Nad koncertom smo bili vsi navdušeni in smo se s Tomažem še dolgo po koncertu pogovarjali. Zelo se mi je vtisnila v spomin njegova pesem Srečanje, danes jo lahko najdem na YouTubeu. Govori o tem, kako je srečal bolnega fanta, ki ne bo nikoli več zdrav. V sproščenem pogovoru z nami je Tomaž pripovedoval, kako je pesem nastala. Bil je še otrok, ko so šli skupaj z družinskimi prijatelji na izlet. Sosedov otrok je v trenutku njihove nepozornosti plezal po avtu, ki je pri tem zdrsel v neko jamo in fant si je zlomil hrbtenico. Ko je to razlagal, je eden izmed dijakov povedal, da se je tudi njemu to zgodilo, in ko sta si povedala naslove in čas dogodka sta ugotovila, da se poznata že od prej! Prav njemu je bila posvečena omenjena pesem, česar smo se razveselili vsi zbrani.

V zavod so prihajale še druge skupine. Kamniški Kamnikiti so vedno, ko so naštudirali nov program, pri nas izvedli generalko.

7. Kako je potekalo vaše šolanje?

Imel sem mojstra Travnika, ki je bil veliko več kot mojster. Zaznal je naše probleme,

se v njih vživel, ni bilo neke togosti, lahko smo imeli radio, poslušali glasbo (seveda s tem nismo smeli nobenega motiti med delom); lahko rečem, da smo se dobro imeli. Dopoldan je bila delavnica, popoldan pa smo isto praktično snov predelali še v teoriji.

Mojster nas je nenehno spodbujal k medsebojni pomoči. Eden je na primer lažje hodil, pa je pomagal drugemu, ki je že bil na vozičku, ker takrat električnih invalidskih vozičkov še ni bilo. Ko je enkrat za dalj časa zbolel in ga je nekaj časa nadomeščala »tovarišica«, ki ni imela dosti prakse, smo mi med njegovo odsotnostjo delali po utečenem programu. Takšno iskreno solidarnost sem v življenju le redkokdaj doživel.

8. Kako ste se pa razumeli z vrstniki v internatu?

V internatu so bile vzgojne skupine, tam nisem imel nobenega iz delavnice, bili smo čisto druga skupina in tudi tam smo se družili. Ne spomnim se točno, ali je bilo leta 1968 ali 1969, ko nam je nekega dne vzgojiteljica povedala, da nas bo vse, ki imamo mišična obolenja, jutri obiskal en »tovariš«. Naročila nam je, naj bomo ob dogovorjeni uri v dnevnem prostoru. Res smo se naslednjega dne zbrali v dnevnem prostoru, poleg mene sta bili takrat v zavodu še Tilčka in Metoda in še nekaj drugih.

V dnevni prostor je prišel takrat precej samozavestno približno 25-letni mladenič. Predstavil se je kot Boris Šuštaršič in nam povedal, da se ustanavlja samostojno društvo z namenom združevanja obolelih z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji in nas povabil v nastajajoče društvo. Pozorno smo ga poslušali in bili, z vzgojiteljico vred, zelo presenečeni, ko je vzgojiteljico prosil, naj nas pusti same. »Da se sami pogovorimo,« je razložil.

Po Borisovem odhodu me je vzgojiteljica povabila na daljši sprehod in zanimalo jo je, kaj smo se pogovarjali. Čutili je bilo tudi rahlo zamero, češ saj mi dovolj dobro skrbimo za vas. Mislim, da ustanavljanje takšnih združenj ni bilo ravno zaželeno, čeprav smo imeli v zavodu vso svobodo.

Kasneje sem bil povabljen na ustanovni občni zbor društva, ki sem se ga tudi udeležil in videl, kako se je treba postaviti za samostojnost invalidov, distrofikov.



Fotografija iz časov v ZUIM Kamnik.

9. Malo sva zašla v sfere vašega aktivnega družbenega udejstvovanja, o čemer bi več morda rekla kasneje, da ne spreminjava teme. Ali obstaja še kaj iz obdobja v zavodu v Kamniku, kar bi želeli podeliti z nami?

Ja, spomnim se, da smo izvedli tudi glavnostno stavko, ki smo se je vsi dosledno držali. Razen dveh izjem, ki sta jedla že zaradi zdravstvenih razlogov. Drugače smo bili zelo solidarni!

Tudi ta dogodek je sprožil neko pozitivno dogajanje in pust nam je že za malico dal svež krof.

V Kamniku smo se po mojem mnenju zelo dobro imeli. Včasih ne razumem zadržkov (predsodkov?) sodobnih staršev do zavoda – kot da ne želijo, da bi se otroci družili s sebi enakimi, z invalidi. V zavodu nisem bil izpostavljen hitrim temperaturnim spremembam. Meni je to pomembno, ker sem bolj dovzeten za prehlade. Je sicer dolga vožnja (če pomisliš, od kod sem jaz prihajal), a ob prilagojenem okolju, kjer imaš vse na doseg roke, je to zanemarljivo.

Z mnogimi vrstniki so se spletla prijateljstva, ki držijo že 40 in več let. Zelo smo se razumeli med sabo. Z nekaterimi sem še danes v stiku, ne glede na oddaljenost. ... še vedno sem v stiku denimo s prijateljem iz Vojvodine.

10. Ste se po šolanju zaposlili?

Po šolanju sem se vrnil domov, se prijavil na zavodu za zaposlovanje, ki je bil žal brez moči pri iskanju zaposlitve. S pomočjo razumevanja ljudi, na katere sem naletel, sem si uredil delo na domu. Imel sem nekaj rednih strank.

11. Kaj pa vaše sodelovanje z društvom? Ste se bolj aktivno vključili šele kasneje?

Z društvom sem imel v začetku le toliko stikov, kolikor so nas začeli pošiljati na rehabilitacijo v ortopedsko bolnišnico Rovinj. Rovinj je bil takrat nekakšen dvojček Valdolte. Po smrti primarija Horvata pa le še rehabilitacijski center, kamor so prihajali na rehabilitacijo iz vse bivše države. Do Ljubljane so nas pripeljali domači ali pa z reševalnimi vozili, od tam naprej pa društveni kombi. V Rovinju na rehabilitaciji sem spoznal takrat še študenta dr. Antona Zupana, ki nas je kasneje že sam oskrboval v Domu dva topola. Tisto, kar se mi zdi bistveno, če potegnem vzporednico med Rovinjem in Izolo, je organizacija fizioterapije. V izolskem domu imamo vrhunske fizioterapevte, ki so posebej usposobljeni za nas, distrofike. V Rovinju pa gorje, če si prišel fizioterapevtu v roke za kakšnim mišičnjakom iz ladjedelnice – lahko je bilo hudo boleče!

Kasneje so me vabili v Ljubljano, na oddelek mlajših invalidov na Komanovi, a se zaradi utečenega dela in strank za to nisem odločil.

Leta 1987 sem bil prvič z napotnico povabljen na rehabilitacijo v Dom dva topola v Izolo in to mi je bilo všeč. Sicer smo se v domu tudi že kdaj prej ustavili, na poti v Rovinj, in sem slišal za velikopotezne načrte. Hudo drzno se mi je zdelo, posebej ko sem videl, kako je bilo na začetku tam še vse zaraščeno z drevjem in grmovjem. Kadar smo spotoma peljali tja kakšen material, so veje ropotale po avtomobilu in je bilo naravnost strašljivo.

Med to prvo rehabilitacijo v Domu dva topola mi je Boris omenil, da med distrofiki iščejo kandidate za delo v domu. Takrat je veliko časa tam preživel Lrena Premrov, kasnejša upravnica doma. Potrebovali bi še distrofika, ki bi skrbel za tekoče zadeve. Doma sem nadziral in urejal prenovo domače hiše in sem imel občutek, da bi lahko bil tudi v domu koristen. Takrat sva se že tudi poznala z ženo in me je selitev zamikala.

Januarja leta 1988 sem se res preselil v Dom dva topola, kar je bila kar mala akcijska drama. Okoli mene so bili vsi proti; ata je že umrl, mamo pa je skrbelo predvsem »kaj bodo pa ljudje rekli«. Takrat sem začel bolj pogumno razmišljati o skupnem življenju s svojo deklico. Selitev v Izolo je

nudila možnost, da se umaknem iz sveta tistih čudnih pogledov na invalide, kar je bilo boleče tudi za mamo in posvojene brata. Žena je pustila službo na Centru za socialno delo Ptuj in po dveh tednih prišla za mano.

Seveda mi je bilo težko ob odhodu. V Izolo so me peljali z društvenim kombijem, z eno samo potovalko. Mama je ob mojem odhodu jokala, a strah pred predsodki ljudi jo je povsem zablokirala. Dve leti in pol po tistem svojih domačih nisem videl! Mame ni bilo na poroko; čeprav sva se že avgusta istega leta poročila, se ni mogla sprijazniti!

12. To za vas najbrž ni bilo enostavno. Ste kasneje še imeli stike ali ste jih z domačimi z odhodom v Izolo dokončno pretrgali?

Kot že rečeno – dve leti in pol se nismo videli! Bili smo v stikih, tudi neke jeze ni bilo med nami. Zanimivo, da se je mama poznala in družila s precej ljudmi; od socialne delavke do župnika in še koga, a ji nihče ni pomagal pregnati strahov. Moja mama je bila rejnica, sam sem bil edinec, otrok ni mogla imeti, zato je bila pri nas v rejništvo vedno gneča. In šele eden izmed teh nekdanjih rejencev jo je v enem popoldnevu uspel osvoboditi njenih spon. V soboto jo je obiskal, v torek je mama že prišla na obisk. Bilo je res presenečenje – takrat telefona doma na kmetiji še ni bilo – ko nas je nepričakovano obiskala v Domu dva topola. Ko je vzela vnuka v naročje, je zažarela od veselja in miru.

Tudi bratovi posvojitvi so posamezniki v kraju zelo nasprotovali in mu grenili življenje, predvsem »agrarni interesenti«, ki jih je mikala kmetija. Neverjetno, kaj vse so ljudje pripravljeni storiti za materialne dobrine, oziroma za kosček zemlje! V mojih rojstnih krajih je še danes veliko sprenevedanja v zvezi z invalidi, čeprav imam z neobremenjenimi še stike. Letos sem bil na srečanju sošolcev iz osnovne šole na Velki.

13. Kje je potekala vajina poroka? Vem, da je osebno, a nam lahko kljub temu zaupate kaj več o tem?

Poročni obred je potekal v dvorani v Domu dva topola, matičar je, zaradi nedostopnosti poročne dvorane na občini, prišel v dom. Tudi poročna koračnica ni manjkala. Svatje so bili pa kar vsi takratni

gosti doma. Sobotni piknik smo samo malo razširili in se poveselili. Lepe spomine imam na ta dogodek, hvala!

Nekaj tednov kasneje sva se poročila še cerkveno v izolski cerkvi. Takratni župnik Tone se je zelo izpostavil, saj je pozval ljudi, naj nama pomagajo. Z oklici je ljudi primerno pripravil, zvonovi so slovesno zazvonili in orgle mogočno zaigrale, pevci zbora pa so med poročnim obredom zapeli. Čeprav je poroka osebna zadeva, pa si drznem razmišljati, da smo tedaj v smislu sprejemanja invalidov v Izoli vsi skupaj nekaj pridobili.

Nikoli si nisem mislil, da bo 25 let tako hitro minilo. Tudi sin je že star 25 let in dela magisterij iz filozofije ter angleščine, hčera je pa 19. in je začela študirati na Pravni fakulteti v Mariboru.

14. Kako pa je takrat drugače potekalo življenje v Domu dva topola v Izoli?

V Izoli je bilo tisti čas skoraj vse na prostovoljni osnovi. Upravnica je bila Irena, izjemno razumevajoča in delavna oseba. Imela sva sicer enaka pooblastila, a sva si najino delo nekako »po kmečko« razdelila. Sam sem opravljal delo ekonoma, ona pa je skrbela za vse ostalo. Tudi do enih zjutraj se je bila sposobna posvetiti gostom, kar je fizično zelo naporno.

V domu sem živel ravno v času, ko se je začela izgrajevati plaža. Ob prvi rehabilitaciji poleti 1987 je obstajal le manjši del sedanje plaže in klančina. Med gradnjo sem spoznal kaj pomeni dosledno delo! Boris je vztrajal v svoji doslednosti, čeprav ga je bilo včasih težko razumeti. A danes vem, da nas je ravno ta njegova doslednost ubranila pred podtikanji in raznoraznimi vplivi. Spomnim se, kako je z ekipo včasih tudi do dveh zjutraj pripravljali papirje za razna dovoljenja, se sestajal z arhitekti. Zaradi ene same besede se je bil sposoben posvetovati ure in ure, pri njem je moralo biti vse na svojem mestu.

Jedilnica je bila v prvih letih tam, kjer je danes dnevni prostor. Premogli smo 30 stolov, hrano pa smo vozili od zunaj, največkrat negovalka Anka. Le zajtrke smo pripravljali v domu in še zdaj mi zadiši bela kava, ki jo je skuhal Irena. Vesel sem, da je še v uporabi nekaj miz, na katerih smo jedli že leta 1987, kar bi lahko razumeli, da smo dobri gospodarji. Gosti so, razen v sezoni, prihajali le za praznike.

Vedno smo se trudili za manjše stroške in redno ogrevali le manjši objekt.

V Izoli sem preživel štiri leta svojega življenja. Poročil sem se, si ustvaril družino, tam se nama je rodil tudi prvi otrok. To so bile zame pomembne življenjske prelomnice! Prav za nekdanje praznike ob 29. novembru leta 1988, smo sina Dominika prinesli iz porodnišnice in s tem je postal najmlajši prebivalec doma. Ob prihodu »novega člana« je bila miza polna drobnih pozornosti.



Irena in Dragica s sinom Dominikom, ko je bil star nekaj dni, torej s petimi dnevi verjetno najmlajši gost....

15. Kam vas je življenjska pot vodila po odhodu iz Izole?

Vlogo za pridobitev stanovanja sem oddal že v Izoli, vendar sem bil zavrnjen, zato sem poskusil še v Mariboru, kjer pa so nama ugodili. Ko sem odšel iz Izole, mi je bilo sicer žal, a vedel sem, da peljem s sabo pomemben del sebe, svojo družino.

V Mariboru sem se moral sicer zživeti v novo okolje, nekaj časa je bila žena brez službe, a so se stvari sčasoma uredile. V Mariboru in v rojstnem okolju sem zbujal pozornost zaradi električnega invalidskega vozička, ki ga prej niso poznali. Na splošno pa lahko rečem, da so me ljudje lepo sprejeli, le bolj popadljive kužke je motil zvok elektromotorjev na vozičku.

Približno leta 1996 so v društvu sklenili, da se v Mariboru odpre poverjenišтво. Deluje od leta 2000, sem pa od vsega začetka aktivno sodeloval pri tem projektu. Pomagal sem iskati primerno lokacijo in prostor. Zaradi bližine obeh domov in avtoceste je bila izbrana sedanja lokacija.

Začeli smo s civilnimi vojniki. Za »civilnike« je bila odgovorna Metoda, ki nam jih je iz Ljubljane v Maribor poslala po enomesečnem usposabljanju. Za strogost

je poskrbel Zvone, ostalo smo naredili sami.

To obdobje s civilniki je bilo zame zelo poučno. Zvečine so bili pošteni in delavni; našel se je sicer tudi kdo, ki je nameraval svojo dolžnost bolj z distance opravljati. A jim nismo dali tega veselja (smeh). Na žalost so se hitro menjali; ena skupina je odšla in prihajali so novi. Situacija je bila precej drugačna kot sem je bil sam vajen iz Izole. Tam smo imeli prostovoljce, kar je bila pa še večja loterija, ker so se menjavali na tri tedne, a nekaterim si lahko zaupal bolj kot profesionalnim delavcem.

Kasneje je organiziranje prevozov preko telefonske centrale prevzela pokojna Darinka Raduha. Dejavnost mariborskega poverjenišťa je večinoma povezana s prevozi.

16. Torej ste ves čas v aktivnem stiku z društvom. Društvene aktivnosti nekako ves čas usmerjajo vaše življenje?

Drži. Sem v Nadzornem odboru društva, še prej pa sem bil član Upravnega odbora Doma dva topola v Izoli. Tisto obdobje mi je res veliko pomenilo, v Izolo se in sem se vedno rad vračal. Navadno me je na sestanek upravnega odbora v Izolo peljala kar žena. Nikoli nisem vprašal za povrnitev potnih stroškov, saj imam še danes občutek, da kadar se peljem do Ljubljane, se peljem od doma; kadar pa se peljem še naprej od Ljubljane, prihajam domov!

17. Kakšno vlogo bo imelo Društvo distrofikov Slovenije po vašem mnenju čez približno 10 let?

Časi so takšni, da področje sociale odpira vedno nove potrebe in možnosti, čeprav jih morda na prvi pogled ne zaznavamo. Mislim, da je bilo zadnjič s strani Renate Punčuh Radovanovič, razvojne usklajevalke v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o., katerega ustanovitelj je društvo, zelo lepo rečeno, da ne bodo delali tehnoloških viškov, še naprej pa se bodo trudili za nove tehnološke možnosti. Pri naših članih društva velikokrat pogrešam to pripadnost društvu, imeti rad društvo. Morda tudi zato, ker smo tako različni po stopnji invalidnosti, ne znam si pravzaprav razložiti, zakaj je tako. Želim pa si, da bi se več skupaj dogovarjali.

Naj omenim samo en primer: pred približno dvema letoma sem bil v bol-

nišnici na pregledih in oddelčna fizioterapevtka v bolnišnici je bila nekoč v našem Domu dva topola na seminarju. Vsa vzhičena je bila, kaj vse mi tam imamo – od prilagojenih toaletnih prostorov, dvigal, klančin ipd. – česar celo UKC v Mariboru ne premore! Kako pa mi distrofiki to cenimo? Včasih se vedemo, kot da je vse to padlo z neba. Kot da je nekdo komu vse dal! Pot pa zagotovo ni bila enostavna. Spomnim se tistih društvenih sej, ko se je predsednik društva Boris Šuštaršič v imenu vseh slovenskih invalidov trudil, da bi 14. člen Ustave RS vseboval besedo »invalid«, kar je tudi dosegel – če bi danes tisti kup papirjev nekdo zložil na mizo, bi bil najbrž ta kup izredno visok! Nekdo bo rekel »zaradi ene same besede«, a za nas izjemno pomembne besede! Danes pa se strokovnjaki trudijo z različnimi poimenovanji iste stvari. Namesto, da bi več energije usmerili v reševanje zadev!

18. Jože veliko let že objavljate v MAŽ-u, pravzaprav ste že odkar MAŽ izhaja nekakšen stalni zunanji dopisnik, kar mi je osebno v veliko čast. Kaj je najbolj vplivalo na to, da ste začeli objavljati svoje prispevke v časopisih?

Problemi v družbi so me vedno zanimali, že kot otrok sem bil vedno sredi dogajanja, ata je bil vedno v kakšnem krajevnem odboru. Poleg tega me je vedno zanimala zgodovina mojega kraja, marsikaj sem prebral, zanimalo me je ogromno stvari in tako sem začel pisati. V okvirčku so v literarni prilogi Kmečkega glasa objavili prvi moj prispevek in vsem doma je bilo toplo pri srcu, češ, to pa ni kar tako! Za ta prvi honorar sem kupil roman Notre-damski zvonar, ki me še vedno nagovarja. Včasih sem tudi napisal kakšno zgodbico, v glavnem pa na papir prelijem, kadar se pojavi kakšen žulj. Vidim pa, da potrebujem čas, včasih mine lahko tudi kakšno leto, ko ničesar ne spravim iz sebe, včasih pa pisanje kar steče. Če napišem kaj pozitivnega, to hitreje objavijo, pri godrnjanju je drugače. Najbolj odmevno (v dobrem in slabem) je bilo moje pismo in potem članek novinarja z naslovom Nestrpni invalid.

Zdaj veliko berem kar na spletu, tudi knjige, ker težko z roko obračam liste. Žal mi je, da lahko šivalni stroj samo gledam, čeprav mi je to bil od začetka izhod v sili,

mi je poklic zelo prirasel k srcu...ampak distrofija ima pač svojo dinamiko!

19. Gospa Doroteja, bi želeli še vi kot njegova soproga kaj dodati k najinemu pogovoru?

Mogoče samo to, da včasih pomislim, koliko lažje bi mi bilo, če bi bila upravičena do skrajšanega delovnega časa. V praksi sicer to je izvedljivo, ampak bi se nama mesečni izpad dohodka zelo poznal. Za mamice, ki skrbijo za še ne polnoletnega otroka, je drugače, imajo drugačne možnosti, za nas, ki smo zakonske žene, pa to področje ni posebej urejeno.

Moram pa poudariti, da v firmi, kjer sem zaposlena, nikoli nisem imela težav zaradi izhoda. Tudi če sem kdaj morala prej domov, so pokazali razumevanje, je pa res, da moram vsako izgubljeno uro nadomestiti, kar je včasih bolj naporno. Med malico prihajam domov in se iz službe vračam šele ob 18. uri.

Drugače pa lahko rečem, da vsi skupaj živimo povsem enako življenje kot drugi,

včasih je malo več dela, drugače pa ima vsak kdaj kakšen boljši, včasih pa tudi slabši dan! (topel nasmeh) Kjer je ljubezen gospodar, oziroma kjer domuje ljubezen, je mogoče vse...

20. Jože, kaj bi za konec na srce položili našim bralcem?

Moj življenjski moto sem pobral kar iz tiste mlakuže, v katero sem bil takrat kot otrok pahnjnjen. Kakor koli ti spodrsne, te odrinejo ali padeš – čim prej vstani, da dobesedno ne zmrzneš! Ves čas moramo biti aktivni, zato vedno poskušajmo vstati, karkoli že se zgodi, in vedno znova začnimo na novo, kadar je to potrebno! Če ne gre prvič in drugič, bo morda uspelo naslednjič; če ne gre po tej poti, bo morda šlo po drugi... Vsaka prepreka, vsak zid ima nekje odprtino, samo najti jo je treba!

Za praznični čas, ki prihaja, pa, kakor koli ga kdo praznuje in doživlja – poskusimo drug drugemu prinašati optimizem!

■ Vesna Veingerl



Jože z ženo Dorotejo in sinom Dominikom. Hčerka Mihaela je v vlogi fotografinje!

Pravice distrofikov v sistemu zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja

Sistem zdravstvenega varstva je namenjen zagotavljanju družbenih, skupinskih in individualnih aktivnosti, ukrepov in storitev, katerih cilj je krepitev zdravja prebivalcev, preprečevanje, zgodnje odkrivanje in pravočasno zdravljenje bolezni, ter zagotavljanje nege in rehabilitacije tistim, ki ju zaradi bolezni ali poškodbe potrebujejo. Zdravstveno varstvo obsega tudi pravice iz zdravstvenega zavarovanja. Slednje je namenjeno zagotavljanju zdravstvene in socialne varnosti v času bolezni ali poškodbe, saj pokriva stroške v primerih, ko zbolimo, se poškodujemo ali imamo kakšne druge zdravstvene potrebe.

Zdravstveno zavarovanje je obvezno in prostovoljno. Vključitev v obvezno zdravstveno zavarovanje je predpisana z zakonom, ki določa zavarovance in zavezance za plačilo prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje. Odločitev za vključitev v prostovoljno (dodatno) zdravstveno zavarovanje pa je prepuščena izbiri posameznika in pogojena s plačilom premije za prostovoljno zdravstveno zavarovanje. Prostovoljno zdravstveno zavarovanje omogoča kritje razlike med ceno zdravstvene storitve, ki jo pokriva obvezno zdravstveno zavarovanje in polno ceno te storitve. Izvajalec obveznega zdravstvenega zavarovanja je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, prostovoljno zdravstveno zavarovanje pa izvajajo druge zdravstvene zavarovalnice.

Sistem zdravstvenega varstva ter temeljne pravice s področja zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja določata **Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju** (v nadaljevanju: zakon) (Uradni list RS 9/1992, 13/1993, 9/1996, 29/1998, 77/1998, 6/1999, 56/1999, 99/2001, 42/2002, 60/2002, 126/2003, 62/2005, 76/2005, 100/2005, 38/2006, 114/2006, 91/2007, 76/2008, 62/2010, 40/2011, 87/2011, 40/2012, 96/2012, 21/2013, 63/2013, 91/2013) in **Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja** (v nadaljevanju: pravila) (Uradni list RS 30/2003,

35/2003, 78/2003, 84/2004, 44/2005, 86/2006, 64/2007, 33/2008, 7/2009, 88/2009, 30/2011, 49/2012, 106/2012).

Temeljni pogoj za koriščenje pravic iz obveznega zdravstvenega zavarovanja je status zavarovanca, to pomeni prijavo v zavarovanje in plačilo obveznega prispevka. Zakon določa, kdo so zavezanci za plačilo prispevka za posamezne skupine zavarovancev. Po določilih 15. člena zakona so v Republiki Sloveniji obvezno

zdravstveno zavarovani vsi zaposleni, samozaposleni, kmetje, brezposelne osebe, ki prejemajo nadomestilo za brezposelnost, prejemniki pokojnin po slovenskih predpisih, prejemniki socialne pomoči in druge določene skupine prebivalstva. Status zavarovanca imajo tudi osebe, ki imajo status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Otroci so zdravstveno zavarovani kot družinski člani zavarovanca



Vaje raztezanja se izvajajo v času obmorske obnovitvene rehabilitacije in tudi med letom v okviru društvenega posebnega socialnega programa.

do dopolnjenega 15. leta oziroma 18. leta starosti, po tej starosti pa, če se šolajo, in sicer do konca šolanja, vendar največ do dopolnjenega 26. leta starosti. Otrok, ki postane popolnoma in trajno nezmožen za delo pred 18. letom starosti ali do konca rednega šolanja, je zavarovan kot družinski član, dokler traja takšna nezmožnost oziroma dokler ne pridobi statusa zavarovanca na drugi podlagi.

Lastnost zavarovane osebe se dokazuje s kartico zdravstvenega zavarovanja, ki jo izdaja Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Obvezno zdravstveno zavarovanje je zavarovanje za primer bolezni, poškodbe ali poklicne bolezni in obsega pravice zavarovancev do:

- zdravstvenih storitev (preventivne storitve skladno s programom, diagnostika, zdravljenje, medicinska rehabilitacija) na ravni osnovne, zobozdravstvene, lekarniške, specialistično-ambulantne, bolnišnične, zdraviliške in terciarne zdravstvene dejavnosti ter do zdravstvene nege;
- obnovitvene rehabilitacije ali organiziranega usposabljanja za življenje z določeno boleznijo po posebnih programih;
- nujnih in drugih prevozov z reševalnimi ter drugimi vozili;
- zdravil in živil za posebne zdravstvene namene, ki so predpisana na recept, v skladu z razvrstitvijo na liste, kot to določi Zavod;
- medicinskih pripomočkov;
- nadomestila plače zavarovancev v času, ko so začasno zadržani od dela zaradi bolezni, poškodbe in v drugih zdravstveno utemeljenih primerih;
- pogrebne in posmrtnine.

Zakon in pravila določajo, kolikšen delež (v celoti oziroma v kolikšnem odstotku) vrednosti posamezne zdravstvene storitve pokriva obvezno zdravstveno zavarovanje. Razliko do polne vrednosti storitev, ko te niso v celoti krite iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, mora plačati posameznik sam oziroma mu jo pokrije prostovoljno zdravstveno zavarovanje, če ga ima. Izjema so socialno ogroženi posamezniki. Zanje se plačilo razlike do polne vrednosti storitev zagotavlja iz proračunskih sredstev, če izpolnjujejo pogoje za pridobitev denarne socialne



Fizioterapije v Domu dva topola v Izoli so deležni tudi otroci.

pomoči in nimajo zagotovljenega plačila zdravstvenih storitev v celoti iz obveznega zdravstvenega zavarovanja na podlagi kakšnega drugega naslova. Zavarovanec oziroma po njem zavarovan družinski član izkazuje upravičenost do plačila iz proračunskih sredstev z odločbo do denarne socialne pomoči ali z odločbo pristojnega centra za socialno delo o pravici do kritja razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev. Center za socialno delo obvesti o izdani odločbi Zavod, ki v evidenci o zavarovanih osebah vodi podatek o upravičenosti do kritja polne vrednosti zdravstvenih storitev.

Distrofiki lahko pravice, ki izhajajo iz zdravstvenega zavarovanja, in so namenjene vsem zavarovancem, uveljavljamo v enakem obsegu in pod enakimi pogoji kot drugi zavarovanci. Ob tem pa zakon in pravila določajo še nekatere posebne pravice, ki so zaradi specifičnih zdravstvenih okoliščin in potreb namenjene izključno osebam z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji, invalidom ali osebam z zmanjšano gibljivostjo. V nadaljevanju tega prispevka se posvečamo prav tem posebnim pravicam.

V 23. členu zakona, kjer je določeno, v kolikšnem deležu obvezno zdravstveno zavarovanje krije stroške zdravstvenih storitev, je izrecno določeno, da je zavarovanim osebam zagotovljeno **plačilo zdravstvenih storitev v celoti**, kadar gre za:

- zdravljenje in rehabilitacijo otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju,

- zdravljenje in rehabilitacijo oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji,
- zdravila s pozitivne liste, potrebna za zdravljenje teh oseb oziroma stanj,
- medicinske pripomočke v zvezi z zdravljenjem teh oseb in stanj,
- nujno zdravljenje invalidov in drugih oseb, ki jim je priznana pomoč druge osebe za opravljanje večine ali vseh življenjskih funkcij po posebnih predpisih, invalidov, ki imajo najmanj 70% telesno okvaro po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ter zavarovancev, ki prejemajo nadomestilo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb.

Upravičenost do kritja zdravstvenih storitev v celoti pomeni, da obvezno zdravstveno zavarovanje krije 100% vrednosti posamezne zdravstvene storitve (storitve, zdravila, pripomočka) v okviru cenovnega standarda, ki ga določi Zavod za zdravstveno zavarovanje. V primeru, da posamezna storitev, zdravilo ali pripomoček cenovni standard presega, mora razliko do polne (nadstandardne) vrednosti pokriti zavarovanec sam, razen v primerih, ko je posebej odločeno, da se zavarovancu prizna kritje dražje storitve, ki pa je v konkretnem primeru edina ustrežna.

Poleg ugodnejše obravnave v smislu višjega deleža kritja vrednosti zdravstvenih storitev pa so za distrofike in nekatere druge skupine invalidov določene tudi posebne, dodatne pravice. Med njimi iz-

postavljamo **pravico do obnovitvene rehabilitacije** invalidov. Na podlagi 50. člena pravil Zavod za zdravstveno zavarovanje skladno s svojim letnim programom zagotovi zavarovanim osebam z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi, s paraplegijo, cerebralno paralizo, z najtežjo obliko generalizirane psoriaze, multiplo sklerozo in paralizikom ob določeni funkcionalni okvari možnost udeležbe v skupinski ter njim prilagojeni rehabilitaciji, ki jo strokovno vodi ustrezna klinika ali inštitut ali drug zdravstveni zavod. Udeleženci rehabilitacije imajo zagotovljeno sofinanciranje fizioterapije in stroške bivanja, ki ga s pogodbo določita zavod in organizator skupinske rehabilitacije. V tem programu zavod določi število dni skupinske rehabilitacije in sredstva za njeno izvajanje v posameznem letu. Kot določajo pravila v 53. členu, mora biti organizator obnovitvene rehabilitacije reprezentativna invalidska organizacija, ki ji je priznan ta status v skladu z zakonom o invalidskih organizacijah in je hkrati interesno združenje za bolezen ali stanje, za katero organizira skupinsko rehabilitacijo. Organizatorji skupinske obnovitvene rehabilitacije morajo zavodu predložiti poimenske sezname udeležencev ter poročati o izvedbi programa. Obnovitvena rehabilitacija se izvaja na podlagi vsakoletnega javnega razpisa, v okviru katerega so izbrani izvajalci – organizatorji obnovitvene rehabilitacije, ki izpolnjujejo zahtevane razpisne pogoje. V skladu z opisanim postopkom skupinsko obnovitveno rehabilitacijo za mišično in živčno-mišično obbolele že vrsto let organizira Društvo distrofikov Slovenije, ki program izvaja v sodelovanju z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom Soča in Domom dva topola v Izoli, kjer program tudi poteka. Društvo organizira izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije v skladu z javnim razpisom in s pogodbo z Zavodom za udeležence, ki jih kot upravičene do udeležbe določi pristojna zdravniška komisija.

Če je zavarovana oseba uveljavila pravico do udeležbe v programu skupinske obnovitvene rehabilitacije, lahko zaradi iste bolezni ali stanja uveljavi pravico do zdraviliškega zdravljenja šele po preteku dveh let. O utemeljenosti zdraviliškega zdravljenja odloča imenovani zdravnik ali zdravstvena komisija. Za isto bolezen ali zdravstveno stanje lahko zavarovanec uveljavlja pravico do zdraviliškega zdra-



Distrofiki za vsakdanje aktivno življenje nujno potrebujejo električne invalidske vozičke.

vljenja največ na vsaki dve leti, otroci pa največ enkrat letno.

Med najpomembnejšimi pravicami iz obveznega zdravstvenega zavarovanja je zagotovo **pravica do medicinskih pripomočkov**. Zavod za zdravstveno zavarovanje v pravilih in drugih aktih določa bolezni oziroma zdravstvena stanja zavarovancev, pri katerih jim je zagotovljen posamezen pripomoček. Medicinski pripomočki so praviloma individualna pravica zavarovane osebe in postanejo njena last ali pa jih dobi v izposojlo za čas, ko jih potrebuje. Pravica do pripomočkov vključuje tudi kritje stroškov rednega vzdrževanja, popravil in zamenjav delov pripomočkov. Zavod poravnava stroške rednega vzdrževanja teh pripomočkov po izteku garancijske dobe v celoti, stroške popravil in zamenjave dotrajanih delov pa do višine 50% vrednosti cenovnega standarda ali nabavne vrednosti pripomočka. V primeru, da je zavarovanec s pripomočkom neustrezno ravnal ali ga je poškodoval iz malomarnosti, mora stroške popravila poravnati sam. Zavarovana oseba mora sama kriti tudi strošek morebitne zamenjave akumulatorja pri vozičku na elektromotorni pogon v prvih dveh letih, nato pa ga krije zavod, če akumulator ni več uporaben. Stroške popravil v garancijskem roku, ki so potrebna zaradi neustrezne kakovosti ali napak v materialu, krije dobavitelj pripomočka.

Osebe z mišičnimi ali živčno-mišičnimi obolenji lahko glede na svoje zdravstve-

no stanje uveljavljajo pravico do naslednjih medicinskih (tehničnih) pripomočkov:

- ortoz (opornic) za preprečitev ali korekcijo deformacij, kontrolo gibov in dosego stabilizacije ali razbremenitev udov in hrbtenice.
- posebej izdelanih čevljev, če zaradi okvare stopala ne morejo uporabljati navadnih čevljev in za korekcijo funkcije stopala ne zadostujejo posebej izdelani vložki. Zavod krije stroške izdelave oziroma prilagoditve čevljev v višini nad povprečno ceno enega para čevljev, ki so na razpolago na slovenskem trgu. Cenno povprečnega čevlja, ki jo določi upravni odbor, krije zavarovana oseba sama.
- vozička na ročni ali elektromotorni pogon ter za zavarovance, starejše od 12 let, do električnega skuterja. Pravica do vozička vključuje tudi pravico do dodatkov za voziček in nastavitve vozička, če to narekuje zdravstveno stanje zavarovane osebe. Zavarovanec, ki je pridobil pravico do vozička na ročni pogon, je pod določenimi pogoji upravičen do gonilnika za ročni voziček.
- vozička za otroka (za osebe s telesno težo do 40 kilogramov in telesno višino do 150 cm). Voziček za otroka se zagotovi kot voziček na ročni pogon ali kot transportni voziček.

- otroci do 15. leta so upravičeni do prilagojenega otroškega tricikla (če jim je bila priznana pravica do vozička na ročni pogon), stolčka, terapevtskega valja, žoge, gibalne deske in blazine.
- toaletnega stola, če zavarovanec ne more uporabljati običajnih sanitarno-higienskih prostorov.
- drugih pripomočkov za gibanje, stojo in sedenje.
- sobnega dvigala ali dvigala za kopalnico, če gre za trajno nepokretno osebo v domači negi in so na njenem domu za to dani pogoji.
- negovalne postelje, varovalne posteljne ograje in posteljne mizice ali prenosnega nastavljivega hrbtnega naslona, če zavarovanec nima negovalne postelje in ne more samostojno sedeti.
- do blazine za preprečevanje preležanin.
- sedeža za kopalno kad ali tuš kabino in posebnega nastavka za toaletno školjko, če ne more uporabljati običajnih sanitarno-higienskih naprav.
- aparata za vzdrževanje stalnega pritiska v dihalnih poteh in ventilacijo.
- drugih medicinskih pripomočkov kot so: rokavice za poganjanje vozička, elastične kompresijske nogavice pri klinično manifestni obliki primarnega ali sekundarnega limfedema spodnjega uda, pripomočkov za traheostomo (kanile, trak za fiksacijo, kožne podlage, ščitnik pri tuširanju).

Za več informacij pogledajte na www.zzzs.si/zzzs/internet/zzzs.nsf/o/B846D92B19FF348EC1256E8D002C0D06; Seznam s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi - uporablja se od 1.7.2013 dalje.

S pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja in akti Zavoda za zdravstveno zavarovanje so določeni tehnični in cenovni standardi ter trajnostne dobe posameznih pripomočkov. Cenovni standard pomeni najvišjo priznana vrednost pripomočka. V primeru, ko pripomoček v okviru cenovnega standarda ni funkcionalno ustrezen glede na zdravstveno stanje zavarovanca, je ta upravičen do zahtevnejšega pripomočka iste vrste, ki je funkcionalno ustrezen in najcenejši na slovenskem trgu.

S trajnostno dobo posameznega pripomočka je določeno obdobje, po preteku katerega lahko zavarovana oseba dobi nov pripomoček. Trajnostna doba je odvisna od vrste pripomočka, v nekaterih primerih pa tudi od starosti in statusa (npr. zaposleni/upokojeni) zavarovanca. Zavarovana oseba ima po izteku trajnostne dobe pravico do novega pripomočka, če je postal prejšnji zaradi anatomskih ali funkcionalnih sprememb neuporaben ali pa ga ni mogoče popraviti ali prilagoditi. Zavarovana oseba nima pravice zahtevati novega pripomočka, čeprav je njegova trajnostna doba potekla, če je pripomoček po mnenju pooblaščenega zdravnika še vedno funkcionalno ustrezen. Zavarovana oseba, pri kateri je prišlo do takšnih anatomskih ali funkcionalnih sprememb, zaradi katerih je pripomoček postal neuporaben pred pretekom trajnostne dobe, je upravičena do predelave pripomočka, če je strošek predelave manjši od 50% vrednosti novega pripomočka, oziroma dobi nov pripomoček, če predelava ni mogoča ali pa ni stroškovno smiselna.

S pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja je določeno tudi, katere pripomočke lahko predpiše osebni zdravnik, katere pa napotni zdravnik oziroma specialist.

Pogoji za priznanje pravice do pripomočka, cenovni standardi, trajnostne dobe in pristojni zdravnik za predpis so razvidni iz že omenjene tabele.

Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja določajo tudi nekatere dodatne

pravice za otroke s posebnimi potrebami ter zdravstveno in socialno bolj ogrožene skupine prebivalstva. Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo otroka na domu pravico do bivanja v bolnišnici, vendar največ 14 dni v posameznem primeru. V ta namen zavod krije stroške v višini 70% cene bivanja starša v bolnišnici (strošek nemedicinske oskrbe).

V okviru preventivnih storitev je za zavarovance, stare nad 25 let, predvidena možnost dveh patronažnih obiskov na leto pri kronično bolnih osebah in težkih invalidih, ki so osameli in socialno ogroženi ter pri osebah z motnjami v razvoju.

V luči napovedanih varčevalnih ukrepov in z njimi povezane reforme zdravstvenega sistema tokratni prispevek zaključujem z željo, da bodo morebitni rezi v pravice iz obveznega zdravstvenega zavarovanja čim manj posegali v obstoječe pravice zavarovancev, zlasti distrofikov oziroma vseh invalidov. Dostopne ustrezne zdravstvene storitve ter posebne pravice, kot sta denimo pravica do pripomočkov in obnovitvene rehabilitacije, so namreč neločljivo povezane z možnostjo ohranjanja najvišje možne ravni zdravja in funkcioniranja posameznika, skratka z možnostjo kakovostnega, aktivnega življenja. Prepričana sem, da si bo Društvo distrofikov Slovenije skupaj z drugimi invalidskimi organizacijami prizadevalo za ohranitev čim večjega obsega pravic tudi v bodoče.

■ Mateja Toman, univ. dipl. prav.



Društvo distrofikov Slovenije v okviru posebnih socialnih programov organizira predavanja o ohranjanju zdravja, kjer se člani družijo in izmenjujejo koristne informacije.

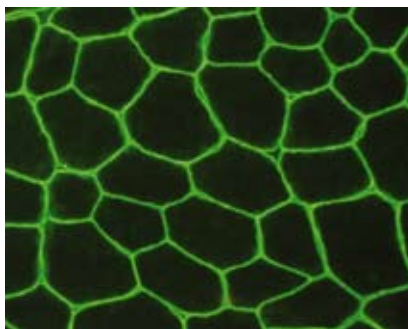
Izhodišča za molekularno terapijo Duchennove mišične distrofije

DISTROFIN IN DISTROFINSKI GEN

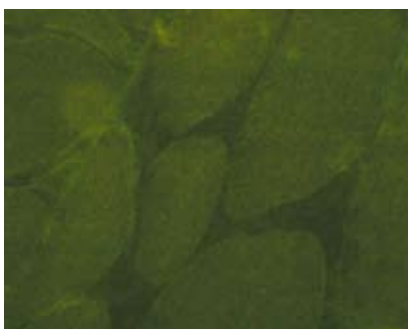
Distrofinski gen določa protein, distrofin, ki ga sestavlja 3685 aminokislin (protein-ski »zidaki«). Distrofin se nahaja pod ovojnico mišičnega vlakna in je vpet med kontraktilne proteine in zunajcelične proteine. Z mikroskopom vidimo distrofin na obodu mišičnega vlakna (Slika 1a).

Ena od funkcij distrofina je strukturna: omogoča fleksibilnost in stabilnost ovojnice mišičnega vlakna v ciklikih krčenja in sproščanja mišice. Pri Duchennovi mišični distrofiji (DMD), kjer je distrofin odsoten (Slika 1b), so mišična vlakna bolj občutljiva za poškodbe, ki so posledice mišičnega krčenja; prihaja do žariščnih pretrganj (pok) ovojnice mišičnih vlaken. Poke imajo za posledico prehajanje sestavin mišičnega vlakna, npr. encima kreatin kinaze, v kri in vstop zunajceličnih sestavin npr. kalcijevih ionov v mišična vlakna. Kalcijevi ioni aktivirajo encime (t.i. proteinaze), ki razgrajujejo mišične proteine, kar sproži propadanje (degeneracijo) mišičnih vlaken.

Distrofinski gen se nahaja na kratkem kraku kromosoma X (področje Xp21). Spremembe (mutacije) v distrofinskem genu imajo za posledico DMD ali Beckerjevo mišično distrofijo (BMD). Bolezni se dedujeta vezano na kromosom X, kar pomeni, da ženske bolezni prenašajo,



Slika 1a: Distrofin pri zdravem.



Slika 1b: Pomanjkanje distrofina pri dečku z DMD.

zbolevajo pa moški potomci. V posebnih primerih lahko zbolijo tudi ženske (t.i. manifestne prenašalke). Skupno ime za bolezni, ki so posledica mutacij v distrofinskem genu, je distrofinopatije. Pri DMD je protein odsoten, pri blažji obliki distrofinopatije, BMD, pa je distrofin iz-

ražen, vendar je spremenjen (krajši) in le delno funkcionalen. To zadošča za bolj blag klinični potek pri BMD.

Distrofinski gen obsega 2.4 milijona baznih parov DNA, ki so zbrani v 79 eksonov, med katerimi so introni. Njegova RNA (informacijska RNA - mRNA) obsega 14.000 baznih parov. Eksoni so deli gena, ki se prepisujejo in prevajajo v beljakovine, introni so predeli genov, ki se ne prevajajo v beljakovine.

BRALNI OKVIR

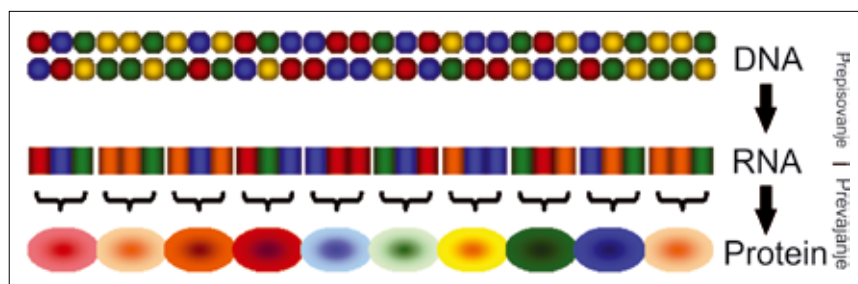
DNA je dvovijačna molekula sestavljena iz 4 vrst t.i. nukleotidov, ki so gradbene enote DNA. Vsak nukleotid se lahko v nasprotni verigi poveže s točno določenim nukleotidom (t.i. bazni par). V procesu prepisovanja nastane RNA kopija, ki je enovijačna in se prevede v protein. Vsak od treh zaporednih nukleotidov, triplet ali kodon, določa posamezno aminokislino - hipoteza bralnega okvirja (Slika 2).

Ker je distrofinski gen zelo obsežen, so mutacije pogoste; od tega je 65% delecij (izginotje nukleotidov), 7% duplikacij (podvajanja) in 25% točkovnih mutacij (sprememba enega nukleotida). Posledica mutacije je nefunkcionalnost proteina različne stopnje. Učinki delecije se razlikujejo glede na to ali je bralni okvir ohranjen ali porušen.

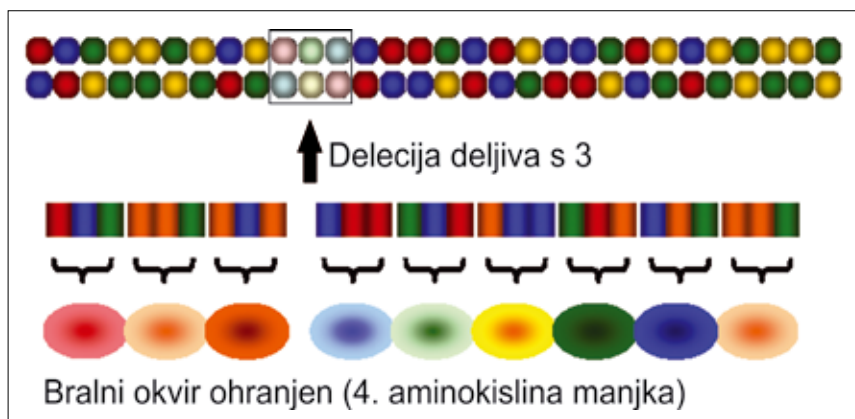
DELECIJE PRI KATERIH JE BRALNI OKVIR OHRANJEN

Kadar je število izginulih nukleotidov deljivo s 3, bo izpadla ena ali več aminokislin (Slika 3). Učinek delecije zavisi od števila izpadlih aminokislin in nahajališča aminokislin v proteinu in je lahko zanemarljiv, srednje hud ali poguben.

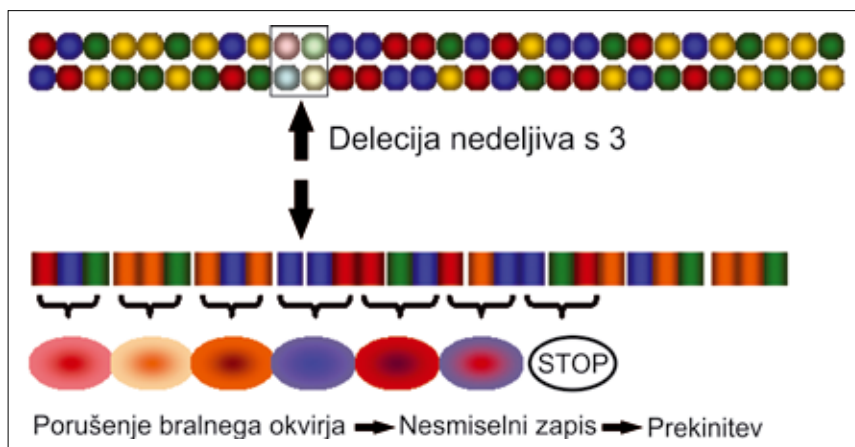
Mutacije v distrofinskem genu z ohranjenim bralnim okvirjem praviloma povzročijo BMD. Distrofin je sicer krajši, vendar



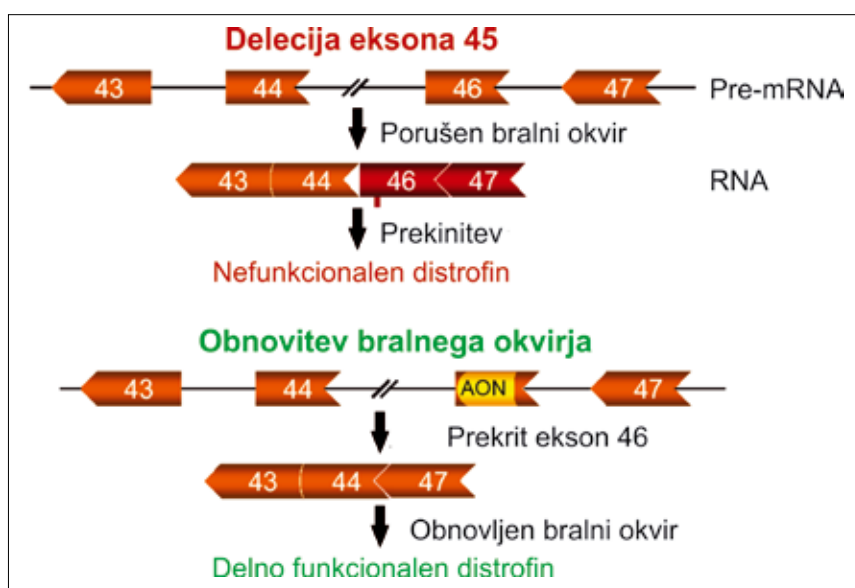
Slika 2: Od DNA do proteina. Štiri vrste nukleotidov predstavljajo štiri barvni krogi - zgornji dve vrstici. Vsak nukleotid se vedno poveže z določenim nukleotidom na nasprotni strani (rdeč z modrim, zelen z rumenim). Zaporedje treh RNA nukleotidov določa posamezno aminokislino. Veriga aminokislin tvori protein. Slika s spletne strani <http://www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/>, z dovoljenjem profesorice dr. Annemieke Aartsma-Rus.



Slika 3: Delecija pri kateri je bralni okvir ohranjen. Protein je krajši, ker mu manjka četrta aminokislina. Slika s spletne strani <http://www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/>, z dovoljenjem profesorice dr. Annemieke Aartsma-Rus.



Slika 4: Delecija s porušnim bralnim okvirjem. Nastajanje proteina je prekinjeno. Slika s spletne strani <http://www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/>, z dovoljenjem profesorice dr. Annemieke Aartsma-Rus.



Slika 5: Preskakovanje enega eksona pri deleciji. AON- angl. antisense oligonucleotid, protismerni oligonukleotid. Delecija eksona 45 povzroči, da se eksona 44 in 46 ne ujemata. Protismerni oligonukleotid maskira ekson 46, kar omogoči ujevanje eksona 44 in 47, t.j. restavracijo bralnega okvirja in nastajanje delno funkcionalnega proteina. Slika s spletne strani <http://www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/>, z dovoljenjem profesorice dr. Annemieke Aartsma-Rus.

delno funkcionalen in je zato napredovanje bolezni počasnejše kot pri DMD.

DELECIJE PRI KATERIH JE BRALNI OKVIR PORUŠEN

Kadar je število izginulih nukleotidov nedeljivo s 3, se bralni okvir poruši (Slika 4). V protein se vgradi napačna aminokislina. Pogosto pride do prezgodnje zaustavitve prevajanja, tako da protein manjka. Mutacije v distrofinem genu s porušnim bralnim okvirjem povzročijo DMD.

PRESKAKOVANJE EKSONOV

S t.i. preskakovanjem eksonov (angl. exon skipping), je mogoče obnoviti bralni okvir pri delecijah, duplikacijah in točkovnih mutacijah v distrofinem genu (1-5) in posledično doseči nastajanje delno funkcionalnega distrofina. To so pokazali eksperimentalno, na celičnih kulturah. Princip restavracije bralnega okvirja s protismernimi oligonukleotidi (AON- angl. antisense oligonucleotids) temelji na maskiranju izbranega eksona/eksonov, ki motijo prevajanje in nato niso vključeni v prevajanje (Slika 5).

Cilj preskakovanja eksonov je sprememba DMD v blažjo obliko bolezni pri kateri nastaja delno funkcionalni distrofin. Preskakovanje eksonov torej ne pomeni ozdravitve ampak zdravljenje.

■ Marija Meznarič,

Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Viri

1. Aartsma-Rus A, van Deutekom JC, Fokkema IF, et al: Entries in the Leiden Duchenne muscular dystrophy mutation database: an overview of mutation types and paradoxical cases that confirm the reading-frame rule. *Muscle Nerve*, 2006; 34: 135-144. Abstract Full text
2. van Deutekom JC, Bremmer-Bout M, Janson AA et al: Antisense-induced exon skipping restores dystrophin expression in DMD patient derived muscle cells. *Hum Mol Genet* 2001; 10: 1547-1554. Abstract Full text
3. Aartsma-Rus A, Janson AA, Kaman WE et al: Therapeutic antisense-induced exon skipping in cultured muscle cells from six different DMD patients. *Hum Mol Genet* 2003; 12: 907-914. Abstract Full text
4. Aartsma-Rus A, Janson AA, Kaman WE et al: Antisense-induced multiexon skipping for Duchenne muscular dystrophy makes more sense. *Am J Hum Genet* 2004; 74: 83-92. Abstract Full text
5. Aartsma-Rus A, Janson AM, van Ommen G-J et al: Antisense-induced exon skipping for duplications in Duchenne muscular dystrophy. *BMC Med Genet* 2007; 8: 43. Abstract Full text

PISMO DR. GÜNTER SCHEUERBRANDTA DMD SRENJI

18. NOVEMBRA 2013

Prevod: Marija Meznarič, Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Preskakovanje eksonov je najbolj sodoben terapevtski pristop zdravljenja DMD. Začetno obdobje kliničnih poskusov preskakovanja eksona 51 (substancia drisapersen) je bilo spodbudno. Farmacevtska družba GlaxoSmithKline (GSK) je v letu 2009 pridobila ekskluzivno pravico za razvijanje in trženje te substance po svetu od Prosens-e Therapeutics iz Leidna, Nizozemska. Po začetnih spodbudnih kliničnih študijah je GSK izvedel obsežno klinično študijo, ki je potekala v 20 državah; vključili so 186 dečkov z DMD. Dečki so bili razdeljeni v dve skupini: ena je prejela drisapersen, druga skupina pa placebo (substancia, ki je po videzu in strukturi podobna preskušani substanci, vendar učinkovine ne vsebuje). Rezultati te študije, ki so jih predstavili 20. septembra 2013, kažejo, da mišična zmogljivost dečkov z DMD, ki so prejeli drisapersen ni bila statistično pomembno različna od dečkov z DMD, ki so prejeli placebo. Mišično zmogljivost so ocenjevali s 6-minutnim testom hoje. Upad razdalje, ki so jo dečki z DMD, ki so prejeli zdravilo, prehodili v 6 minutah, ni bil pomembno krajši od upada razdalje dečkov z DMD, ki so prejeli placebo (Diagram 1). Z drugimi be-

sedami: 6 minutni test hoje, ki je ena od metod ocenjevanja mišične moči pri dečkih z DMD, pa tudi drugi testi, niso pokazali razlik med skupinama, navkljub začetnim spodbudnim rezultatom.

Vrednosti 6-minutnega testa hoje na začetku poskusa so nastavljene na vrednost nič. Modra črta prikazuje dečke z DMD, ki so prejeli placebo, vijolična pa skupino, ki je prejela drisapersen (6mg/kg/teden). Skupina, ki je prejela placebo je po 48 tednih prehodila za 52,7 m krajšo razdaljo kot na začetku poskusa, skupina, ki je prejela drisapersen pa za 42,3 metra krajšo razdaljo. Drisapersen je sicer sprožil za 10,4 m manjši upad, vendar bi moral povzročiti vsaj za 30 metrov manjši upad prehojene razdalje, da bi bile razlike statistično pomembne.

V več razpravljanih, ki so potekala preko svetovnega spleta, sta Prosensa in GSK, sporočila DMD srenji, da se zavezuje, da poišče vzroke zakaj drisapersen v fazi III* kliničnega poskusa ni upočasnil napredovanja bolezni. Rekli so: »Sedaj

* III. od IV faz kliničnega poskusa; vključuje relativno veliko število bolnikov, da zberejo več podatkov o stranskih učinkih in učinkovitosti potencialnega zdravila, kot je znanih iz predhodnih faz (I in II) kliničnega poskusa. Opomba prevajalke.

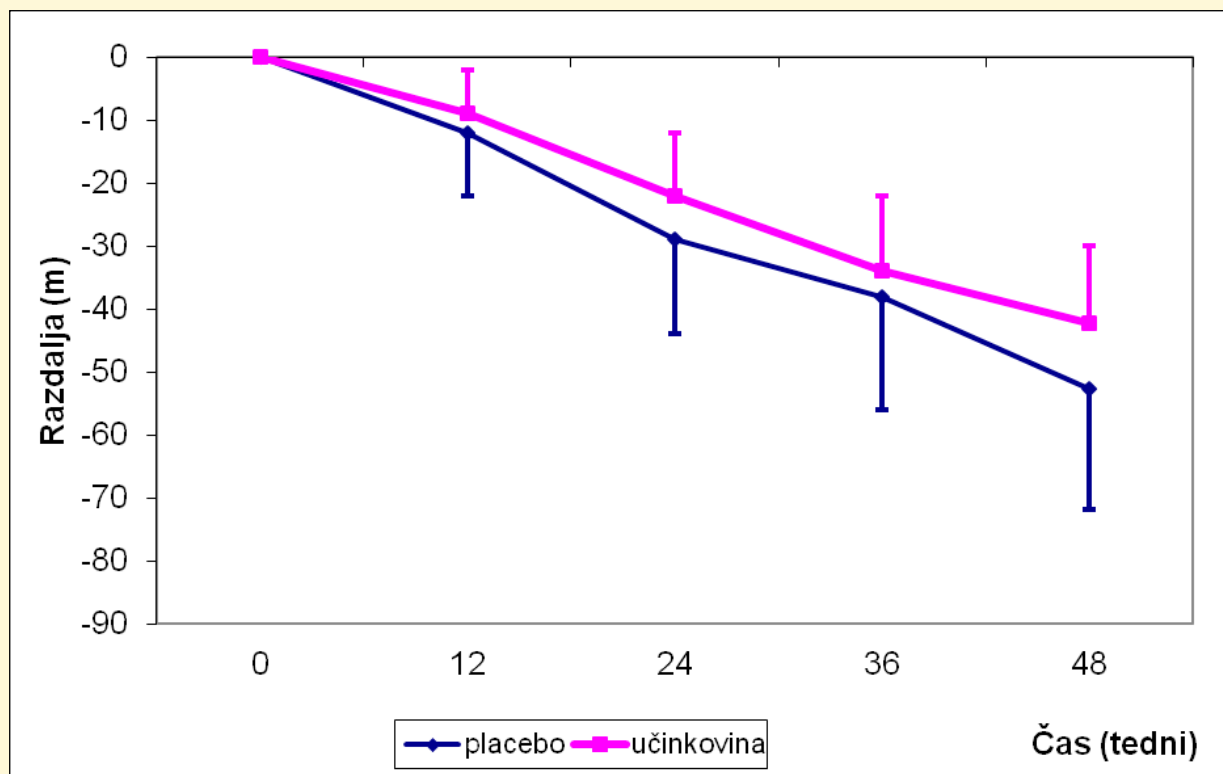


Diagram1: Šest-minutni test hoje pri dečkih z DMD, ki so prejeli drisapersen (vijolična črta) in dečkih z DMD, ki so prejeli placebo (modra črta), v različnih časovnih obdobjih med 48 tedenskimi trajanjem poskusa. Prirejeno po diagramu, ki ga je pokazala Prosensa na seminarju, ki je potekal preko svetovnega spleta, 3. oktobra 2013.

načrtujemo dodatne analize, ki bodo pripomogle k razumevanju in vodile nadaljnje korake kliničnega raziskovanja. Dodatne analize bodo vključevale zbiranje podatkov o morebitni podskupini dečkov z DMD, ki bi se bistveno bolje odzvala na poskus zdravljenja z drisapersenom«. GSK meni, da bodo te analize končane ob izteku leta 2013.

Trenutno, so klinične študije z drisapersenom (preskok eksona 51) prekinjene, vendar dečke redno klinično spremljajo in ocenjujejo. Med obdobjem v katerem potekajo dodatne, bolj podrobne, analize kliničnih poskusov z drisapersenom, Prosensa nadaljuje s programi preskakovanja eksonov 44, 45 in 53 in drugimi predkliničnimi poskusi.

Druga farmacevtska tvrdka, ki razvija program preskakovanja eksonov, Sarepta Therapeutics v Cambridgeu blizu Bostona v ZDA, uporablja zdravila s kemično strukturo morfolina, ki se razlikuje od 2'O-metilov, ki jih razvijata Prosensa in GSK. Ker sta dva starejša klinična poskusa v fazi II, eden od teh je potekal dve leti, pokazala spodbudne rezultate, je Sarepta Therapeutics zaprosila ameriško agencijo za zdravila FDA (angl. Food Drug Administration) za pospešeno odobritev njihovega poskusa za preskakovanje eksona 51 z eteplirsenom. Tvrdka je 11. novembra 2013 sporočila, da je v luči težav v fazi III kliničnega poskusa z drisapersenom in tudi atalurenom (PTC124), FDA zahtevala umik zahtevka po pospešeni odobritvi kliničnega poskusa. FDA je priporočila, da naj bi v fazi III kliničnega poskusa z eteplirsenom, pokazali pozitiven učinek na mišično funkcijo za obdobje vsaj 2 let na osnovi povečanega izražanja distrofina v mišici; to naj bi zanesljivo napovedalo klinične koristi ne samo za pokretne dečke z DMD, kot 6-minutni test hoje. Sarepta je izjavila »nadaljevali bomo pogajanja z FDA za sprejemljiv protokol kliničnega poskusa«. Načrtujejo, da bodo v klinični poskus z eteplirsenom v fazi III, z začetkom 2014, vključili 120 dečkov z DMD iz ZDA in Kanade. Zdravila tipa morfolino za preskakovanje eksonov 44, 45, 50 in 53 so v razvoju.

To je povzetek internetnih seminarjev tvrdk Prosensa/GSK in Sarepta, ki jih je pripravil dr. Günter Scheuerbrandt. Avtor sklone misli z *»upajmo, da bodo vzroke težav z drisapersenom našli v kratkem in da bo planiran klinični poskus z eteplirsenom v fazi III pokazal pozitivne rezultate«*.

Če želite preveriti ali je genetska sprememba (delecija, duplikacija, točkovna mutacija), ki jo ima vaš sin primerna za terapijo s preskakovanjem eksona/eksonov, lahko to preverite na spletni strani profesorice Annemieke Aartsma-Rus iz Univerze Leiden, Nizozemska: <http://www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/>

Delecije: www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/Table%20deletions.pdf;

Duplikacije: www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/Table%20duplications.pdf ;

Točkovne mutacije: www.humgen.nl/lab-aartsma-rus/Table%20point%20mutations.pdf .

Dr. Günter Scheuerbrandt nadaljuje: Drugi razlog za to pismo je moja napredovala starost, 83 let. Končno sem našel naslednika, profesorja Jacques-a Tremblay-a, Univerza Laval, Quebec, Kanada. Profesorjeva raziskovalna skupina več kot 20 let deluje na področju terapevtskih možnosti za DMD; med drugim proučujejo izvirne celice in prenos mioblastov. V prihajajočih zimskih mesecih bo profesor napisal naslednje poročilo o DMD raziskavah, ne samo o trenutnem stanju preskakovanja eksonov, ampak tudi o drugih terapevtskih pristopih: povečano izražanje proteina, ki je po funkciji soroden distrofinu, t.j. utrofin, zaviranju »negativnega modulatorja« mišične mase miostatina in drugih pristopih.

Čeprav bo glavnino mojega dela prevzel Jacques Tremblay, bom skušal, kot doslej, odgovarjati na pisma družin dečkov z DMD in bom tudi prevajal profesorjeva pisma v nemščino. Profesor Jacques Tremblay piše v angleščini in francoščini.

Z lepimi pozdravi in upanjem na uspešno nadaljevanje raziskav DMD, navkljub težavam z drisapersenom in eteplirsenom.

Vaš stari prijatelj Günter Scheuerbrandt

Obiščite tudi njegovo spletno stran: <http://www.duchenne-information.eu/>

V naslednji številki MAŽ-a bomo nadaljevali s prispevki zdravnikov specialistov z različnih področij medicinskih ved.

Zgodovinski pregled 30-letnega delovanja Službe za rehabilitacijo mišično in živčno-mišično obolelih na URI-Soča



Profesor dr. Anton Zupan, avtor prispevka.

- Dne 30.12.1992 je Društvo distrofikov Slovenije naslovilo na Zdravstveni svet pri Ministrstvu za zdravstvo dopis »Izvajanje zdravstvenega varstva za mišično obolele oziroma predlog za ustanovitev Enot za rehabilitacijo in biologijo mišično obolelih na Kliniki za fizikalno medicino in rehabilitacijo pri Zavodu za rehabilitacijo invalidov«.
- V letu 1993 je bila, glede na pozitivno mnenje Zdravstvenega sveta, na Zavodu za rehabilitacijo invalidov ustanovljena Služba za rehabilitacijo bolnikov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi (v nadaljevanju Služba), dodeljeno ji je bilo 1500 BOD (bolnišnično oskrbnih dni) in 10000 ambulantnih točk. Imenovan sem bil za vodjo Službe.
- V začetku sem bil edini član Službe, potem ko je opravil dve specializaciji (fiziatrija in nevrologija), se mi je pridružil dr. Aleš Pražnikar, ki se je tako kot jaz, lotil dela z veliko vnemo

in navdušenjem in se je z leti razvil v enega največjih strokovnjakov za področje ŽMB. Služba je imela tako skoraj od začetka dva zdravnika specialista, vendar hkrati specialista fiziatra in specialista pediatria ter specialista fiziatra in specialista nevrologa; tako je imela že v osnovi dobre pogoje za celovito obravnavo bolnikov z ŽMB skozi celotno življenjsko obdobje.

- Že od vsega začetka sem se zavedal, da bo Služba uspešna le v primeru, če se bo povezala z vsemi drugimi, ki so do tedaj kakorkoli delali z mišičnimi bolniki, v prvi vrsti Inštitut za klinično nevrofiziologijo, Pediatrična klinika, Ortopedska klinika, Infekcijska klinika, Ginekološka klinika in Bolnišnica Golnik. Poleg zdravstvenih inštitucij pa sem se neposredno vezal na močno družbeno socialno inštitucijo – Društvo distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS). Pri DDS je bil ustanovljen Strokovni svet, člani katerega so bili strokovnjaki iz vseh inštitucij, ki so se ukvarjali z ŽMB. DDS je v letu 1993 pridobilo koncesijo za izvajanje obnovitvene rehabilitacije distrofikov v Domu dva topola Izola. Prva leta je omenjeno obnovitveno rehabilitacijo v strokovnem pogledu vodil Inštitut za klinično nevrofiziologijo, od leta 1996 dalje pa Služba.
- DDS je v letu 1993 dr. Pražnikarju in meni financiralo krajše strokovno izobraževanje s področja ŽMB v Kanadi. Že takrat napredni pogledi na obravnavo bolnikov z ŽMB so nama omogočili nadaljnje redne stike s takrat vodilnimi svetovnimi strokovnjaki (npr. Bach – neinvazivno mehansko

predihavanje, Hofmann – odkritelj diistrofina, ki je kasneje tudi obiskal naš inštitut).

- Dne 17.2.1994 sem kot vodja Službe in kot vodja Tima za respiratorno obravnavo bolnikov z ŽMB pri DDS na ZZZS naslovil dopis »Umetna ventilacija pri bolnikih z živčno-mišičnimi boleznimi«. V letu 1995 je Služba na ZZZS pripravila posvet o umetni ventilaciji. Prav omenjeni dopis in zatem organiziran posvet sta pomenila prve začetke organizirane skrbi za bolnike na umetni ventilaciji v Sloveniji (ventilator in vsa dodatna oprema ter potrebno servisiranje je postalo pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja). Seveda pa so bili, poleg omenjenega, potrebni še številni dopisi na različne inštitucije od Zdravstvenega sveta do ministra za zdravstvo. Dopise je naslavljala Služba skupaj s Strokovnim svetom DDS. S predsednikom DDS Borisom Šuštaršičem sva bila v zvezi z uvedbo organiziranega programa umetne ventilacije v Sloveniji na osebem razgovoru pri kar nekaj ministrih za zdravstvo, preden je zadeva zažive-la.
- V letu 1994 je Služba med vodenjem obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli pričela med prvimi v Evropi uporabljati mehanski in-eksuflator kot pomoč pri izkašljevanju bolnikov. Nabavo aparata je omogočilo DDS. Šele pred nekaj leti je ta aparat prišel v uporabo tudi na URI-Soča in je danes pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja; bolniki ga lahko dobijo na naročilnico. Od začetka sva z dr. Pražnikarjem zagovar-

jala uporabo aparata kot bistvenega pripomočka za izvajanje respiratorne fizioterapije in kot tehničnega pripomočka, ki otrokom s spinalno mišično atrofijo pomaga pri pravilnejšem razvoju prsnega koša, posledično je manjša obolevnost in umrljivost. Kako napredno je bilo takrat takšno stališče, dokazuje dejstvo, da je večina mednarodnih centrov za ŽMB pričela uporabljati to metodo šele pred kratkim.

- Dne 10. in 11.3.1995 je Služba organizirala 7. Rehabilitacijske dneve »Rehabilitacija bolnikov z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi«. Takrat so prvič strokovnjaki iz različnih zdravstvenih področij začeli govoriti o rehabilitaciji bolnikov z ŽMB, kar je pomenilo začetek razbijanja do takrat prisotnega nihilizma glede rehabilitacije bolnikov z ŽMB.
- Leta 1995 je Služba predstavila svoj model rehabilitacije na svetovnem kongresu World Muscle Society v Adeleidi, Avstralija.
- Leta 1996 je Služba sodelovala na ustanovnem sestanku WMS – Svetovne mišične zveze.
- Maja 1997 je Služba organizirala ogled centrov za asistirano ventilacijo na Danskem in Nizozemskem. Ogleda smo se udeležili: dr. Silvo Kopriva – Pediatrična klinika, dr. Darinka Trinkaus – Inštitut za pljučne bolezni Golnik, dr. Dianne Jones – ZUIM Kamnik, Miro Ocepek – Pulmodata, dr. Tatjana Erjavec, dr. Anton Zupan – IRSR. Namen strokovne ekskurzije je bil začetek organiziranega in strokovnega pristopa k izvajanju umetne ventilacije v Sloveniji. Vse stroške izobraževanja (prevoz, nastanitev, prehrana) je krilo DDS.
- Leta 1998 je Služba pričela z uporabo nove visoke ortoze za stojo in hojo s pomičnima ploščama pri otrocih z ŽMB t.i. Swivel-walker. V ta namen se je Služba povezala z avstrijskim izdelovalcem ortoiz; na pobudo Službe so poskušali z izdelavo ortoze v COP (ing. Horvat).
- Dne 18.8.1998 sta DDS in Služba skupaj organizirala mednarodni posvet o reparatorni nevrologiji ŽMB v Domu dva topola Izola.
- Leta 1998 je Služba skupaj z DDS naslovila na ZZZS dopis »Oskrba mišično obolelih z električnimi vozički in vozič-

ki na ročni pogon, cenovni standardi, servisiranje in drugo«. In prav to je bil začetek organiziranega načina predpisovanja in testiranja zahtevnejših vozičkov terciarnega nivoja, ki sedaj že vrsto let poteka na pregleden način v zadovoljstvo pacientov in plačnika - ZZZS.

- V letu 1998 se je dr. Pražnikar udeležil prve mednarodne šole klinične miologije na Inštitutu za miologijo, Bolnišnica Pitie-Salpetriere, Pariz, »Summer school of Myology«. Prva šola je bila preizkus kurikuluma kasnejše specializacije miologije, zato so v šolo povabili uveljavljene strokovnjake iz celega sveta (med 20 strokovnjaki dva fiziatra). Šole sem se zatem v letu 1999 udeležil še jaz.
- Dne 4.5.1999 je Služba podala na strokovni svet IRSR predlog za uvedbo novega programa na IRSR – uvajanje asistirane ventilacije pri bolnikih na neinvazivni način. Predlog žal ni bil sprejet in po nekaj letih neurejene situacije, je bil (predvsem na zahtevo Službe) dne 28.3.2006 sklican s strani predsednika Zdravstvenega sveta (prof. Kende) sestanek na temo »Ustanovitev centra za umetno ventilacijo«. Sklep sestanka: »Ustanovi se center za umetno ventilacijo na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo«. Na ta način je naša Služba izgubila pomemben del vseskozi zastavljenega in še sedaj

enega najbolj aktualnih sestavnih delov programa rehabilitacije bolnikov z ŽMB. Program je sedaj kot pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja polno ovrednoten in del pogodbe med UKC Ljubljana in ZZZS.

- Leta 2000 je Služba predstavila naš model skrbi za bolnike z ALS na svetovnem kongresu o ALS. Takrat nismo bili deležni posebne pozornosti, večinoma so bila mnenja odklonilna. Vendar so se pogledi večine v kratkem spremenili in prvine našega modela so bile vnešene v evropske in ameriške smernice iz leta 2009. Dr. Pražnikar je leta 2008 postal direktor Mednarodne zveze za bolezen motoričnega nevrona s sedežem v Sheffieldu, VB.
- Leta 2004 smo izvedli dvojno slepo študijo o učinkih koencima Q10 pri 50 bolnikih z ŽMB. Vse stroške študije je pokrilo DDS. Koencim Q10 redno uporabljajo številni bolniki z ŽMB.
- Leta 2004 je Služba sodelovala z akad. prof. dr. Dimitrijevičem in DDS pri izvedbi strokovnega simpozija o prenosu dognanj biokemije in molekularne biologije v skrb za bolnike z ŽMB. Simpozija so se udeležili priznani evropski strokovnjaki (Vrbova, Hausmanowa-Petrusewitz, Kern, itd). Zbornik simpozija je izšel kot posebna izdaja Zdravniškega vestnika.



Med pozitivne premike na URI-Soča pri rehabilitaciji invalidov uvrščamo tudi »pametni Dom IRIS«, ki smo ga v MAŽ-u že predstavili, letos jeseni pa je o njem prof. dr. Zupan predaval še na EAMDA-i. Prostorska razporeditev Doma IRIS na fotografiji na enem mestu ponuja sodobne inteligentne rešitve in inovacije za samostojno življenje gibalno oviranih.

- Leta 2008 smo aktivno sodelovali pri organizaciji in izvedbi Faganelovih dnevov posvečenih ALS. Šlo je predvsem za strokovno izmenjavo med londonsko (Nigel Leigh) in ljubljansko skupino. Srečanja se je udeležilo nekaj vodilnih evropskih strokovnjakov (Chio, Ludolph, itd). S tem in nadaljnjim delom je ljubljanski tim za ALS postal eden izmed bolj prepoznanih timov za ALS v Evropi.
- Leta 2010 je bil dr. Pražnikar povabljen v skupino za izdelavo kliničnih smernic z naslovom »Exercise in neuromuscular disorders« (European Neuromuscular Centre - ENMC, Nijmegen, Nizozemska). Kasneje v istem letu je sodeloval kot član »think-thank skupine« za opredelitev klinično relevantnih problemov, ki bi utegnili zahtevati posebne evropske smernice s področja ŽMB.
- V vseh letih delovanja Službe sva z dr. Pražnikarjem v imenu Službe ali skupaj z DDS organizirala, vodila in predavala na številnih posvetih o problematiki ŽMB; redni posveti so bili tako za bolnike in njihove sorodnike kot tudi za strokovno javnost.
- DDS je že vrsto let član najprestižnejših evropskih in svetovnih strokovnih in socialnih organizacij s področja ŽMB: EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), WAMDA (World Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), ENMC (European Neuromuscular Centre), Treat NMD in druge. Zadnjih pet let je predsednik DDS Boris Šuštaršič tudi predsednik EAMDE. V imenu Službe in ob pomoči DDS sva se z dr. Pražnikarjem udeleževala številnih mednarodnih strokovnih srečanj in na teh strokovnih konferencah in srečanjih sva med prvimi, če ne kot prva, začela opozarjati o potrebi in o velikem pomenu rehabilitacijske obravnave pri bolnikih z ŽMB; do tedaj je večina drugih centrov vse polagala na razvoj genske terapije in skorajšnjega tovrstnega zdravljenja. Potrebno je poudariti, da je bil na več srečanjih EAMDE program obnove rehabilitacije distrofikov v Izoli izpostavljen kot referenčni primer tovrstne obravnave. V letih 2000 do 2003 smo se v okviru ENMC in EAMDE intenzivno dogovarjali, da bi naša Služba in Center za ŽMB iz Danske skupaj organizirala praktični

(rehabilitacijski del) poletne miološke šole kot dopolnitev teoretičnemu programu, ki je potekal v Parizu, vendar žal do realizacije ni prišlo. V letu 2012 sva z dr. Pražnikarjem kandidirala za organizacijo in vodenje mednarodnega seminarja v okviru ENMC na temo »Ustrezno sedenje na vozičku za bolnike z ŽMB«.

- Leta 2007 je dr. Pražnikar na povabilo vodstva Nevrološke klinike zapustil URI-Soča in postal vodja novoustanovljene Službe za nevrorehabilitacijo UKC Ljubljana. V Službi sem ostal sam, na veliko zadovoljstvo bolnikov pa je dr. Pražnikar še naprej, do nedavna, opravljal ambulanto za ŽMB na URI-Soča.
- Leta 2009 sta DDS in Služba izdala knjigo z naslovom »Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov v vodi« avtorjev Antona Zupana in Mateja Plevnika, kjer tako bolniki kot negovalno in terapevtsko osebje, najdejo pregled plavanja in drugih oblik gibanja distrofikov v vodi z vseh vidikov, od posebnega načina prihoda in izhoda iz vode, posebnih načinov plavanja oziroma vzdrževanja in menjavanja položaja telesa v vodi, do zelo specifičnih načinov potrebne pomoči.
- Leta 2011 sta DDS in Služba izdala knjigo z naslovom »Pripomočki in načini pomoči za mišično obolele - distrofike« avtorja Antona Zupana, kjer so na pregleden način opisani in prikazani tehnični pripomočki in načini pomoči za distrofike, knjiga je namenjena mišično obolelim, svojcem, asistentom in strokovnemu osebju.
- Od ustanovitve Službe pa do danes sva z dr. Pražnikarjem s področja ŽMB objavila 24 izvirnih znanstvenih člankov, 5 preglednih znanstvenih člankov, 13 strokovnih člankov, 5 poljudnih člankov; imela sva več kot 25 vabljenih predavanj na mednarodnih konferencah, evropskih in svetovnih kongresih, 28 objavljenih znanstvenih prispevkov na konferencah, 21 objavljenih strokovnih prispevkov na konferencah. Pod najinim mentorstvom oz. somentorstvom je bilo s področja ŽMB napisanih 40 diplomskih nalog in ena Prešernova naloga. S področja ŽMB so bile objavljene 3 strokovne monografije oziroma priročniki, pridobljen en patent, 3 nagrade in ena

inovacija na področju usposabljanja, življenja in dela invalidov.

- Od leta 1986 sva z dr. Pražnikarjem neformalno, z ustanovitvijo Službe v letu 1993 pa formalno, v rehabilitacijskem smislu skrbela za celotno populacijo bolnikov z ŽMB v Sloveniji. Pri tem sva delovala proaktivno in anticipatorno in s tem uvedla sodobno spremljanje in zdravljenje sekundarnih zapletov različnih ŽMB. Klinični ambulantni in hospitalni program na URI-Soča je pomembno nadgradil program obnove rehabilitacije v Izoli. Program obnove rehabilitacije bolnikov z ŽMB v Izoli ni bil pomemben le za bolnike, temveč tudi za Službo, saj je bilo mogoče pridobiti izredno kakovostne klinične izkušnje, ki sva jih uporabila za načrtovanje nadaljnjega programa.

- prof. dr. Anton Zupan, dr. med. spec. fiziater in spec. pediater



dr. Aleš Pražnikar, eden največjih strokovnjakov za področje ŽMB in dober sodelavec dr. Zupana.

Skrb za naše najmlajše

Tokrat smo v MAŽ-u k sodelovanju povabili pediatrijno dr. Natalijo Krajnc s Pediatrične klinike v Ljubljani. Zdravnica je kot specialistka nevrologije usposobljena za področje dela z otroci. Ker so otroci naše največje bogastvo, nam je bila pripravljena odstreti nekaj tančic svojega dela in izkušenj z zdravljenjem mišičnih in živčno-mišičnih obolenj pri majhnih otrocih ter mladostnikih. Prisluhnimo njenemu prispevku.



dr. Natalija Krajnc

Pediatri zajemamo kar veliko področje otroških obolenj, nevrologi pa sploh spremljamo otroka praktično od njegovega rojstva, pa vse do odrasle dobe. Povedati želim, da med drugim spremljamo tudi novorojenčke. Znotraj teh različnih starostnih skupin otrok obstaja tudi veliko različnih obolenj in kot sem prej že nakazala, se nekatera začnejo že takrat, ko je otrok še dojenček. Takoj bi poudarila, da družine, v katerih zbolijo novorojenček, potrebujejo prav posebno pozornost, posebej ob predpostavki, da je družina pomembna za otrokov nadaljnji razvoj, kar zagotovo vedno je! Osebno menim, da je ta skupina družin med najbolj ranljivimi, saj se jim praktično po prihodu iz porodnišnice sesuje njihov svet.

Tisto, kar vidimo pediatri, je seveda velik šok, ki ga doživijo starši, ko se nekaj tednov po rojstvu ali v zgodnjem obdobju otrokovega življenja ugotovi, da ima otrok težje mišično ali živčno-mišično obolenje. Kadar se bolezen pojavi v prvih tednih življenja, je tudi njen potek navadno težji. Novica o obolenju je vedno težko sprejeta, kakor tudi spre-

jemanje zdravljenja. Včasih družina ne zmore sama in potrebuje psihosocialno pomoč.

Navadno pridemo z družino prvi v stik pediatri in otroški nevrologi. Zelo pomembno se mi zdi, da imajo lahko starši že na začetku v nas zaupnika, vsaj eno osebo, s katero se bodo lahko pogovarjali. To se nam zdi prvo in najpomembnejše! Starši potrebujejo nekaj časa; rabijo nekoga, ki jim bo najprej pojasnil predvideni potek bolezni in jim počasi predstavil diagnozo. Oseba, ki z njimi komunicira, mora dopuščati vsakršna vprašanja, nobena tema, tudi če ni neposredno povezana z boleznijo, ne bi smela predstavljati tabujev. Kadar je to potrebno, že v prvi fazi vključimo še psihologa ter socialno delavko. Strokovni delavci različnih profilov smo družini ves čas v oporo in pomembno je, da kot tim sodelujemo usklajeno. Sem zagovornik ožjega tima, ker omogoča pristnejši stik z družino in celostno spremljanje obolelega otroka.

Če se kasneje v samem poteku zdravljenja pojavijo dodatne težave, otrokom zagotovimo pregled pri ustreznih specialistih. Preiskave opravljajo v bolnišnici ali ambulantno, kar se mi zdi zelo dobro urejeno v primerjavi z razmerami drugod po svetu. Ponekod namreč obravnavo vodijo manj izkušeni pediatri. Pri nas je določena prednost v majhnosti države Slovenije in veliko otrok, tudi tistih iz bolj oddaljenih krajev, najde pot do naše ambulante. Otroški nevrolog je neke vrste koordinator, ki po potrebi vključuje tudi druge specialiste, saj se zavedamo, da veliko otrok potrebuje timsko sodelovanje. Dostikrat se pojavijo težave na področju dihanja in k sodelovanju pritegnemo pulmologa, specialista za pljučne bolezni. Z neinvazivno ventilacijo pri mladostnikih

se pri nas ukvarja **dr. Krivec**. Če začne pešati srčna mišica, vključimo kardiologa, specialista za bolezni srca. Vse potrebne preiskave poskušamo speljati tako, da jih otrok lahko opravi v čim krajšem obdobju. Navadno je otrok zvečer sprejet v bolnišnico, takoj zjutraj pa začnemo s preiskavami. Takšen način je po mojih izkušnjah tudi pri starših dobro sprejet, ker jim ni potrebno otroka voziti na tri ali štiri različne lokacije, ampak se vse opravi na enem mestu in po možnosti v enem dnevu. Zelo se trudimo, da bi takšen način obravnave otrok ohranili tudi v prihodnje. S preventivnimi pregledi otrok se najlažje izognemo kasnejšim zapletom in mnoge lahko celo preprečimo.

Kadar sami ne zmoremo, sodelujemo še z drugimi institucijami. Razvili smo dobro sodelovanje z Ortopedsko kliniko, saj svojega ortopeda na Pediatrični kliniki nimamo. Trudimo se, da čakalne dobe vendarle ne bi bile predolge.

Pohvaliti moram pediatrične fiziatre na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS-Soča v Ljubljani, s katerimi res zelo dobro sodelujemo. V Soči nam pomagajo otroke oskrbeti z ustreznimi ortopedskimi pripomočki, otroci pa imajo po potrebi dostop do ortopeda. Kadar je to potrebno, izvajajo tudi oceno delazmožnosti obolelih mladostnikov, skupaj z nami izdajajo potrebna potrdila in svetujejo.

Staršem načeloma svetujemo vpis v register mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. S tem registrom se ukvarja socialna delavka na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo KC Ljubljana **mag. Stan-ka Ristić Kovačič** in pri njej so starši ob prejemu informacij deležni tudi velike podpore. **Dr. Leonardisova** je imela z

omenjenim registrom mišično obolelih do sedaj v praksi že dobre izkušnje. Z vpisom v register se lahko k ustreznemu zdravljenju, še zlasti je to pomembno pri novejših metodah, ljudi lažje povabi. Se pa tudi zgodi, da se kakšen posameznik izgubi v sistemu, ali pa terapijo odkloni. Hudo je, kadar starši v imenu mladoletnega otroka odklonijo določeno zdravljenje, čeprav bi otroku terapija koristila. Zato je pogovor s starši tako zelo pomemben dejavnik našega dela in pediatri si moramo za pogovor z njimi vzeti toliko časa, kolikor ga starši potrebujejo!

Starši se seznaniijo tudi z možnostmi rehabilitacije, do katere so upravičeni otroci. Največkrat so otroci napoteni na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Dom dva topola v Izoli, katere organizator je Društvo distrofikov Slovenije. Morda je to le moje subjektivno mnenje, ampak občutek imam, da starši pretirane težnje po vključevanju v aktivnosti Društva distrofikov Slovenije nimajo, čeprav jih vedno seznanimo z vsemi možnostmi, ki jih imajo na voljo. Zelo pa cenijo izkušnje, ki jih pridobivajo v medsebojnih stikih, zato mi neredko pri tistih, ki se z obolenjem zelo težko soočajo, uredimo srečanje s kakšno sorodno družino. Včasih tudi preko razvrstitve otroka v določeno skupino na obmorski obnovitveni rehabilitaciji »vplivamo« na lažje sprejemanje obolenja. Starši otrok, ki se srečujejo z istimi problemi, se namreč hitro najdejo; izkušnja jih povezuje na neformalni način, če jih med seboj povežemo. Bistveno je, da se lahko nekemu izpovejo; že ko človek svojo stisko izrazi, je nekoliko lažje.

Svetovni splet sicer danes omogoča izjemno dostopnost do informacij. Vseeno informacij o bolezni ni dobro iskati po internetu, saj smo že po naravi dovzetnejši za slabše novice in tako »spregledamo« optimistične napovedi. Človek ni človeku enak, tako tudi razvoj iste bolezni ni pri vseh enak, zato bi morali te informacije brati bolj kritično.

Opažam, da se starši pri otrocih, katerih izid bolezni je negotov, zelo soočajo z občutki krivde. Vendar se odzivi na bolezen med posameznimi družinami zelo razlikujejo. V zdravljenje vedno poskušamo vključiti oba starša, tako mam kot tudi očeta. Nekateri družine se ob tem še bolj povežejo, se pretirano ne obremenjujejo in živijo za vsak dan posebej. Eno takšno družino poznam tudi sama in zelo sem jim hvaležna, saj sem se od

ODLOMEK IZ KNJIGE

Večina kronično bolnih otrok zahteva od staršev več časa, telesnih in duševnih naporov ter energije kot otroci, ki niso bolni. V družini z dvema odraslima ter enim zdravim in enim bolnim otrokom imamo, če se tako izrazim, dva odrasla s štirimi »otroki«, ti pa so: njun odnos, prvi otrok, drugi otrok in bolezen. Pomembno je preprečiti, da bi družinski »prvorojenec«-odnos med partnerjema-postal najbolj zanemarljivi partner v družini.

Vir: Družine s kronično bolnimi otroki, avtor Jesper Juul (2010:40)

njih po človeški plati veliko naučila. Spoštujem in cenim jih, ker so sposobni preiti težave in poskušajo živeti čisto normalno. Ker mislim, da je to za otroka, posebej majhnega, ki še ni šoloobvezen, še kako pomembno! Samo želim si lahko, da bi vsaka družina tako reagirala. Vsi imamo v življenju takšne ali drugačne težave, kakšen pomen jim damo, pa je precej odvisno od nas samih! Ni pa to vedno enostavno.

OSEBNE IZKUŠNJE STARŠEV

Starše naših najmlajših smo prosili, če bi bili pripravljeni z nami podeliti svoje osebne izkušnje. Tri mamice še ne polnoletnih članov Društva distrofikov Slovenije so bile pripravljene o tem spregovoriti za MAŽ in njihove izjave objavljamo.

Mama Jerneja

Moji spomini sežejo v čas, ko je bil Blaž star leto in pol. Ko sem ga postavila na noge, je v hipu začel jokati. Prvi odziv pediatrije je bil, da potrebuje vitamine. Bila sem zgrožena! Ker pa ni bilo nič boljše, se nisem pustila odgnati »z vitamini«. Zglasila sva se v razvojni ambulanti in napotili so naju v bolnišnico, kar je bil zame prvi šok. Drugi šok je sledil po razgovoru z zdravnikom, ki je takoj posumil na diagnozo. Zaradi svojega prirojenega pozitivizma vsega izrečenega nisem niti resno jemala, rekla sem si »dajmo počakati na izvide, pa bomo videli«. Izvide pa so nam poslali kar po pošti in ko sem pediatrijo prosila, naj mi postavljen diagnozo bolje razloži, je to naredila tako, da sem bila zaradi tretjega šoka skoraj 14 dni na bolniški!

Kmalu zatem nas je obiskala socialna delavka. Z družino smo si ravnokar uredili življenje v tretjem nadstropju bloka, zaključili s prenovo stanovanja, a njene prve besede ob obisku so bile: »Vi se boste

pa morali čim prej seliti!« To je bilo zame najhujše obdobje, zato sem si takrat želela samo, da se vse skupaj enkrat umiri...

Kot starš se vedno najprej sprašuješ, zakaj se je to zgodilo, potem pa prevlada borbenost! Tako je bilo tudi pri nas: res smo se kmalu preselili. Naučili smo se živeti z obolenjem, čeprav čisto sprijazniš se s tem nikoli, vsaj sama tako mislim! Pri zdravstvenih delavcih me izredno moti, da vse otroke z različnimi mišičnimi obolenji uvrščajo v isti koš! Spremljajoče težave (zlomi, osteoporoza ipd.) teh obolenj še povečujejo skrb, čeprav se naučiš težave reševati sproti.

Naše družinsko življenje je zelo aktivno. Zjutraj vozimo Blaža v šolo s prilagojenim avtomobilom, za katerega so nam z zbranimi sredstvi sovaščani pomagali pri nakupu. Blažu električni invalidski voziček omogoča večjo svobodo, kot mama mu ne rabim ves čas »viseti za vratom« in lahko gre tudi sam naokoli. V šoli obiskuje Škofijsko gimnazijo v Ljubljani, se med sošolci izredno dobro počuti, spremlja ga asistent. Ko pride domov, pa ga, poleg domače naloge in drugih obve-



Blaž ob svojem hobiju.

znosti, čaka še veliko dela za svoje zdravje – delava raztezne vaje, vsaj vsaka dva tedna uporablja stojko, redno pa se tudi udeležuje fizioterapije na društvu. Pomena fizioterapije se zelo zaveda, saj na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli ne izpusti niti ene organizirane aktivnosti!

Dve leti nazaj sem ostala doma, ker tam, kjer stanujemo, nimam nikogar, ki bi lahko v moji odsotnosti poskrbel za Blaža. Mož je večji del v službi, na starejšega sina pa ne prelagamo obveznosti, ker mislim, da mora imeti svoje življenje (iti ven s svojimi prijatelji, delati itd.). Izredno pomembno se mi zdi, da je Blaž v stiku z drugimi ljudmi in da v moji odsotnosti lahko tudi drugi poskrbijo zanj. Ker če bi bil odvisen le od mene, bi me to slej ko prej preobremenilo, saj ga moram pripraviti na samostojno življenje. Poleg tega bi moja prisotnost lahko začel izkoriščati, zato ga poskušam vzgajati enako kot zdravega otroka. Pri nas ni samoumevno, da vse takoj dobiš – tudi počakati je včasih treba! Za nekatere sem tudi »sitna mama«, ker ga ves čas opozarjam na pravilno sedenje. Kot starš se čutim dolžna vzgajati otroka in mu tako ne dovolim vsega, kar sam hoče!

Blaževa prednost je v tem, da je zelo odprt, doma mu tudi ni potrebno v sebi zadrževati slabe volje. »Mami, saj sem že navajen, da sem v MAŽ-u«, je rekel danes, pred najinim srečanjem.

Vsi smo tako naravnani, da ga zelo spodbujamo k aktivnemu življenju; da se mu čim več dogaja, da je čim več v družbi, saj se morajo tudi drugi otroci nanj navaditi. Obiskuje Šahovsko šolo v Ljubljani, udeležuje se šahovskih tekmovanj v Izoli in ima redne stike s sošolci iz osnovne šole. Ni enako, če je doma samo z mano, ali pa je v družbi z vrstniki, saj slednje potrebuje.

Zadnjič smo skupaj razmišljali, kaj pravzaprav prinese bolezen? Začeli smo odkrivati, koliko dobrih ljudi imamo okoli sebe; dobro se razumemo s fizioterapevtom, s frizerko – vedno se najdejo ljudje, ki so pripravljeni pomagati in poskrbijo, da se na koncu stvari kar nekako poklopijo. Če ne drugega, nam kdo pokloni toplo besedo. Veliko spodbude, pozitivne pomoči in človeške topline nasploh je Blaž deležen od Boška Klarendića in njegove hčerke Gaje, ki mu je kot sestra. Obstaja pa tudi materialna plat življenja, s katero se soočamo vsi, takšne družine kot je naša, še toliko bolj...

Vsem staršem, ki se z obolenjem šele spoznavajo, bi svetovala, da obolenje čim prej sprejmejo kot del življenja in čim boljše poskrbijo zase in za otroka. Nikar naših otrok ne skrivajte, ampak se družite s čim bolj različnimi ljudmi. Stiki so nadvse pomembni, posebej s tistimi, ki imajo podobno izkušnjo, saj lahko z njimi izmenjuješ informacije, se naučiš ravnanja v določeni situaciji ipd. Nekdo, ki doživlja enako, te lahko najboljše razume!

Mama Sonja

Pri enem letu in pol starosti smo ugotovili, da Ninin gibalni razvoj ne sledi vrstnikom. Po mesecih različnih preiskav je sledil šok. Nevrologinja nam je dejala, da hčerka ne bo nikoli shodila. Sledili so dnevi, ko se je življenje v družini ustavilo. Besede nevrologinje so se nama zdele kot grozne sanje iz katerih se bomo vsak čas prebudili. Nato so se nam začela porajati vprašanja: zakaj se je to zgodilo, kaj sva narobe počela, zakaj ravno nama? Takšna vprašanja so samo še poglobljala že tako moreče vzdušje.



Nina s svojim hišnim ljubljencem.

Začela sva z raziskovanjem o bolezni s podobnimi simptomi po internetu. Po vsakem novem raziskovanju je bilo tisoč novih vprašanj, ugibanj in dvomov. Nekoga dne naju je internet »vrgel« na stran Društva distrofikov Slovenije. Ko sem tja poklicala sem bila čisto zmedena, saj nisem pričakovala, da se bo na drugi strani oglasil nekdo, ki me bo razumel in takoj začutil mojo stisko in nemoč ter bil pripravljen pomagati. Usmerili so nas na dr. Zupana, na Inštitutu RS za rehabilitacijo. Od pregleda si nismo obetali veliko, saj nam je že nevrologinja na Pediatrični kliniki povedala, da se ne da nič pomagati. Vendar je bilo drugače. Stekel je topel pogovor, ki nam je vliv novo upanje. Za-

čela sva razmišljati še o drugih dimenzijah bolezni in kako prilagoditi družinsko življenje.



Nina pri igranju klavirja.

Ves čas smo vso energijo v družini usmerjali v fizioterapijo, saj smo verjeli, da lahko Nini pomaga shoditi. Bistvo dneva cele družine je bil, kako Nino razgibavati in jo spodbujati h gibanju. Ko je bila Nina še malček, je bilo to opravilo zelo naporno. Velikokrat je bilo celo jabolko spora, ali ob joku prekiniti, ali nadaljevati kljub upiranju. Danes smo vsi veseli, da smo bili tako vztrajni, saj se Nina že sama zaveda, da je gibanje ključ do uspeha.

Z leti smo ujeli svoj ritem življenja. Nini želimo omogočiti polno življenje. Usmerjamo jo v področja, v katerih je zelo močna. Vsak naš dan je zelo podoben vsakdanu drugih družin. Jutro se začne s prevozom v šolo. Po končanem pouku sledijo prevozi na druge dejavnosti – glasbena šola, dramski krožek in pevski zbor. Pozno popoldne, ko se vsi vrnemo domov, sledijo šolske naloge, vadba klavirja, tako da nam med tednom ne ostane veliko prostega časa.

Mama Helena

Nosečnost in porod sta potekala brez težav. Maruša se prve mesece ni razlikovala od preostalih dojenčkov. Prve težave so se začele kazati šele pri sedmem mesecu starosti, ko sva bili na pregledu pri svoji pediatrijni – takrat bi se že morala prekotatiti na trebušček, pa ni šlo. Pediatriinja naju je napotila v razvojno ambulanto Zdravstvenega doma v Šiški. Tam se je vse skupaj začelo; zdravnica ni zaznala

refleksov v kolenih. Napoteni sva bili na osnovni pregled na nevrološki oddelek Pediatrične klinike.

Prvi osnovni pregledi niso pokazali nič posebnega. Nisem bila zaskrbljena, izvidi so bili v redu, redno sva hodili na fizioterapijo. Vendar sem opazila, da moč in gibanje Maruše nekako pojenjuje, peša, namesto da bi se okrepila. Pri naslednjem pregledu v nevrološki ambulanti, pri Marušinih 11. mesecih starosti, pa je nevrolog že postavil sum na sedanjo diagnozo. Predlagal je genetski test, ki je potrdil njegovo napoved. Namesto veselja za prvi Marušin rojstni dan je sledil šok – iz zdravega, nekoliko bolj umirjenega otroka, je bila čez noč uvrščena med gibalno ovirane otroke!

Najprej se vprašaš: pa zakaj meni, kako dedna bolezen, če nihče v družini ne bolega, pa spet kako da pa ravno pri meni...?

Ko prebrodiš prvi šok - seveda je prelitih precej solza – se vprašaš, kako naprej? Prva težava je nastala z varstvom, ker je bila Maruša vpisana v redni vrtec. Zaradi diagnoze, pa saj tako ne bi dobila zdravniškega potrdila, sem jo iz vrtca izpisala. V domačem varstvu je ostala vse leto, varovali sta jo sestre, izmenjaje vsak teden druga, ki sta poleg svoje službe in skrbi za svoji družini prevzeli tudi to odgovornost skoraj do njenega drugega rojstnega dne. V tem času so se uredile formalnosti za sprejem v redni vrtec s spremljevalko.

Začnejo se redni obiski zdravstvenih ustanov in kup pregledov: URI Soča, pulmolog, očesna klinika, vsekakor pa fizioterapija, vendar s povsem drugačno terapijo.

Ko pretehtaš zadeve, ko spet misliš z glavo in ne samo s srcem, pa zadeve začneš peljati tako, da je za vse najboljše. Prilagodiš se situaciji in to je najpomembnejše – nič več zakaj ravno pri meni, pač pa kako zadevo najboljše speljati, da bo dobro tako za Marušo kot tudi zame.

Danes Maruša že tretje leto hodi v redni vrtec, seveda ima spremljevalko. Je inteligentna, precej sramežljiva, vendar pa zelo dobrovoljna deklica. Dopoldan je v vrtcu, seveda, kadar nimava pregledov ali terapije, saj zdaj že nekaj časa poleg fizioterapije obiskuje tudi delovno terapijo. Popoldan pa je rezerviran za naju, za druženje s preostalo družino, sorodniki, prijatelji... vendar pa je obvezno poleg vseh prijetnih obveznosti, vsak dan popoldan še najmanj 1x izvajati vajo s stojko, ter čim dalj časa nositi steznik. Nenazadnje je treba posebno pozornost posvetiti njenemu pravilnemu sedenju v stolčku, saj se pri vseh opraviilih (tudi pri hranjenju) zelo hitro utruji, kar zame pomeni obveznost več.



Z mamo ob morju.

Ravno tako kot mnogi drugi hodimo na izlete, v naravo, vendar pač izbiramo lokacije, ki so primerne za vožnjo z vozičkom. Maruša ima trenutno še vedno transportni voziček, ki je nekoliko lažje prilagodljiv, saj gremo lahko z njim tudi po gozdu, manjših koreninah, makadamski cesti, celo kakšno stopnico se da »prevoziti«. Obiskujemo predstave, trgovine, kjer jo seveda najbolj zanimajo police z igračami.

Se pa seveda postavlja vprašanje kako naprej. Maruša raste, se razvija, tako telesno kot tudi intelektualno. Za intelektualno rast me ne skrbi, bolj za telesno, večja bo, težja bo, stanovanje bo potrebno prilagoditi njej, vse to pa nanese kup stroškov. Res je, da je za osnovne pripomočke, kot so voziček, steznik, stojka, upravičena preko ZZZS, vendar se pojavi kup drugih dodatnih stroškov. Ne znam si predstavljati, kako bom zanjo skrbela čez par let, ko bo težja. Z električnim vozičkom mi bo stvar seveda olajšana, vendar pa bo potrebno v hiši prenoviti del tal, kopalnice, razširiti vhodna vrata ter najbrž še kup stvari, ki se pokažejo sproti.

Šele ko človek doživi ali bolje rečeno doživlja tako situacijo, postane pozoren na stvari, ki jih »zdravi« niti ne opazijo... vendar pa je treba življenje vzeti kot je dano, biti pozitiven in vsak dan z mojo Marušo je najlepši dan v življenju!



Razigrana Maruša danes.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Rudi Šantl v Domu dva topola

Med letošnjo rehabilitacijo v Domu dva topola v Izoli je distrofike obiskal glasbenik Rudi Šantl in s svojim programom pričaral nepozabno poletno vzdušje. Udeleženci obnovitvene rehabilitacije in vodstvo Doma dva topola so bili nad njim navdušeni. Za vse bralce MAŽ-a, ki dogodka niste ujeli v živo, smo pripravili kratko fotoreportažo, sestavljeno iz drobcev posameznih srečanj.



Rudi Šantl – glasbenik s tradicijo.

GLASBENA POT RUDIJA ŠANTLA

Rudi je svojo glasbeno pot začel v zgodnji mladosti, leta 1973, na takratni prireditvi Pokaži kaj znaš. Omenjeni dogodek ga je pripeljal do študija glasbe pri profesorju Milošu Brišniku.

Leta 1976 je bil sprejet v SNG Maribor kot zborist, pozneje pa tudi solist za manjše operne vloge. Nemir v njem in t.i. »muzikantska žilica« ga nista zapustila, zato je že po enem letu zapustil Maribor in se z ansamblom Krček odpravil na turnejo v Nemčijo. Šele po treh letih, ko so turnejo zaključili, se je vrnil nazaj v Maribor in v okviru opere ponovno začel sodelovati z različnimi ansambli.

Leta 1980 je z ansamblom Vikija Ašiča prvič nastopil na Ptujskem festivalu in prejel prvo nagrado za polko s *Harmoniko po svetu*. Leta 1980 je prvič pel na narečni popevki v Mariboru.

Na festivalih je bil vedno nagrajen. Tudi na festivalu v Števerjanu v Italiji je kasneje prejel nagrado za valček *Tu v Števerjanu sem rojen, tu sem doma*. Leta 1985 je začel prepevati pri ansamblu ŠTAJERSKIH 7.

PREJETE NAGRADE

Na njegovi glasbeni poti so se nagrade kar vrstile. Leta 1985 je prejel prvo nagrado občinstva na prireditvi Mi Štajerci, in sicer za pesmi *To pesem zapojmo iz srca* ter *Tu ob Dravi smo pravi Štajerci doma*. Še istega leta je na Ptujskem festivalu kot avtor besedila in glasbe prejel nagrado občinstva in plaketo Franca Korena za pesem *Naj pesem zazveni*.

Leta 1995 je na festivalu Valček Polka osvojil prvo nagrado za pesem *Ranjeno srce* in leto kasneje še za skladbo *Pesem zvonov* ter 7 zlatih petelinov za najboljši ansambel.

ŠTEVILNI ODMEVNI NASTOPI IN SAMOSTOJNOST

Pri ansamblu ŠTAJERSKIH 7 je prepeval celih šestnajst let, od leta 1985 do leta 2001. Skupaj so izvedli dva jubilejna koncerta; ob deseti obletnici ansambla najprej v Slovenskih Konjicah, pet let kasneje, torej leta 2000, pa ob petnajsti obletnici ansambla še v Cankarjevem domu v Ljubljani. Na tega zadnjega je Rudi še posebej ponosen, saj nastopati pred polno dvorano Cankarjevega doma, ki velja za slovenski kulturni hram, ni kar tako!

Po velikih uspehih skupine je Rudi leta 2001 zajadral na samostojno glasbeno pot in pridobil status samostojnega glasbenika. Med številnimi znanimi slovenskimi glasbeniki je pel tudi v duetu s Heleno Blagne, Alfijem Nipičem, Terezo Kesovijo, Vinkom Cocejem in še mnogimi drugimi.

Leta 2005 je nastopil na Melodijah morja in sonca s skladbo *Gremo mi na morje*, katere je tudi avtor glasbe in besedila.

Poleg pisanja besedil in glasbe Rudi tudi komponira. V vsem obdobju svojega glasbenega ustvarjanja je napisal več skladb. Med poslušalci so najbolj priljubljene skladbe *Pesem za mamo*, *Sestra 50 let si nabrala* in *Valček za očeta*. Omenjene tri skladbe poslušalci radia večkrat poklonijo kot čestitko ali pozdrav dragi osebi. Najnovejša je njegova polka z naslovom *Brez muzike ni življenja*, za katero je posnel tudi video spot. Ogledate si ga lahko na YouTubeu (www.youtube.com).

2003 je Rudi praznoval jubilejnih 30 let glasbenega delovanja z nastopom v Festivalni dvorani Lent v Mariboru in posnel DVD koncert v živo. Zahvala za to prireditelju gre gospodu Stojanu Auerju.

V Mariboru je leta 2009 pel na narečnem festivalu in dobil nagrado strokovne žirije



Utrinek s številnih potovanj.

za izvedbo skladbe *Vejnec skuznatih rouž*, za katero je glasbo in besedilo napisal Mišo Kontrec.

Nastopal je tudi v tujini. Dvakrat je potoval »čez lužo« v Ameriko. Dvakrat je nastopal v Avstraliji, in sicer leta 1995 na pettedenski turneji po vsej državi, na olimpijadi v Sydneyu leta 2000 pa je nastopal v Slovenski hiši. Osemkrat je obiskal Kanado, potoval je tudi v Argentino, na Japonsko in po Evropi. Vmes je nenadoma dočakal 40. jubilej glasbenega ustvarjanja.

Zase pravi, da če bi se še enkrat rodil, bi se ponovno odločil za takšno življenjsko pot: **»Postal bi to, kar sem – glasbenik!«**

OBISK V DOMU DVA TOPOLA

Mogoče se sprašujete, kako je tako uspešen glasbenik izvedel za Dom dva topola v Izoli? Rudija je v Izolo pripeljal Jože Kovačec, ki ga vsi dobro poznamo, saj še naprej uspešno prodaja, servisira električne vozičke, predvsem pa odlično obvlada individualne predelave prilagoditve sedežev, kot tudi vse druge individualne prilagoditve, ki so potrebne, da je voziček ali drug pripomoček funkcionalen za uporabnika.

Kot je povedal Jože, se je odpravljal v Izolo v Dom dva topola na servis in predstavitev vozičkov, ko ga je obiskal Rudi. Beseda je dala besedo in Rudi se je odločil, da gre z njim v Izolo.

V Domu so udeleženci obnovitvene rehabilitacije Rudija hitro spoznali. Izvrstno se je vklopil v doslej neznano okolje in se v hipu odločil, da udeležencem rehabilitacije s petjem popestri poletni večer.

In res še isti večer v Domu dva topola pod teraso zapoje ob spremljavi zgoščenke. Ker je Rudi pevec »z dušo in telesom«, nima težav z izvedbo različnih zvrsti glasbe. Poje operne, črnske duhovne, zabavne, narodno zabavne skladbe, skladbe tujih izvajalcev ipd.

Kot že rečeno, je vsem udeležencem poletne rehabilitacije že ob svojem prvem obisku pripravil lep in nepozaben večer, saj je izpolnil veliko različnih glasbenih želja. Ta nenačrtovani večer je prehitro minil in spat so se začeli odpravljati šele zgodaj zjutraj naslednjega dne, saj je bil Rudi v pravi pevski formi. Zapel je vse, kar so si gostje doma zaželeli. Skupaj so zapeli več slovenskih pesmi.

Rudi je bil prvič med invalidi z mišično in živčno- mišičnimi obolenji. Prej teh obolenj ni poznal, a se je zelo hitro vklopil. Da bi na svoji lastni koži skusil, kako je živeti z dostrofijo, se je tudi sam usedel na invalidski voziček in se kar z njim z drugimi distrofiki popeljal po Izoli. Peljali so se skozi park v centru mesta, ko ga je nenadoma poklicala gospa, ki je sedela na klopci v parku in presenečeno vprašala: »Rudi od kdaj si pa



Posvet ob večerji



Nastop pod teraso Doma dva topola v Izoli



Skupaj so zapeli in nazdravili...

ti na vozičku?» Rudi v odgovor sproščeno vstane z vozička in ji pove, da je vse v redu, le »s prijatelji invalidi« se je popeljal z električnim invalidskim vozičkom, da tudi sam spozna vožnjo z njim. Ja, tako »ljudski« je

Rudi, kljub slikoviti glasbeni karieri in izkušnjam na tujih odrih!

Še pred slovesom naslednjega dne so distrofiki izrazili željo, da Rudi pripravi

še en lep večer z ozvočenjem, glasbeno spremljavo, in prikaže vse svoje pevske sposobnosti. Hitro so se dogovorili za nov nastop.

In res, tako g. Šantl kot g. Kovačec sta bila moža beseda in v kratkem sta pripravila še en, oziroma kar dva »vesela večera« v našem domu. Ob pravem ozvočenju je bilo vzdušje še boljše, gospodu Rudiju, ki se je hitro zblížal z novimi znanci in prijatelji, pa ni bilo odveč tudi »občasnim« pevcem dati priložnost, da se predstavijo domski publiki. Največ aplavza je požel g. Milan Mesec – Lunca za svoj venček slovenskih planinskih v posebni priredbi, poskusil pa se je tudi z operno arijo.

Letošnji koncerti g. Šantla so popestrili obmorsko obnovitveno rehabilitacijo in v bogatem programu se je našlo nekaj za vsak okus, čeprav so le-ti različni. Našemu Rudiju želimo obilo zdravja in se veselimo ponovnega srečanja v letu 2014!

■ Miloš Kogej



Tudi zaplesali so!



Rudi Šantl ponovno med udeleženci rehabilitacije v Domu dva topola.



Gostje večera so se tudi sami preizkusili v petju.

MILOŠ KOGEJ:

Rudijeva glasbena pot, življenje je imponantno! Zelo je lepo, da je kljub velikim uspehom ostal tako prijazen in skromen človek.

PROF. DR. ANTON ZUPAN

Bilo je nenapovedano, spontano, pristrčno. Rudi je izvrsten pevec in kar je najpomembnejše - človek z velikim srcem za vse.

MILAN MESEC – LUNCA

To, da je Jože pripeljal Rudija, tako dobrega pevca v dom je fenomenalno, saj se je takoj spoprijateljil z vsakim. Vse v zvezi s petjem pa je samo izguba besed – z eno besedo: super!

Prepričan sem, da bo Rudi tudi naslednje leto med nami.

HUMOR

Popadljivi invalid

Sodnik tožeči stranki: "Vi gospa trdite, da vas je ta gospod udaril? Kako, saj je invalid in skoraj povsem negiben..."

Tožeča gospa: "Ko me je udaril, še ni bil invalid."

Zaradi pridige

Župnik je po daljšem času v cerkvi spet videl starejšega možakarja in ga po maši vprašal: "Kaj ste prišli zaradi moje pridige?"

Možakar odrezavo: "Ne zaradi vaše, zaradi ženine."



Rudi je zapel Jasminu ob vozičku njemu najlepšo pesem ob rojstnem dnevu in mu čestital.

43. letna skupščina EAMDA v Zagrebu

43. letna skupščina Evropskega združenja distrofikov (EAMDA -European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) je potekala od 4. do 7.10.2013 v Zagrebu. Dogodek je vsebinsko razdeljen na tri dele: medicinski, socialni in administrativni. Prvi dan je bil namenjen predstavitvi novih principov s področja medicinskih znanosti, v drugem dnevu pa so se, kot vsako leto, s svojimi izkušnjami in prispevki predstavili najbolj družbeno aktivni distrofiki. Skozi vse dni dogodka so v sklopu administrativnega dela paralelno potekali razvojno-usklajevalni sestanki članov izvršilnega odbora EAMDA, ki so se zaključili z 43. letno skupščino.



Skupinska fotografija udeležencev.

PODROČJE MEDICINSKIH RAZISKAV IN SODOBNIH DOGNANJ

Z najnovejšimi prispevki medicinskih ved so specialisti različnih profilov tokrat zajeli izjemno obsežno področje: od modernih pristopov obravnave mišično in živčno-mišično obolelih (v nadaljevanju NMD), ravnanja v primeru dihalnih, srčnih ali drugih zapletov, pa vse do primerov dobrih praks rehabilitacije, o čemer je v treh

svojih prispevkih izčrpno poročal **prof. dr. Anton Zupan** z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS-Soča. V medicinskem delu je tako poudaril pomen plavanja za distrofike, v socialnem pa je predstavil dve predavanji, in sicer eno na temo sodobnih tehnoloških rešitev za prilagoditve avtomobila, ki omogočajo tudi najtežjim distrofikom povsem samostojno upravljanje vozila, drugo predavanje pa je zajemalo tehnološke rešitve t.i.

»pametnega Doma IRIS«, o katerem smo že poročali v 10. št. MAŽ-a.

S svojimi prispevki so letos sodelovali kar trije slovenski zdravniki, in sicer poleg že omenjenega prof. dr. Zupana še **dr. Uroš Krivec** iz Pediatrične klinike v Ljubljani in **dr. Blaž Koritnik** s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana. Medtem ko je dr. Krivec predaval o metodi neinvazivne ventilacije pri



dr. Blaž Koritnik med predavanjem.



Prof. dr. Milan R. Dimitrijević med predavanjem.

otročih z NMD na domu, je dr. Koritnik predstavil magnetno resonančno slikanje možganov in uporabnost te metode pri NMD.

Posebej v čast si lahko štejemo obisk in akademski prispevek **prof. dr. Milana R. Dimitrijevića**, ki je med prvimi v Sloveniji začel s preučevanjem NMD obojenj (distrofij). 1969 je ustanovil Inštitut za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani, ki ga je vodil do 1975. Življenjska in poklicna pot sta ga kasneje vodili preko Londona v Združene države Amerike, kjer še danes nadaljuje svojo izjemno bogato poklicno kariero. Njegovo življenje se že več let uspešno prepleta med Dunajem, Houstonom in Slovenijo. Na medicinski fakulteti tesaške univerze v Houstonu je zaposlen kot klinični profesor za nevrologijo. Je avtor ali soavtor 134 znanstvenih in strokovnih člankov v indeksiranih revijah in avtor 62 poglavij v monografijah ali učbenikih; poleg tega je stalno vabljen predavatelj na simpozijih, kongresih in drugih znanstvenih sestankih po svetu. Za svoje delo je prejel številna priznanja: nagrado Sklada Borisa Kidriča (1968) in nagrado Borisa Kidriča (1975). 24. aprila 1981 je bil izvoljen za dopisnega člana SAZU. Je častni doktor medicinske fakultete univerze v Linkopingu na Švedskem (1983) in varšavske medicinske fakultete ter član več kot dvajsetih drugih nacionalnih in mednarodnih strokovnih ali znanstvenih združenj. Kljub tako izjemnim dosežkom je ostal zvest svoji

matični univerzi in še vedno sodeluje z Inštitutom za klinično nevrofiziologijo Kliničnega centra v Ljubljani in nenazadnje tudi z našim društvom. Profesor Dimitrijević je v Zagrebu predaval o reparatorni nevrologiji NMD.



Prof. dr. Anton Zupan je s kar dvema referatoma prispeval k boljšemu poznavanju tehničnih in tehnoloških rešitev za distrofike.

UDEJANJANJE MEDNARODNE KLASIFIKACIJE FUNKCIONIRANJA, INVALIDNOSTI IN ZDRAVJA V VSAKDANJEM (SOCIALNEM) ŽIVLJENJU DISTROFIKOV

Medicinska oziroma biološka definicija invalidnosti, ki je prevladovala v samih

razvojnih začetkih teoretičnega obravnavanja invalidov in invalidnosti, je že zdavnaj presegla svoje okvire in danes je veliko več govora o socialnem modelu invalidnosti. Invalidnost ni samo rezultat spremenjenih bioloških sposobnosti posameznika, temveč je tudi rezultat faktorjev v okolju, kjer posameznik živi. Za razumevanje in razlago invalidnosti Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in zdravja smiselno povezuje oba modela, kajti to nadgrajuje biološki, psihološki in socialni pristop, s katerim poskuša podati pogled na zdravje z različnih zornih kotov.

Praktični vidik tega modela sta v socialnem delu predstavila **Tea Černigoj Pušnjak** in **Iztok Mrak**, oba predstavnika slovenskega društva distrofikov. V svojem referatu sta poudarila, da je vsak distrofik edinstvena osebnost in se razlikuje od ostalih. Vplivi okolja omogočajo razvijanje in uresničevanje posameznikovih osebnostnih lastnosti, bistveno pri tem pa je, da med svojimi realnimi zmoglostmi in sposobnostmi sprejmemo tudi svoje omejitve ter med obojima najdemo pravo ravnotežje za aktivno socialno življenje.

Leta 2006 je bil na področju invalidskega varstva sprejet zelo pomemben pravno zavezujoč dokument, in sicer Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, ki države pogodbenice zavezuje, da morajo zagotoviti in spodbujati polno



Teja in Iztok med predstavitvijo svojega referata. Za Tejo stoji njen soprog.

uresničevanje vseh človekovih pravic in temeljnih svoboščin za vse invalide brez kakršne koli diskriminacije zaradi invalidnosti.

Kljub zavezi držav pogodbenic Konvencije OZN o pravicah invalidov, pa bi bilo skrajno nerealno pričakovati, da bodo iz okolja odstranjeni vsi dejavniki, ki povzročajo diskriminacijo zaradi invalidnosti. Vsak posameznik, distrofik, se mora zavedati stopnje in resnosti svojega obolenja ter imeti realna pričakovanja o tem, kakšne so njegove sposobnosti v vseh življenjskih obdobjih, kaj mu lahko družba ponudi ter kaj lahko družbi kot taki prispeva.

Svoj prispevek na konferenci sta avtorja referata sklenila z naslednjo mislijo:

»Bistvenega pomena za nas distrofike je, da sprejmemo svojo invalidnost kot del sebe ter prevzamemo aktivno vlogo pri načrtovanju svojega življenja v okviru dane pomoči svojcev in okolja. Uravnoteženje lastnih hotenj z realnimi pričakovanji pa je ključ do zadovoljnega, polnega, kvalitetnega ter odgovornega življenja. Vsa ta načela tudi uresničujemo v življenju.«

Tea Černigoj Pušnjak,
Iztok Mrak

IZVOLITEV NOVIH ČLANOV IZVRŠILNEGA ODBORA EAMDA IN DRUGE POVEZANE AKTIVNOSTI

Na letošnji skupščini so bili v izvršilni odbor za naslednja štiri leta izvoljeni: predsednik **Boris Šuštaršič** (Slovenija), podpredsednici **Ivanka Jovanović** (Srbija) in **ga. Dona Jandova Zalmanova** (Češka), generalni sekretar **Tomislav Goll** (Hrvaška) ter trije novi člani v sestavi **Marguerite Friconneau** (Francija), **Michal Rataj** (Poljska) in **Luka Zaharija**

(Hrvaška). Vsem članom čestitamo in jim želimo veliko uspešnega dela!

Nekateri udeleženci letošnje EAMDA-e so se odzvali vabilu in srečanje zaključili na sprejemu pri županu Zagreba in njegovih sodelavcih. Župan Zagreba, gospod **Milan Bandič**, je že velikokrat izrazil svojo naklonjenost do invalidov. Ob tej priložnosti je spregovoril tudi predsednik EAMDA-e in Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič**. Županu se je zahvalil in mu hkrati čestital, saj se njegov pozitiven doprinos k invalidom odraža v podobi Zagreba kot napredne in urejene evropske prestolnice, kar je ambiciozna in dobra poteza. Poudaril je tudi, da je aktivna vloga, ki jo v svojem življenju ves čas zastopamo slovenski distrofiki, ključna tudi za razvoj in napredek družbe na vseh področjih.

Sprejet je bil sklep, da bo naslednja letna skupščina EAMDA-e potekala jeseni 2014 v Ljubljani. Pod okriljem Društva distrofikov Slovenije bo EAMDA tako gostila svoje evropske kolege na svojem sedežu v Ljubljani. Dogodek bo časovno sovpadal z mednarodno konferenco o možganih, kar bo edinstvena prilika, da zdravniški specialisti združijo sinergije s področja mišičnih in živčno-mišičnih obolenj, ter v ospredje postavijo obnovitveno nevrologijo, kot suplementarni element v času aktivnega življenja distrofikov.

- Tea Černigoj Pušnjak, Vesna Veingerl, Tadej Korošec in Iztok Mrak
- Recenzija: prof. dr. Anton Zupan, dr. med.



Boris Šuštaršič, predsednik izvršilnega odbora EAMDA-e s sodelavci.

Socialna zbornica Slovenije ob svoji 20-letnici

Socialna zbornica Slovenije je bila ustanovljena leta 1993 in v času svojega delovanja je utrdila svoje mesto na socialno varstvenem področju tako z nalogami, ki jih je prevzemala in izvajala v imenu države, kakor tudi kot nepogrešljiv strokovni

dejavnik na področju socialnega varstva, saj izvršuje svoje zakonske obveznosti in je za marsikoga ogledalo socialne države. Če povzamemo besede Zore Tomič, ustanoviteljice in prve predsednice Socialne zbornice Slovenije, je na nek način

branik socialne države in uresničevanja njene vloge.

Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije, je na slovesnosti ob 20. obletnici ustanovitve Socialne zbornice prejel kar dve priznanji, ki ju objavljamo.



Čestitamo!

Ob mednarodnem prazniku je generalni sekretar Združenih narodov Ban Ki-moon vsem invalidom posvetil naslednjo poslanico:

Med nami živi več kot milijon invalidov. Odstraniti moramo vse ovire, ki vplivajo na vključevanje in sodelovanje invalidov v družbi, tudi s spreminjanjem stigmatizirajočih prepričanj in odpravljanjem kakršne koli diskriminacije. Izključevanje ne vpliva zgolj na življenje posameznika, ampak zadeva tudi razvitost celotne družbe. Zato bodo člani OZN tudi vnaprej podprli vsa prizadevanja po družbi vključenosti, tako v lokalnem kakor tudi mednarodnem okolju. Bolj se moramo potruditi pri infrastrukturni ureditvi in zagotavljanju storitev, ki bodo omogočile enakopravnost in primeren napredek za vse.

Ob tem prazniku pozivam vse vlade in člane OZN, javne in zasebne sfere družbe, da porušijo ovire in odprejo vrata priložnostim za vse invalide. Naj skupaj zgradimo družbeno okolje, ki bo dostopno vsem!!

(<http://www.un.org/News/Press/docs/2013/sgsm15503.doc.htm>; 3.12.2013)

3. december tokrat v znamenju odstranjevanja ovir

Letošnji praznik je potekal pod geslom »odstranimo ovire«. Svečan sprejem predstavnikov invalidskih organizacij pri najvišjih predstavnikih države: predsedniku Republike Slovenije Borutu Pahorju, predsednici Vlade RS mag. Alenki Bratušek in predsedniku Državnega zbora RS Janku Vebru se je odvil prav na sam dan praznovanja mednarodnega dneva invalidov.



Skupinska fotografija s proslave ob 3. decembru.

Ob tej priložnosti je zbrane nagovoril predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in predsednik

Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič**, katerega govor v celoti objavljamo:

OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV 2013

Spoštovani gospod Borut Pahor, predsednik Republike Slovenije, spoštovani gospod Janko Veber, predsednik Državnega zbora RS, spoštovana gospa Alenka Bratušek, predsednica Vlade RS, spoštovani gospe in gospodje, spoštovani kolegi invalidi.

Le redki se spominjamo, da letos mineva 10 let od evropskega leta invalidov. Takrat smo ugotavljali, da imamo sodoben sistem invalidskega varstva, razvijajočo se državno invalidsko politiko in začeli smo uresničevati Zakon o invalidskih organizacijah, ki je konkretna implementacija 18. standardnega pravila ZN o izenačevanju možnosti za invalide.

Tudi letos lahko trdimo, da imamo sodoben sistem invalidskega varstva, da smo v tem času ratificirali pravno zavezujočo konvencijo ZN o pravicah invalidov. Žal pa ne moremo več govoriti o integralni državni invalidski politiki in načrtnem izvajanju te konvencije, čeprav parcialni segmenti invalidskega varstva še vedno uspešno funkcionirajo v korist slovenskih invalidov.

Ker invalidi vedno delimo usodo ostalega prebivalstva, ne tarnam o pomanjkanju denarja zaradi finančno-ekonomske krize, temveč ugovarjam temu, da ni pravega hotenja razpoložljive potenciale integrirati v smiselno celoto za doseganje večjih učinkov tistih javnih finančnih sredstev, ki vendarle so na razpolago.

Razumemo, da implementacija konvencije ob varčevalnih ukrepih predstavlja poseben izziv, a nekatere obveznosti, predvsem zaveza temeljitega posvetovanja z reprezentativnimi predstavniki invalidov v vseh procesih odločanja o zadevah, ki se invalidov tičejo, ne terja finančnih sredstev, temveč le miselni preskok.

Invalidi smo pogosto imenovani največja manjšina na svetu in podobno kot druge manjšine smo se morali tudi mi za svoje pravice in enakopraven položaj v družbi boriti. S ponosom ugotavljam, da je bilo pri tem slovensko invalidsko gibanje uspešno, in da so se invalidske organizacije dokazale kot eden redkih družbenih podsistemov, ki se je uspel izogniti ponesrečenim tranzicijskim eksperimentom ter privatizacijam, iz nekdanje države prenešeno premoženje ohranjamo, razvijamo in plemenitimo z novimi socialnimi vsebinami.

Pred nami je leto, ki osveščene invalide navdaja z veliko mero zaskrbljenosti in negotovosti. Davek na srečke je že za cca. 30% zmanjšal prilive v FIHO, kar smo pred sprejetjem zakona tudi napovedovali, zdaj bo programe invalidskih organizacij obremenil še davek na nepremičnine, najbolj pa skrbijo predlogi zakonskih sprememb, v mislih imam predvsem Zakon o igrah na srečo, za katere lahko na podlagi izkušenj drugih držav z veliko mero verjetnosti napovemo, da bodo prilive v FIHO reducirali še za dodatnih 30-40% in izjemno otežili, če ne kar onemogočili izvajanje prioritetnih posebnih socialnih programov, ki jih najtežje skupine invalidov potrebujemo za golo preživetje in ne za dvig kakovosti ali celo neodvisnost življenja.

Zakaj sprejemamo zakone, ki niso pogojeni z obstoječo krizo in so rezultanta premalo domišljenega pristopa? Obdavčitev srečk na izhodu, namesto na vhodu npr., bi imela za invalide bistveno manj negativnih posledic.

Glede na vse našeto od predstavnikov države upravičeno pričakujemo posebno previdnost pri pripravi zakonov, ki vplivajo na financiranje invalidskih organizacij in dosledno spoštovanje zaveze iz konvencije, da se v vseh postopkih odločanja, predvsem zakonodajnem, dejansko posvetuje z reprezentativnimi predstavniki invalidov in v enakopravnem dialogu sooči argumente, ne pa samo evidentira naše pripombe.

Pri teh pozivih se invalidi zavedamo, da smo specifičen, včasih tudi narobe razumljen del populacije, vendar apeliramo k upoštevanju in spoštovanju naše drugačnosti. Za resnično strpno in inkluzivno družbo ne zadošča le sprejemanje različnosti, temveč zavedanje, da šele vključevanje različnih tonov privede do harmonije.

Slovenski invalidi imamo, kljub aktualnim težavam, o sebi in svojem družbenem okolju na splošno pozitivno mnenje, konvencija o pravicah invalidov pa k pozitivnem odnosu do nas zavezuje tudi naše družbeno okolje. Vsak dan, ne samo 3. decembra.

V imenu Nacionalnega sveta ter 21 reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij, ki jih združuje, v imenu 100.000 interesno povezanih invalidov, kakor tudi v svojem osebnem imenu, se vam iskreno zahvaljujem za ta sprejem, ki ima seveda tudi velik simbolni pomen v odnosu slovenske družbe do invalidov.

Hvala lepa za pozornost.



Boris Šuštaršič med govorom na slavnostnem sprejemu pri predstavnikih državnega vrha.

Umetnost ne pozna mej

V petek, 6. decembra 2013, je v Centralni informacijski pisarni Mestne občine Ljubljana potekala otvoritev razstave likovnih del Društva distrofikov Slovenije.

Otvoritev je vodila likovna recenzentka **Saša Strnad**, ki jo je samoiniciativno poimenovala kar »Srečevanja«, saj si likovni ustvarjalci prihajajo nasproti z drznostjo in različnostmi, ki jih delajo edinstvene. Med njihovimi likovnimi deli ni nikakršnih omejitev, je samo neizmerna želja po ustvarjanju, ki jih nenehno vodi! Umetnost nima nikoli mej.

To silno energijo je začutil tudi župan Mestne občine Ljubljana **Zoran Jankovič**, ki se je odzval povabilu in nagovoril zbrano množico: *»Vedno znova me prešine koliko znanja in vztrajnosti premorete, da ustvarite tako lepa dela, ki dajo temu prijetnemu prostoru v najlepšem mestu na svetu še prav poseben pečat!«* Predstavil je poenostavljen sistem prevoza invalidov z avtobusi mestnega prometa: invalid lahko obvesti šoferja na kateri postaji se nahaja, šofer pa na podlagi te informacije na dogovorjenem mestu spusti rampo. S tem načinom so pri predstavitvi projekta naleteli na izjemno pozitiven odziv tudi v drugih evropskih mestih. Po mnenju župana je najbolj zaslužen za invalidom prijazno mesto **Sašo**



Saša Strnad v vlogi napovedovalke programa, župan Zoran Jankovič in predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič na otvoritvi razstave med govorom župana.

Rink, ki je v preteklih letih, odkar je bil sprejet v občinski mestni svet, uspel na področju dostopnosti invalidov kar veliko udeležiti.

Predsednik Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič** je pojasnil, da v tem mestu od svoje ustanovitve naprej deluje Društvo distrofikov Slovenije, ki je tudi ustanovitelj tehnološko sodobno opremljenega podjetja Birografika BORI d.o.o. Županu se je ob tej priložnosti v imenu vseh zahvalil za njegovo prizadevanje, da je Ljubljana postala mesto po meri invalidov. Poudaril je, da brez naklonjenega lokalnega okolja distrofiki ne bi zmogli prevzemati vloge aktivnega življenja v družbi in stalno razvijati svojih potencialov. Likovnikom pa je čestital za uspešno izpeljano razstavo in jim tudi v prihodnje zaželel še veliko uspehov in ustvarjalnosti!

Prireditev je potekala ob glasbeni spremljavi harmonik petih nadarjenih dijakov Konservatorija za glasbo & balet Ljubljana, pod mentorstvom profesorice **Mateje Prem Kolar**. Njihova interpretacija treh skladb je bila zares vrhunska, zato se jim v imenu Društva distrofikov Slovenije zahvaljujemo, da so nas na otvoritvi



Kvintet harmonik Konservatorija za glasbo & balet Ljubljana z mentorico, profesorico Matejo Prem Kolar v ozadju.

razstave naših likovnikov počastili s svojim obiskom in nam pričarali nepozabne trenutke.

Izjavi udeleženk:

Mateja Prem Kolar: Prišla sem kot mentorica petim dijakom, ki so danes na otvoritvi izvajali 3 skladbe. Drugače sem tudi sama ljubiteljica likovne umetnosti; poleg glasbe seveda, zato mi je še v posebno čast, da sem danes lahko tukaj z vami. Druga stvar pa je moje osebno občudovanje ljudi, ki nimajo enakih motoričnih sposobnosti kot večina nas, a se resnično s srcem predajo umetnosti! Spoštujem ljudi, ki iz sebe dajo, kar imajo, ker umetnost se med seboj povezuje. Likovnikom Društva distrofikov Slovenije želim, da bodo še veliko let uspešni!

Stanka Ristič Kovačič: Povabilo sem prejela kot socialna delavka na Kliničnem centru, saj že vrsto let aktivno sodelujem z distrofiki. Otvoritve sem se udeležila, ker sem čutila moralno dolžnost; čutila sem, da je pomembno, da se odzovem vabilu, ne glede na dovolilnico, ki sem jo potrebovala za izhod iz službe. Meni

osebno to vabilo predstavlja določeno čast, čeprav sem tukaj kot predstavnik delovne organizacije. In v bistvu sem ravno skozi interpretacijo različnih likovnih izrazov, ki jih je ob otvoritvi razstave povzela gospa Strnad, toliko bolj začutila

to raznolikost samih avtorjev, ob čemer ostajam nema! Ljudje imamo namreč različne sposobnosti, pred tem, kar izražajo mišično-oboleti pa ostaneš kar brez besed! Krasno, želim jim še veliko uspešnega ustvarjanja!



Skupinska fotografija likovnih razstavljalcev Društva distrofikov Slovenije s Karmen Bajt in Sašo Strnad. Mentor Ernest Krnaič – Enči se srečanja žal ni mogel udeležiti.



DEDEK MRAZ PRIHAJA!

LETO JE NAOBKROG IN SPET JE ČAS, DA OBIŠČE VSE OTROKE. OGLASIL SE BO TUDI NA DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE, KJER JE LANSKO LETO PREŽIVEL PRIJETNE TRENTUTKE.

**»SPOROČAM VAM, DA SEM VSA DARILA ŽE PRIPRAVIL
IN SE K VAM ODPRAVIL.«**

(VAŠ DEDEK MRAZ)

LEPO VABLJENI!

STARŠE IN OTROKE SMO
POVABILI, DA GA SKUPAJ
PRIČAKAMO V PONEDELJEK,

**16.12.2013 OB 18.00 V
PRITLIČNIH PROSTORIH
DRUŠTVA (Linhartova 1),**

KJER SMO SI SKUPAJ OGLEDALI
TUDI LUTKOVNO IGRICO

MUCA COPATARICA.

Otroke vabimo, da nam narišejo
risbico na temo »Moje srečanje
z dedkom Mrazom« in nam
čim več risbic pošljejo na

**Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, Ljubljana.**

Najlepšo risbico bomo nagradili in
objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Koordinatorica invalidskih vsebin

Na RTV so že nekaj časa razmišljali o zaposlitvi osebe, ki bi povezovala in usklajevala vse vsebine, namenjene invalidom. Omenjeno področje je namreč zelo obširno in raznoliko, zahteva predanega in dinamičnega človeka. Jeseni je to nalogo prevzela mag. Mateja Vodeb, producentka Izobraževalnega programa in po novem tudi koordinatorica invalidskih vsebin RTV Slovenija. Poprosili smo jo za krajši intervju, da se nam predstavi.



Mag. Mateja Vodeb (Avtor fotografije: Žiga Koritnik)

1. Za začetek – kako bi se predstavili?

Težko je govoriti o sebi... Predvsem sem večni optimist. Na stvari poskušam gledati s pozitivne plati. In predvsem gledati naprej. Biti odprta, konstruktivna in ustvarjalna. Tako v službi kot doma, v družini. V prostem času zelo rada potujem. Spoznavanje drugih kultur mi daje občutek širine in svobode.

2. Kako to, da ste se odločili kandidirati za delovno mesto koordinatorke invalidskih vsebin na RTV Slovenija?

Ključni vzrok za to odločitev je moje osebno mnenje, da moramo na tem področju stopiti korak naprej in se približati nivoju zahodnih televizij. To pomeni več invalidskih vsebin, večjo dostopnost do

vsebin senzornim invalidom in sodelovanje invalidov pri ustvarjanju vsebin. Enako razmišljajo tudi v vodstvu RTV Slovenija ter posamezni uredniki. Vsi so zelo naklonjeni tej ideji, zato menim, da nam bo postopoma uspelo doseči zastavljene cilje, kljub finančni stiski.

3. Kakšne so vaše dosedanje izkušnje z invalidi?

Imela sem skoraj popolnoma slepo babico. Z njo sem preživela velik del svojega otroštva, saj me je pazila, ko sta bila starša zaposlena. Kljub invalidnosti je bila energična, študijozna in razgledana, od nje sem se ogromno naučila. V družini imam tudi invalida tetraplegika po prometni nesreči, s katerim sva od nekdaj zelo navezana drug na drugega.

Z invalidi se srečujem v službi. Dvanajst let sem zaposlena na delovnem mestu producentke Izobraževalnega programa, kjer velikokrat obravnavamo invalidske vsebine, tako v dokumentarnih kot tudi v studijsko-mozaičnih oddajah.

4. Kakšne naloge ste si najprej zadali opraviti v okviru svojega delovnega mesta in kakšna bo vaša relacija z reprezentativnimi invalidskimi organizacijami?

V planu za prihodnje leto imam precej aktivnosti. Prioriteta je priprava spletne strani, ki bo služila kot nekakšen vodnik za lažjo dostopnost do vsebin, ki so realizirane v tehnikah, prilagojenih senzornim invalidom ter do ostalih informacij in tematik, ki zadevajo in zanimajo invalide. Poleg tega želim povečati obseg vsebin,

realiziranih v tehnikah, prilagojenih senzornim invalidom. Delovala bom kot nekakšen epicenter za zbiranje informacij in jih posredovala urednikom oddaj, ki jih bodo selekcionirali in umeščali v skladu z njihovo uredniško politiko in presojo. Pri tem seveda ostajajo neodvisni. Aktivno sodelovanje z invalidskimi organizacijami je nujno, saj omogoča celovito informiranje.

5. Na kakšen način je možno vzpostaviti stik z vami v primeru konkretnih težav, s katerimi se pri spremljanju programov RTV-ja srečujejo invalidi? Boste delovali podobno kot npr. varuh pravic gledalcev in poslušalcev?

V primeru konkretnih težav se lahko kdorkoli obrne name preko e-pošte ali me pokliče po telefonu. Potrudila se bom, da rešimo težavo.

6. Na splošno so zgodbe ali dogodki v medijih velikokrat prikazani enoplastno – zakaj menite, da se to dogaja? Ali ne bi morali vsi skupaj skrbeti za pozitivno podobo invalidov v medijih? Kakšno je vaše stališče o tem, kako »pravilno« umestiti invalide v medije in medije »odpreti« invalidom?

Vsekakor menim, da moramo vsi skupaj, celotna družba in država, skrbeti za pozitivno podobo invalidov v javnosti, predvsem mediji imajo pri tem ključno vlogo. Poskrbeti je potrebno za izobraževanje na področju pravic in integracije invalidov, tako ustvarjalcev programskih vsebin kot javnosti. Nisem zagovornik

nekih posebnih oddaj za invalide, vsebine morajo biti vključene v redne oddaje in obravnavane primerno. To pa pomeni, da gledalca osveščajo, izobražujejo in informirajo o invalidskih vsebinah korektno in objektivno.

7. Kaj bi ob koncu te vaše kratke predstavitev hoteli sporočiti bralcem naše revije?

Želim vam obilo dobre in trdne volje, ki vas bo popeljala na nove poti!

8. Najlepša hvala za pogovor in želimo vam uspešno delo!

Hvala tudi vam!

■ Vesna Veingerl

KONTAKT:

mag. Mateja Vodeb

producentka Izobraževalnega programa TVS

Televizija Slovenija

Kolodvorska 2, 1550 Ljubljana

E: mateja.vodeb@rtvslo.si

Tel.: +386 1 475 31 53, +386 1 475 31 63

Srečanje Odbora za Miastenijo Gravis na društvu

V sredo, 4.12.2013, so se v prostorih Društva distrofikov Slovenije na letnem srečanju Odbora za Miastenijo Gravis zbrali člani društva in njihovi svojci. Tudi tokrat se je številnim udeležencem srečanja pridružila pobudnica ustanovitve odbora gospa Vika Tomazin in skupaj z ostalimi prisluhnila zanimivemu predavanju nevrologinje dr. Leje Leonardis, dr. med., z Inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani.



dr. Leonardisova med predavanjem.

Najprej je udeležence v imenu Društva distrofikov Slovenije sprejel **Iztok Mrak**, socialni organizator društva in nato besedo predal predsedniku **Borisu Šuštaršiču**. Sledilo je predavanje **dr. Leje Leonardis**, ki se društvenim vabilom vedno z veseljem odzove.

Kronično obolenje Miastenija Gravis smo podrobneje predstavili že v eni prejšnjih števil, veliko informacij o njej pa lahko zainteresirani najdejo tudi na svetovnem spletu, zato se bomo v tej številki nekoliko bolj posvetili odzivom članov, za katere Društvo distrofikov Slovenije organizira tovrstna srečanja v okviru društvenih socialnih programov. Povprašali smo jih namreč, kako sami doživljajo takšne prireditve in kaj menijo o srečanju:



Sonja Rupnik: Zelo mi je všeč, da smo se danes zbrali na tej lokaciji, saj prostori

društva ustvarjajo večji vtis domačnosti, kar sovпада s tem, da se srečujemo pred novim letom. Zelo veliko mi pomeni, da nas je osebno nagovoril predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič. Takšna srečanja so vedno dobrodošla, saj pridobimo ogromno koristnih informacij, spoznavamo nove ljudi, si medsebojno izmenjujemo izkušnje z drugimi, ki imajo podobne težave.



Jožica Klopčič: Članica sem že od leta 1990 naprej. Z obolenjem, ki ga imam, je potrebno sicer živeti vsak dan, a vseeno so mi ta srečanja všeč, saj vidim veliko

Ljudi z isto diagnozo in zvem mnogo dobrodošlih informacij.



Lojze Oblak: Z Viko Tomazin sva to dejavnost organiziranja začela med prvimi. Pohvalil bi današnje predavanje, saj je bilo zares odlično. Slišali smo, da se zmeraj kaj novega odpira, predvsem glede novih raziskav in novejših doktrin zdravljenja. Predlagam, da v okviru našega odbora uvedemo redne sestanke, in to ne glede na odziv, ker tisti, ki ga stvari zanimajo, se jih bo tudi udeleževal. Ljudje smo sicer različni, vendar sem prepričan, da bi sčasoma kaj takšnega lahko zaživel!



Udeležanke srečanja (od leve proti desni): Vika Tomazin, Dragica Bučar Ručman in Polona Sotošek. Vse tri so bile izredno zadovoljne s prireditvijo!



Darja Pugelj: Dr. Leonardisova je za današnje srečanje pripravila super predavanje. Edina pripomba, ki jo imam in sem jo tudi izrazila, je po mojem mnenju rahlo neprimeren čas. Veliko miastenikov je namreč v tem popoldanskem času že zelo utrujenih in mnogi se zaradi tega srečanja niso udeležili. Prepričana sem, da bi se v soboto organiziranega srečanja udeležilo še več ljudi!

Srečanje se je zaključilo z neformalnim medsebojnim pogovorom in spoznavanjem ob soku in prigrizku. Udeleženci so lahko postavljali najrazličnejša vprašanja, tako o samem obolenju, kakor tudi o izzivih, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. Tisti, ki so želeli, so imeli tudi možnost individualnega svetovanja oziroma osebnega pogovora z dr. Leonardisovo.

■ Vesna Veingerl

OBVESTILO O FORUMU MIASTENIKOV

Ko zbolíš, se ti najprej sesuje svet. Naenkrat se ti poraja nešteto vprašanj in skrbi, nikogar pa ni, ki bi te znal potolažiti, ti svetovati in s tabo deliti svoje izkušnje. Zaradi tega smo se odločili ustvariti forum, katerega administratorica sem. Na njem najdete veliko informacij o obolenju miastenija gravis; če se registrirate, vam je dostopnih še več, pa tudi poklepetate lahko z nami. Najdete nas na spletni povezavi:

<http://miasteniagravis.mojforum.si/index.php?sid=ab7f7833d32dbf1e8f3e407a237c11d8&mforum=miasteniagravis>

Skupaj z gospo Rosvito Kodrin, mamo hčerke z miastenijo gravis, sva ustvarili tudi skupino za samopomoč na socialnem omrežju Facebook. Na Facebooku je še veliko bolj živahno kot na forumu. Skupaj klepetamo, izmenjavamo izkušnje in se zabavamo! Najdete nas na linku:

<https://www.facebook.com/groups/MG.Slovenia/>

Forum in skupina sta namenjena vsem obolelim, njihovim sorodnikom, znancem in prijateljem.

Toplo vabljeni, da se nam pridružite!

■ Darja Pugelj

Naši uspešni hokejisti



Zasedba hokejske ekipe na Nizozemskem.



Utrinki s tekme na Nizozemskem.



V športni rubriki tokrat predstavljamo dosežke hokejistov, ki so se udeležili dveh tekmovanj, in sicer na Nizozemskem in v Švici.

Na Nizozemskem so izmed 14 ekip iz sedmih držav dosegli 9. mesto.

Iz gostovanja v Švici se je slovenska reprezentanca v hokeju na električnih invalid-

skih vozičkih vrnila z izvrstnim 2. mestom. V finalu so klonili proti zasedbi Švice A, 4:14 je bilo na koncu. Na tekmovanju so nastopile štiri ekipe, poleg naše izbrane vrste so igrali še Čehi ter dve domači zasedbi, nastop pa so odpovedali Danci.

Slovenske barve so branili **Gregor Žargaj, Marjan Mežnar, Matjaž Bartol,**

Gregor Jerič, Klemen Dimnik, Tilen Ribnikar in Rok Korošec, trener ekipe je **Damir Bakonic.** V soboto so Slovenci najprej s 4:16 izgubili proti Švici A, ob 17. uri pa so bili z 9:4 boljši od Čehov. V nedeljo so z 12:7 premagali še Švico B, popoldan pa so jih v boju za zlato prekosili domačini.



Zasedba v Švici.



Utrinki s tekme v Švici.

Najboljši invalidi športniki leta 2013

Na tradicionalni prireditvi Invalid športnik leta v Austria Trend Hotel Ljubljana so 10.12.2013 razglasili športnico in športnika leta, priznanja so podelili ženski in moški ekipi.



Prireditve so se udeležili vsi, ki so tako ali drugače povezani s športom invalidov.

Najprej je zbrane nagovoril predsednik Zveze za šport invalidov Paraolimpijski komite Damijan Lazar. Izrazil je zadovoljstvo, da šport invalidov postaja vse bolj integrativni del slovenske družbe. Kot uspešno je ocenil tudi leto, ki se izteka: »Vi ste dokaz, da slovenski šport sodi v sam svetovni vrh!«

Po tem je zbrane športnice, športnike, trenerke, trenerje in športne delavce pozdravil župan Mestne občine Ljubljana Zoran Janković, ki je uvodoma spomnil na primer Saša Rinka, ki je spremenil tudi županov pogled na invalide. »Danes bi vam čestital za športnika leta, ne za invalida športnika leta. S svojim delom in prizadevanji ste lahko vzor vsem, ki jamrajo in tarnajo, kako nekaj ni mogoče. Iskrene čestitke za vse dosežke in medalje!«

Za konec je spregovoril še direktor Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) Štefan

Kušar, ki je opozoril, da šport invalidov in tekmovanja na tujem niso izleti, ampak resen šport, ki mu precej pozornosti

namenja tudi Evropska komisija. Kušar je spomnil tudi na spremenjeno zakonodajo pri igrah na srečo, ki jemlje prepotrebne evre za razvoj športa invalidov. »Ostanite pogumni in hvala, ker ste nam vzor,« je sklenil.

Podeljena so bila tudi bronasta priznanja in bronasti znaki ter srebrna priznanja in srebrni znaki Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja. Po pregledu vseh rezultatov in predlogov Komisije za tekmovalni šport pri Zvezi za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskem komiteju in sklepu Upravnega odbora je najboljša ženska ekipa leta 2013 ekipa odbojkaric sede v postavi Saša Kotnik, Marinka Cencelj, Lena Gabršček, Regina Terbuc Roudi, Jasmina Zbil, Simona Satošek, Danica Gošnjak, Bogomira Jakin, Suzana Ocepek in Ana Justin.

Priznanje za najboljšo moško ekipo za leto 2013 prejme mešana ekipa v show-downu v postavi Sanja Kos, Tanja Oranič,



Športnica in športnik leta 2013: Jana Führer in Darko Đurić.

Peter Zidar, Simon Podobnikar in Miha Susman.

Priznanje za najboljšo športnico leta 2013 je prejela Jana Führer, ki se je po poročniškem dopustu uspešno vrnila v vlogo odlične športnice in tako dokazala, da se lahko s pozitivno energijo in pod strokovnim vodstvom Gregorja Habjana dokaže kot odlična tekmovalka športa za slepe in slabovidne showdowna. Jana je v letu 2013 kljub močni ženski konkurenci osvojila 2. mesto na Svetovnem prvenstvu v showdownu, ki ga je organizirala Zveza za šport invalidov Slovenije – Par olimpijski komite v Kamniku.

Naslov športnik leta 2013 je osvojil Darko Đurič, ki se je v zadnjih letih upravičeno uveljavil kot odličen športnik invalid. Darko je v letu 2013 na Svetovnem prvenstvu v Kanadskem Montrealu osvojil kar dva naslova svetovnega prvaka, v disciplini 100 m prosto, s časom 1:27,27, in disciplini 50 m delfin, s časom 41.42. Hkrati pa je svoji zbirki medalj dodal še drugo mesto na Svetovnem prvenstvu v disciplini 200 m prosto, s časom 3:11.32. Za njegovimi rezultati stoji strokovno vodstvo glav-



Plesna točka v izvedbi Klemna Pirmana in soplesalke na vozičku Barbare Šamperl.

nega trenerja v plavanju Bora Štrumblija in pomočnikov trenerja Jane Čander ter Mateja Globočnika.

Priznanje za perspektivnega mladega športnika je prejel Marino Kegel, ob koncu kariere pa Anita Goltnik Urnaut, Štefka

Tomič in Alenka Iršič.

Tudi to pot ni izostal bogat spremljevalni program, ki so ga obeležili glasbenik Iztok Orešnik ter plesna točka v izvedbi para Klemen Pirman in soplesalke na vozičku Barbare Šamperl.

Šahovska invalidska liga mesta Ljubljana

V novembru 2013 je potekala Šahovska invalidska liga mesta Ljubljana v ekipni in posamični kategoriji. Tekmovanja v obeh kategorijah so se udeležili tudi šahisti distrofi in v ekipnem delu zasedli odlično 2. mesto (za ekipo Društva paralizikov Slovenije in pred ekipo Društva invalidov Ljubljana Moste-Polje). Ekipo Društva distrofikov Slovenije so sestavljali Gregor Žargaj, Marjan Klemenčič, Nejc Župan, Matjaž Bartol, Aleš Žučko in Aleš Rus.



Kočevar igra s črnimi proti Županu (ekipni del).

Spoštovani!

V Birografiki BORI ohranjamo zaupanje v ljudi in ostajamo zvesti svojim poslovnim idejam in poslanstvu ter verjamemo v sodelovanje, srečo in uspeh!

Delček dobrega želimo v naslednjem letu podeliti tudi z vami, člani Društva distrofikov Slovenije, vašimi svojci in prijatelji ter vas vabimo, da smo skupaj na strani pogumnih in nepremagljivih.

Srečno 2014!

Zaposleni Birografike BORI d.o.o.



0 snemanju dokumentarca

Poprtnik (ponekod tudi poprtnjak) je ljudsko ime za boljši božični kruhek, ki ga navadno gospodinje pečejo za Božič, spet drugje pa ob Božiču pečejo potico, poprtnjak pa na dan svetih treh kraljev. Ljudsko izročilo pravi, da več kot obiščeš hiš na svete tri kralje, ko se poprtnik razreže, in poskusiš poprtnikov, bolj boš močan. Vendar pa poprtnik ni namenjen samo domačim; enakovredno so ga deležne tudi živali, ki so pri hiši.

Obredno praznično pecivo poznajo pri vseh narodih, pri nas pa je zanimivo, da se motivika, oblika, imena in celo čas peke razlikujejo od vasi do vasi, od gospodinje do gospodinje, simbolika imena pa je vedno enaka. Po vrhu je poprtnik vedno bogato okrašen z motivi iz testa, ki se prav tako razlikujejo od kraja do kraja.

V zadnjih letih je poprtnjak večinoma zamenjala potica, zato ga danes morda manj poznamo. Kljub temu je bil letos vpisan v register nesnovne dediščine Etnografskega muzeja Slovenije. Zavod Parnas se je ob tej priložnosti odločil ob pomoči botrstva posneti dokumentarni film o peki poprtnikov v skladu s slovenskim ljudskim izročilom. Da bi ostali okrasni na vrhu hlebca lepi in ne bi izgubili oblike, jih iz pregnetenega testa izdelajo šele, ko je hlebec že vzhajal, tik preden gre v peč. Nanj jih pritrdijo s stepenim jajcem ali vodo, pomaga pa tudi, da je pečica na začetku bolj vroča. Da se skorjica lepo sveti, gospodinje vse skupaj premažejo z rumenjacom, v katerem so razžvrkljale žličko sladkorja.

Prvi zapisi o poprtniku, ki ga poznajo tudi v drugih slovenskih pokrajinah, so nastali v 17. stoletju. Raziskovalci izročila so ugotovili, da izvira še iz predkrščanskega časa. S krščanstvom je postal kot simbol božiča izrazita obredna jed in so ga prinesli na mizo za vse božične praznike – na božični večer, silvestrovo in na večer pred svetimi tremi kralji. Na vse te dni so ga tudi blagoslovili.

Večinoma so ga gospodinje spekle dan pred božičem ali še prej, skupaj z drugo božično peko, na praznike pa so ga v izbi postavile na mizo, ga pokrile s prtom (od tod beseda poprtnik in druge njene raz-

ličice), na vrh pa položile križ. Hišni gospodar ga je načel na svete tri kralje zjutraj. Nekdaj, ko je bilo toplo samo ob peči, na šipah pa so se risale ledene rože, je kruh zlahka počakal tako dolgo. Poprtnik se je vedno postregel samostojno s čajem.

Snemanje kratkega filma (dokumentarca) o peki poprtnikov v produkciji Zavo-



Poprtnik na izvezenem prtčku. (Avtor fotografije: Metka Starič)

da Parnas, se je začelo v soboto, 9.11.2013, in prvi dan snemanja sta kot glavni igralki nastopali naša članica Beti Lunder in njena mama Nada. Beti je pridno izdelovala drobne okraske (figurice), s katerimi sta okrasili poprtnik, ki ga zlato rumeno zapечenega lahko vidite na fotografijah. Z usklajenim timskim delom sta spekli čudovit poprtnik, s čimer tudi v njihovi družini ohranjajo ljudsko tradicijo. Nada je pečen poprtnik položila na ročno izdelan prt. Prt je izvezla pokojna Peterlinova gospa iz Dobropolja.

Kratek film o poprtnikih bo po zagotovilih avtorjev na sporedu še letos. Predpremiere bo na Trubarjevi domačiji, premiera pa v Jakličevem domu na Vidmu na državni razstavi poprtnikov, ki je na ogled od 13.12.2013. Vsi, ki vas to področje zanima, vljudno vabljeni!



Beti pri pripravi okrasov za poprtnik. (Avtor fotografije: Metka Starič)

Poprtnik

1 kg moke, 1 dcl olja, 1 celo jajce in 2 rumenjaka, 5 dcl mleka, 80 g sladkorja, 1 kvas, sol; jajce za premaz

Moko presejemo, v sredini moke naredimo jamico, dodamo zdrobljen kvas, sladkor, olje, toplo mleko in jajca. Sol dodamo ob rob moke, da ne pride v stik s kvasom. Zamesimo voljno in mehko testo in ga pustimo vzhajati. Po potrebi dodamo moko ali mleko. Od vzhajanega testa odrežemo en del testa za okraske in jih oblikujemo. Preostalo testo pregnetemo in oblikujemo v hlebec, ki ga malo potlačimo. Ko ponovno vzhaja ga premažemo z vodo in obložimo z okraski. Na koncu cel poprtnik premažemo s stepenim jajcem. Pečemo ga 50 minut na 180°C.

Recept nam je zaupala Nada Lunder

Volitve in starec

Verjetno se še kdo spomni, da smo na Miklavževo nedeljo 6.12. 1992 v Sloveniji imeli parlamentarne volitve. Mladostni prijatelji, s katerimi sem včasih sodeloval pri mnogih srečanjih invalidov v okviru KBBI, so me v imenu ene od pomladnih strank prosili, če bi hotel biti član volilne komisije. Malo sem resnično tehtal ter pomišljal in malo se pustil tudi prositi. Na koncu sem privolil pod težo argumentov, da je to pač priložnost za »promocijo« invalidov v javnosti.

Na sobotnem sestanku volilne komisije ob prevzemu glasovnic in imenikov, je sicer bilo nekaj presenečenja zaradi moje prisotnosti, a ni bilo ničesar odvečnega in smo si razdelili delo in urnik.

Manjši problem je bila stopnica in prag pri vходу v šolo – na volišče, a z ženino pomočjo in pomočjo enega člana komisije so me na tistem enostavnem vozičku ku Bec, brez težav spravili čez oviro.

Pri nekaterih volivkah in volivcih, je sicer bilo opaziti nekaj začudenja, ko sem jim izročal glasovnice. Dan je bil dinamičen in tudi glede sprejetosti sem imel prijeten občutek, vse do kakšne ure pred zaprtjem volišča. Že, ko je mlajša ženska brez pozdrava privihrala na volišče, je vsa nakurjena iz moje roke potegnila glasovnico. Po vrnitvi iz volilne kabine, se je vrnila k predsednici volilne komisije in jo jezno vprašala, zakaj ona tokrat ni v volilni komisiji. Predsednica ji je povedala, da

je volilna komisija sestavljena pluralno... A žolča v njej je bilo preveč in je popadljivo bruhalo iz nje: »... mene ste izpustili, da ste v komisijo lahko imenovali starca na invalidskem vozičku.«

Nekaj mučnih trenutkov, a zadnji volivci so prihajali in ni bilo časa za razmišljanje o tem šokantnem izpadu.

Predsednica se mi je nekako poskušala opravičevati. Po preštetju glasov smo še nazdravili s steklenico rujnega, ki jo je član komisije »prišvercal« na volišče in se prijateljsko razšli. V volilno komisijo pa nisem bil več nikoli vabljen.

■ Jože Raduha



Za invalide danes obstajajo že napredne tehnološke rešitve v obliki t.i. volilnih naprav za samostojno in tajno glasovanje, ki smo jih v MAŽ-u že predstavljali.

Unikatni kvačkani izdelki



Ročno izdelan nakit...

Beti Lunder, aktivna članica društva in prav tako članica Nadzornega odbora Društva distrofikov Slovenije, se poleg velike ljubezni do slikanja v svojem prostem času posveča tudi ustvarjanju po-

sebnega kvačkanega nakita. Idejo zanj je dobila, ko je nekje na morju prvič videla kvačkane uhanе, ki si jih je zelo želela. Trmasto je sklenila, da si jih bo tudi izdelala – in to kar sama!

Njen prvi učitelj je tako postal »YouTube« in pravi, da je prve uhanе izdelovala ves dan. Vztrajnosti in potrpežljivosti ji torej ne manjka, njeni izdelki, ki si jih lahko podrobneje ogledate na spletni strani <https://www.facebook.com/Betiustvarja>, pa so osupljivo lepi: od uhanov, prstanov, etuijev za mobilni telefon, pa še kakšen prtiček se znajde vmes. Ob vsem tem še vedno najde čas za pomoč mami v gospodinjstvu in za redna srečanja v okviru Likovne skupine društva, ki se odvijajo enkrat tedensko. Doslej se je preizkusila že v različnih slikarskih tehnikah, njeni izdelki pa so bili tudi že razstavljeni. Energije in ustvarjalnosti ji res ne primanjkuje!

Torej dragi bralci – ko boste naslednjič iskali izvirno idejo za darilo, se spomnite tudi na Beti.

Prepričani smo, da bodo vaši obdarovanci zelo veseli ročno izdelanega darila!



Etui za mobilni telefon.



Za posebne priložnosti...



Bauerfeind d.o.o., Dolenjska c. 242b, 1000 Ljubljana
Tel: 01/42 72 941, 051/653 733; info@bauerfeind.si

NOVA SALSA R2



PRESELILI SMO SE!

Vabimo vas v nove, večje, prijaznejše in lažje dostopne prostore na Dolenjski cesti 242b v Ljubljani.

Prostori so zelo blizu starih prostorov, v sosednji stavbi podjetja Semenarna d.d. in najhitreje dostopni na izvozu Lj- Jug ljubljanske obvoznice.



So bili otroci letos pridni?