

mavž

MAJ 2014 • ŠT. 13

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 20 > Sestava Sveta za invalide Republike Slovenije
- 21 > Odbor za Miastenijo gravis aktiven vse leto
- 23 > Po razveljavitvi Zakona o davku na nepremičnine
- 24 > Gibalne in športne dejavnosti za distrofike

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Gospodična v naročju je danes
že skoraj dama ...



Martina, mama Šuštaršič
in Metoda



Stane v družbi ostalih vrstnikov.



Naši otroci v pravljicni deželi.



Kadilci.



Začetki.

Luč na koncu tunela tudi za invalide?



V naslovu navedeno frazo običajno uporabimo, ko se sprašujemo, ali je že upravičen optimistični pogled na stanje v naši državi. Seveda imam v mislih zgolj distrofike oziroma invalide in invalidsko varstvo. Ne spuščam se v druge vidike, niti ne izhajam iz ekonomske napovedi, da se zaustavlja nadaljnje drastično upadanje uspešnosti in učinkovitosti gospodarstva.

Današnje stanje v Sloveniji potrjuje, da je bila moja zaskrbljenost, opredeljena v uvodniku prejšnje 12. št. MAŽ-a, na žalost utemeljena. Negativni trendi do invalidov v začetku leta so se v bistvu nadaljevali, vendar pa je prišlo do dogodkov, ki morda nakazujejo postopno normalizacijo na invalidskem področju. Po moji presoji je daleč najpomembnejši dogodek odstop senata protikorupcijske komisije (KPK) pod vodstvom Gorana Klemenčiča. Ti člani komisije so si med drugim dovolili zlovesččo zlorabo svojih zakonskih pooblastil z zanikanjem ustavne pravice vsakega državljanca do zagovora ter zagnali pravo gonjo s celo vrsto ciljanih insinuacij proti invalidom in invalidskim organizacijam, z osnovnim namenom, da se jih načrtno ožigosa s koruptivnimi tveganji, ker pač ni bilo nobenih stvarnih dokazov za obstoj kakršnekoli korupcije. Spisali so celo

uničujoče sistemsko mnenje, ki bi, če bi bilo realizirano, sesulo obstoječe javno financiranje invalidskih organizacij in vso participacijo invalidov v teh procesih. Upravičeno pričakujemo, da KPK z novim predsednikom ne bo več obračunavala z invalidi!

Velika past za invalide, ki bi jim zanesljivo zmanjšala kvaliteto življenja, je bil osnutek novega zakona o igrah na srečo, ki so ga v nekaterih členih zelo pretkano napisali in ga hoteli po hitrem postopku uzakoniti. Ker smo invalidi postali izurjeni v prepoznavanju prikritih nevarnosti, nam ni bilo težko ugotoviti, da Ministrstvo za finance (nesporno po političnih navodilih) želi prenesti koncesije od iger na srečo v integralni državni proračun, kar bi radikalno spremenilo avtonomno soodločanje in namensko porabo teh javnih sredstev, katera pa bi hkrati prerazporedili tako, da bi invalidske organizacije izgubile nadaljnjih 10 – 15% sedanjega obsega finančnih sredstev. V zvezi s to tematiko so Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in vanj vključene reprezentativne invalidske organizacije izrekale upravičeno hudo kritiko in dosegle, da se bo zakon v parlamentu obravnaval in sprejemal po trifaznem postopku, na drugi strani pa so se tudi dobile obljube, da se bodo določene sporne zadeve umaknile ali ustrezno preuredile.

Zgovorno je tudi ustanavljanje Sveta za invalide Republike Slovenije, ki se po izvolitvi sedmih predstavnikov invalidov ni in ni mogel konstituirati prej kot v času dobrega pol leta. Ta svet je po svojem položaju sicer svetovadni organ Vlade Republike Slovenije in neodvisno telo za spremljanje uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov, vendar bo implementacijo tega potrebno šele doseči.

Razlogi za zmerni optimizem torej so, a je njihova realnost pogojena z nadaljnjimi subjektivnimi skupnimi napori invalidov in njihovih reprezentativnih invalidskih organizacij.

UVODNIK	1
----------------------	---

V OSPREDJU

Intervju z Martinom Gecem:	
Cifre nosijo večbarvnost neodvisnega življenja	3

ZDRAVJE

Rehabilitacijski programi za živčno-mišično obolele	8
Molekularna terapija nesmiselnih mutacij pri Duchennovi mišični distrofiji	12

MAŽEV VRTINEC

Zmaga je dobrodošla, ni pa najpomembnejša	14
Skok v »novo« v Domu dva topola	16
Maksova pravljica dežela	17
Sestava Sveta za invalide RS	20
Odbor za Miastenijo gravis aktiven vse leto	21

KOMENTAR

Javna in subjektivna podoba	22
-----------------------------------	----

ZAKONODAJA

Po razveljavitvi Zakona o davku na nepremičnine	23
---	----

ŠPORT

Gibalne in športne dejavnosti za distrofike	24
Šport invalidov na nacionalni televiziji	26

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Sprehod skozi grafično oblikovanje	29
--	----

FOTOREPORTAŽA

Koraki do uspeha	32
------------------------	----

KULTURA

Poprtniki v Dobropolju	35
Ljudsko izročilo	36

IZ ŽIVLJENJA

V letu 2013 so nas podprli	37
Srečanje	37
Ko narava pokaže zobe	38
Teden možganov 2014 – »v omrežju«	39
Film za vse	39



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

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik

Vesna Veingerl

glavna urednica

Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh, Tea Černigog Pušnjak, Urša Tonejc, Mateja Toman, Vesna Susić, Grega Jerič, Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

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:

(z leve proti desni): Vesna, Manca in Vita Potočnik med prvimi znanilkami letošnje zgodnje pomladi v ljubljanskem parku Tivoli.

Cifre nosijo večbarvnost neodvisnega in aktivnega življenja

V ospredju tokrat predstavljamo Martina Geca, ki ga mnogi med vami poznate z naslovnice prejšnje številke MAŽ-a, kjer se skupaj s tedanjo predsednico Vlade RS, mag. Alenko Bratušek, postavlja pred fotografski objektiv. Martin, pripravnik na Društvu distrofikov Slovenije, spada med zelo mlad perspektiven kader, ki se je do usposabljanja za računovodja povzpel pravzaprav iz študijskih klopi. K tej pomembni odločitvi in življenjski prelomnici ga je vodila želja po samostojnosti in ustvarjalnem delu, predvsem pa po razvijanju svojih lastnih sposobnosti in identitete. Sprejel je velik izziv, saj bdi nad vsemi finančnimi sredstvi, od katerih je odvisno tudi izvajanje posebnih socialnih programov društva. Z bralci MAŽ-a je bil pripravljen deliti drobce svoje osebne življenjske zgodbe, sestavljene iz zanimivih dogodivščin.



V strogem delovnem okolju.

1. Kako bi se sami predstavili?

Zase lahko rečem, da sem precej ambiciozen, vedoželjen, zelo natančen, rad imam red. Zaradi naštetih lastnosti včasih zelo v slabo voljo spravljam svoje osebne asistente, ki jih imam v študentskem domu, saj sem kar malo zoprn, če ni vse pospravljeno in pripravljeno tako, kot sem si

sam zamislil. Velikokrat se zgodi, da se tudi sam še malo »pomatram«, ko asistent odide, če z njegovim delom nisem ravno zadovoljen.

Drugače pa kot vsi mladi ljudje rad potujem, tudi nekaj tujine sem že okusil. Sprostitev najdem na koncertih, poslušam pa v glavnem komercialno glasbo. Nekje v

meni se skriva umetniška duša, saj med drugim tudi rad rišem.



Na koncertu Robbia Williamsa v Zagrebu.

2. To omenjeno risanje človeka pri vas kar preseneti – na prvi pogled vam glede na izbrani poklic umet-

niške žilice res ne bi pripisali. Delujete zelo resni in analitični. Kako ste razpoznali svojo nadarjenost?

Začel sem že zelo zgodaj, v vrtcu, tako kot tudi moj brat. Vsi trije otroci (imam še brata dvojčka in starejšo sestro) v naši družini radi in dobro rišemo. Brat in jaz sva v osnovni šoli prejela tudi nekaj nagrad. Nikoli se nisem izpopolnjeval na tem področju, le ideja se mi kar sama porodi v glavi in potem skušam to podobo prenesti na papir, ustvariti nek produkt. Nekoč se mi je na primer zgodilo, da sem eno svojih slik sanjal in na koncu je nastala čudovita umetnija!

Trenutno na primer izdelujem repliko slike avstrijskega secesijskega slikarja Gustava Klimta, ki bi jo nekoč želel imeti na steni svojega lastnega stanovanja. Takšno ustvarjanje mi predstavlja svojevrstno osebno zadovoljstvo!



Z bratom dvojčkom za pusta.

3. Poklicno se uvajate v finančno-računovodske posle in imate praktično pregled nad vsemi društvenimi finančnimi sredstvi. Kako je upravljati s tem denarjem, če se ves čas zavedaš, da je od njega v veliki meri odvisno izvajanje društvenih socialnih programov, namenjenih članom društva?

Vsekakor je to zelo velika odgovornost. Na začetku je bilo precej težko, ker nas fakulteta na delo v praksi sploh ni ustrezno pripravila. Kljub temu, da zdaj na Ekonomski fakulteti v Ljubljani že zaključujem magisterij, lahko rečem, da mi fakulteta tukaj potrebnega znanja ni nudila. Imel pa sem in še vedno imam izjemne sodelavce, ki mi ves čas stojijo ob strani. Ob njihovih nasvetih in vodstvu sem dokaj hitro



...kot ljubitelj hitrih avtomobilov.

napredoval, kadar pa mi kaj ne gre, lahko vedno vprašam bodisi vodjo računovodstva **Katjo Nagode**, bodisi zunanjo sodelavko. Moram poudariti, da me je tudi predsednik Društva distrofikov Slovenije, NSIOS-a in EAMDA-e **Boris Šuštaršič** izjemno lepo sprejel in mi zagotovil vso potrebno podporo.

Še vedno pa se na nek način uvajam, ker je moje delo zelo kompleksno in sega na več različnih področij, ki jih je potrebno dobro obvladati in razumeti. Cifre, ki jih na koncu vidimo na papirju, zame niso zgolj cifre, ampak odraz celovitega in večletnega uspešnega delovanja društva, vključno s številnimi dejavnostmi, ki jih izvajamo v okviru posebnih socialnih programov za naše člane, ter aktivnostmi, ki zagotavljajo tekoče delovanje in skrb za neodvisno življenje vsakega posameznika.

4. Kakšen odnos do denarja gojite?

Mislím, da izjemno pozitiven! (smeh) Takšnega so mi v veliki meri privzgojili že starši, ker so me učili predvsem odgovornega ravnanja z njim. Kljub temu, da so me vedno tako finančno kot tudi drugače podpirali, mi nikoli ni bilo treba pojasnjevati, zakaj sem denar porabil. S svojim denarjem sem vedno ravnal tako, da sem si kaj privoščil, na koncu meseca pa mi je vseeno ostalo še kaj viška.

Denar mi poleg sredstva za preživetje pomeni še sredstvo, s katerim si lahko

izpolnim določene želje. Mogoče mi kdo včasih očita, da sem »malo materialista«, ampak zelo rad si tudi kupujem zbirateljske predmete iz tujine. Rad se razvijam, grem na kakšen izlet, potovanje, na kakšen koncert, pa četudi so karte precej drage in drugi o takšnem nakupu premišlujejo. Moje načelo je, da če že delam, kar mi jemlje tudi veliko energije, si tudi zaslužim, da še malo uživam. Pošteno plačilo za pošteno opravljeno delo, bi lahko temu rekli!

5. Študentje v vaših letih zavlačujejo študij, saj jim v večini primerov grozi brezposelnost in večletno evidentiranje na Zavodu za zaposlovanje. Vi ste se odločili drugače – vam je zdaj žal za brezskrbnimi študentskimi leti?

Moja študentska leta se pravzaprav še niso zaključila, ker sem absolvent bolonjskega magistrskega študija. Na splošno pa lahko svoja študentska leta označim kot najlepše obdobje mojega življenja. Z lahkoto sem namreč združeval študijske obveznosti z vsem ostalim. Z druženjem in spoznavanjem novih stvari v raznih obštudijskih dejavnostih sem tudi osebno zrasel. Študij sem vzel resno in temu primerno so bili tudi rezultati, izpite sem, razen dveh, vse opravil v prvem roku, tudi sošolci so mi zelo pomagali. V drugem letniku sem spoznal dve sošolki, s katerima sem bil skupaj v skupini in sta mi res veliko stali ob strani. Predstavljali sta izvrstno pomoč; skupaj smo hodili na kosilo, dajali sta mi zapiske, ker si sam vsega nisem mogel zapisati. Glede na svoje izkušnje menim, da je ob dobri organizaciji možno kljub resnemu študiju še veliko uživati. Zelo veliko smo s sošolci in prijatelji hodili okoli, spoznavali

smo tudi tujino, veliko smo »prežurali« v študentskem domu, pa tudi drugače, po Ljubljani. Z namenom, da vso zadevo še malo podaljšam, sem tudi sam, tako na dodiplomskem kot na podiplomskem študiju, vpisal absolventskega statusa, a se mi sedaj počasi izteka.

Še vedno pa mi ostaja formalna vloga v Društvu študentov invalidov Slovenije, kjer sem marca lani postal predsednik. Funkcijo sem nasledil od »naše« **Teje Černigoj** (sedaj poročene Pušnjak), čeprav je bila moja protikandidatka **Ines Golubič**, tudi sama članica Društva distrofikov Slovenije. Ines je danes podpredsednica Društva študentov invalidov Slovenije. Dejstva kažejo, da smo distrofiki v tej funkciji precej dobro zastopani!

6. Ste morda med študijem vseeno pridobili že kaj delovnih izkušenj ali je delo v društvu predstavljalo povsem nov začetek in ste se, kot radi rečemo, morali »naučiti plavati«?

Dokler nisem prišel sem, nisem imel prave predstave o konkretnem delu v invalidski organizaciji, sploh nobenih praktičnih izkušenj! Na fakulteti sem bil najprej vpisan na smer računovodstvo, a sem po prvem neuspehu pri izpitu iz tega področja obupal in se celo prepisal na management. Takrat sem bil trdno odločen, da tega nikoli v življenju ne bom počel! A kot vidite, se je obrnilo drugače in danes sem pripravnik v računovodstvu! Pristal sem tam, kjer sem nekoč sklenil, da ne bom nikoli, kar je le še dokaz več, da se v življenju zarečenega kruha poje največ!

Na svojo srečo pa lahko povem, da se praktično delo v računovodstvu, kljub vsej svoji zahtevnosti ne more primerjati z izpiti na fakulteti. Najbrž bi morali tudi predavatelji ekonomije malo razmisliti in najti način, kako teorijo povezati s prakso in vse skupaj bolje približati študentom, kajti delo v računovodstvu je pravzaprav lep izziv, raznoliko in privlačno, če pa se srečaš le s tistimi, kar je napisano v učbenikih, te vse skupaj že v prvi fazi odbije! Težko si je nekaj predstavljati brez enega samega dneva prakse!

Na fakulteti me je bolj kot karkoli drugega pritegnilo trženje. Če ne bi dobil pripravništva na društvu, bi najbrž pristal v kakšni oglaševalski agenciji. Vedno sem užival pri izdelovanju analiz tržišča,



Z voščnim Cristianom Ronaldom v muzeju Madame Tussauds v Londonu.

pripravljanju oglasov in v drugih oblikah marketinga, kar me je zelo pritegnilo.

7. Namesto, da bi uresničili vaše sanje po delu v oglaševalski agenciji, ste se z naslovnico prejšnje revije MAŽ-a oglaševali kar sami. Kakšen vtis je na vas pustilo srečanje z najvišjimi predstavniki države na proslavi ob mednarodnem dnevu invalidov?

Srečanja sem se udeležil kot predsednik Društva študentov invalidov Slovenije. Kljub temu, da sem najprej pričakoval nek zahteven protokolarni program, sem bil na koncu presenečen nad sproščenostjo, ki je vladala v Veliki kristalni dvorani v Predsedniški palači. Situacija, ko sva se slikala s premierko **mag. Alenko Bratušek**, je bila nekoliko smešna. Prijela je moj kozarec in ga porinila nekomu drugemu v roke ter rekla, da bo slika lepša brez kozarca. Nato me je objela okrog ramen in me močno potegnila k sebi. Imel sem občutek, da bom padel iz vozička. Najbrž sva bila v enaki zadregi! Na sprejemu se mi je zdel pomemben predvsem poudarek predsednika države, da je potrebno graditi na večjem sodelovanju invalidov in države.

8. Tudi sami imate eno od oblik distrofije. Kakšen je bil vaš prvi stik z društvom?

V bistvu se tega niti dobro ne spomnim. Vem le, da sem se pri sedmih ali osmih letih prvič udeležil obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. V tistem obdobju so imeli tam še prostovoljce v okviru mednarodnih taborov, ki jih je vodil **Ivo Jakovljevič**. Dobro se spomnim, da sem navezal stike s prostovoljko iz Amerike, z njeno pomočjo sem tudi plaval. Kasneje sem izvedel, da je izgubila življenje v terorističnem napadu na WTC, 11. septembra 2001.

Sledilo je obdobje, dolgo kakšnih osem let, ko sem se Izoli in domu raje izognil in sem v obdobju odrasčanja preizkušal druge načine preživljanja počitnic. Ob zaključku srednje šole pa sem po zaključenem maturantskem izletu prišel na tedenski oddih skupaj s svojimi sošolci, kar je bilo krasno. Teden nam je minil skoraj kot dan, tako da sem se v naslednjih letih potegoval za tritedenski termin rehabilitacije. Toda ne glede na dolžino trajanja terminov bivanja v izolskem domu, sem imel vedno občutek, da sem tam preživel le en dan in vedno smo komaj čakali, da se naslednje leto spet snidemo! Po srednji šoli me je v Izolo precej povlekla tudi družba. Moja sošolka **Anja Krstinc** je na primer precej vplivala name, da sem začel ponovno hoditi v Izolo. Nazadnje sem presenečen ugotovil, da sem vsako naslednje leto komaj čakal na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, ker sem vedel, da se bomo ponovno srečali in spet družili.

V Domu dva topola v Izoli se še vedno zelo dobro počutim: lahko se popolnoma



Fotografija iz otroštva: Martin lovi ribe.

sprostim, ni mi potrebno ničesar planirati, saj zame poskrbijo drugi, pa še morski zrak naredi čudeže in se vedno vrnem z izboljšano kondicijo. Plavanje, morski zrak in druženje so za nas distrofike tisti pravi čar, ki nam ga omogoča obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli. Vsekakor je to dar, ki ga nekateri premalo cenijo.

Zadnja leta hodimo z družbo tja tudi ob kakšnih praznikih, na primer ob novem letu ali za prvomajске praznike. Podoba doma se vsako leto še izpopolnjuje – lani so na primer pokrili zunanjo jedilnico, nad katero je sedaj terasa, ki je res super prostor. Omogoča umik od ostalega vrveža in lani sem prebil tam veliko časa, predvsem kadar sem začutil, da moram o čem v miru razmisliti. Na vrhu stavbe, obdane z drevesi, je za takšno »meditiranje« idealen kraj!

9. Imate kakšen poseben utrinek iz otroštva, ki bi ga podelili z bralci?

Osnovno šolo sem obiskoval v domačem kraju in kadar pogledam nazaj, je bilo zame to zelo pozitivno. Obkrožen sem bil z vrstniki, ki so me sprejeli medse in tudi odnos učiteljev do mene je bil popolnoma enakovreden v primerjavi z ostalimi. Če nisem znal, sem prav tako kot kdo drug dobil slabo oceno. Na ta način sem pridobil delovne navade, ki so mi kasneje v življenju zelo koristile. Moji sošolci so me sprejeli kot sebi enakega in čeprav smo imeli do učilnic 48 stopnic, so me dvakrat do trikrat dnevno z navadnim vozičkom nosili po stopnicah (v stavbi ni bilo dvigala), kar ni bil noben problem. S svojimi vrstniki sem šel na vse izlete, tudi sankat in smučat. Vedno so mi pomagali, tako da sam v osnovni šoli nikoli nisem potreboval asistenta, ki so ga pa drugi osnovnošolci večinoma imeli. Delno je to »zakrivila« moja ravnateljica, nekoč mama učiteljica, ki je menila, da asistenta pravzaprav ne potrebujem. Izjemno me je motivirala! Meni in sošolcem je dala možnost, da se naučimo skupnega sobivanja, kar se je dejansko izkazalo za zelo pozitivno. Nikoli namreč nisem bil za nič prikrajšan, moji sošolci pa so ob moji prisotnosti v razredu pridobivali tudi pomembne življenjske lekcije.

Včasih smo otroci tudi kakšno ušpičili; z bratom sva bila s sošolko Petro v drugem razredu osnovne šole v varstvu in nekega dne smo vzgojiteljico vprašali, če

lahko gremo k Petri. Učiteljica seveda ni dovolila, zato smo se iz razreda izmuznili. Sošolka Petra me je kar na hrbtu nesla čez celo Ajdovščino. Lahko si predstavljate vso paniko, ki je nastala, ko nas je vzgojiteljica začela pogrešati! Klicali so celo našo razredničarko, ki je na koncu obema vzgojno navila ušesa! Pa tudi doma so nama rekli, da se morava vzgojiteljici iz varstva opravičiti, saj je bila čisto panična, ker so ji iz razreda »izginili« trije osemletniki!

Doma so me starši vedno podpirali. Nikoli mi niso dali vedeti, da nečesa ne zmorem, ampak ravno nasprotno. Vzgajali so me enako kot brata dvojčka, povsem brez popuščanj, kar menim, da je pravilno, saj so mnogi starši v svoji vlogi do otrok, ki so odvisni od njihove fizične pomoči, lahko tudi preveč zaščitniški! Ampak šele ob uravnoteženi vzgoji z omejitvami in spodbudami, lahko pridobiš potrebno samostojnost in se naučiš boriti zase. Nič nimam proti zavodu v Kamniku, a po mojem mnenju so nas tam kar precej omejevali.

10. Torej niste med šolanjem ves čas bivali doma. V Kamniku ste bili še pred študijem v Ljubljani – kakšni so vaši spomini na to obdobje?

Anja, ki sem jo spoznal šele v Kamniku, me še vedno draži, da ji prve dni na poldanskih učnih urah v zavodu nisem niti odzdravil. Bil sem ves tih, saj sem se znašel v povsem novem okolju, nikogar nisem poznal in tudi nikoli prej nisem imel okoli sebe toliko invalidov. Počutil sem se kar malo utesnjeno.

Kasneje, ko smo se med sabo spoznali, sem se zelo dobro razumel z vsemi. Učitelji so za naš razred dejali, da tako povezanega razreda še niso videli. Pet nas je bilo na invalidskem vozičku, imeli pa smo še sedem sošolcev izven zavoda. Skupaj smo šli tudi na dvotedensko izmenjavo na Finsko. Videli smo Božička in vozili smo se z jeleni na saneh. To je eden lepših spominov na ekonomsko srednjo šolo v Kamniku, kjer sem bil tudi že predstavnik dijakov. Kar pomeni, da sem se zelo zgodaj začel družbeno udeleževati.

V študentskem domu, kjer sem bival ves čas študija v Ljubljani in zato dobro izkusil študentsko življenje, sem potem hitro zaznal določene izboljšave. V zavodu me je motil nadzor, kar je sicer razumljivo, ker smo še bili mladoletni, ampak vseeno

sem se moral kot dijak zelo prilagajati. Nekoč sem se zaradi tega tudi pritožil in za kazen sem moral h glavni sestri na razgovor.



V Božičkovi deželi v mestu Rovaniemi na Finskem (leta 2006).

11. Kaj bi morali storiti za izboljšanje položaja invalidov v družbi?

Mediji vse prevečkrat prikazujejo invalide kot uboge in pomoči potrebne; kot nekoga, ki sam zase ne more poskrbeti, išče sponzorje, sredstva, finančno, fizično ali kakšno drugo pomoč. »Bogik« je, ima nesrečno življenjsko zgodbo itd. Naš način življenja pa (vsaj tistim, ki nas dobro poznajo) kaže povsem drugačno sliko! Lep primer so naši plesalci invalidi, ko so za svoje vrhunske nastope prejeli že ogromno medalj. Odlično so se predstavili v naši študentski reviji Ekstravaganca, ki je sicer namenjena vsem, bolj pa seveda naši populaciji in v njej prikazujemo, kaj vse počnemo. Ljudje nas morajo spoznati v vsakdanjih stikih z drugimi, skozi številne vsakodnevne aktivnosti in vloge, ki jih živimo in pogosto so sami presenečeni nad tem, koliko zmoremo in kako aktivno živimo. Menim, da le tako lahko pozitivno vplivamo na javno mnenje ter ga tudi sooblikujemo, s tem pa postopoma rušimo globoko zakoreninjene stereotype in odklonilna prepričanja. Vsaj zase in za svojo družbo lahko rečem, da moja generacija nima več predsodkov. Pri starejših pa še vedno kdaj doživim situacijo, da otrok mamico ob pogledu na invalidski voziček povsem spontano vpraša: »Mami, zakaj je pa ta na vozičku?«, pa ga gospa potegne proč od mene. Pa bi z veseljem otroku sam odgovoril in pojasnil!

Tudi ko sem si kdaj s kom dopisoval, je kdo ob omenjanju vozička odreagirala v smislu usmiljenja. Biti uporabnik invalidskega vozička pa niti ni tako zelo strašno. Če se primerjam z drugimi, namreč počnem vse enako kot ostali; imam izobrazbo, imam delo in finančno varnost, ki je

marsikdo drug danes nima. Omejitve so praktično samo v glavah ljudi; nekateri res živijo tako kot da samo čakajo, da jim bodo stvari kar same z neba padle; kot da se za nič na svetu ni potrebno potruditi! V življenju pa še zdaleč ni tako – imaš tisto, kar si zgradil oz. dosegel!

Zavedam se, da je naš predsednik **Boris Šuštaršič** na področju zakonodaje in predpisov, ki danes v Sloveniji urejujejo področje invalidskega varstva, pravzaprav iz nič zgradil pomembne temelje. Te ustvarjene vrednote pa moramo mladi še nadgrajevati s posebnimi javnimi kampanjami ter marketinškimi akcijami, ki bodo naše področje invalidnosti družbi še bolj približale. Lep zgled tega je zame kampanja, ki so jo izpeljali pod vodstvom švicarske invalidske organizacije Pro Infirmitas, ko so v izložbe modnih trgovin v Zürichu postavili lutke invalidnih oseb (nekateri modeli lutk so bili z ukrivljeno hrbtenico, na invalidskem vozičku, brez roke ali noge ipd.) in jih oblekli v modna oblačila. Ljudje, ki so se sprehajali mimo izložbe, so morda prvi trenutek res doživeli svojevrsten »kulturni šok«, a jih odkrito izražen globoko sporočilni pomen te akcije ni pustil ravnodušnih. Posnetek, ki je bil objavljen na spletni strani YouTube, si je v nekaj dneh ogledalo skoraj 8 milijonov ljudi! Zato menim, da so takšne odmevne akcije potrebne! Na tem področju izstopa tudi **Nick Vujičić**, ki se je rodil brez rok in nog, a kljub temu dosegel svetovno prepoznavnost, se poročil in ustanovil več podjetij ter organizacijo Life Without Limbs. Nick potuje po svetu in polni dvorane s predstavljanjem svoje življenjske zgodbe na lahkoten način, s čimer pritegne ogromno ljudi. Leta 2011



Z Nickom Vujičićem v času Nickove turneje po Sloveniji.

se je ustavil tudi v Sloveniji in napolnil dvorano Stožice, takrat sem ga uspel tudi spoznati.

12. Udeležili ste se tudi že srečanj Evropskega združenja distrofikov, krajše EAMDA-e. Kaj menite o povezovanju z distrofiki iz drugih držav?

Kljub osebni mnenju, da morajo v spominu ostati predvsem lepi trenutki in dobre izkušnje, me spremlja precej neprijetna iz Italije. Ko smo bili pred nekaj leti na EAMDA-i v Milanu, sem se namreč močno zastrupil s hrano in je kongres minil brez moje navzočnosti, preživel sem ga v kopalnici hotelske sobe. Po tistem neljubem dogodku sem imel še približno dober mesec hude težave z želodcem, saj nisem mogel skoraj ničesar zaužiti.

Nasprotno pa je bilo na taboru mladih v Selcah povsem drugačno vzdušje. Z **Lukom Zaharijo** iz Rijeke sva še vedno v prijateljskih stikih. Slovenci in Hrvati smo se takrat veliko presmejali in skupaj smo preživeli veliko lepih trenutkov. Ko sem šel pred nekaj meseci na koncert v Zagreb, sva se na najino veliko veselje tam nepričakovano srečala.

Svojo dopisovalko iz Bratislave sem tudi spoznal na enem izmed srečanj EAMDA-e. Ker sva si bila tako očitno všeč že na prvi pogled, so me šoferji na poti domov precej zafrkavali. Še vedno pa si redno dopisujeva in izmenjujeva fotografije.

Menim, da so tovrstna povezovanja, ki jih že nekaj let uspešno združuje **Boris Šuštaršič**, predsednik EAMDA-e, v našem prostoru nadvse pomembna za izmenjavo in predstavitev dobrih praks. Na teh srečanjih je evidentno, da se v Sloveniji lahko z uveljavljenim modelom distrofiki kosamo z razvitim svetom. Model rehabilitacije, ki se izvaja v Domu dva topola v Izoli in zaposlovanje invalidov v dveh lastnih invalidskih podjetjih, med katerimi Birografika BORI d.o.o. uspešno konkurira na trgu, je naša velika konkurenčna prednost, saj tovrstne ureditve v drugih državah sploh ne poznajo!

13. Kako najrajši preživljate prosti čas?

Ob stvareh, ki sem jih omenil že na začetku, si rad ogledam še kakšen dober film.



Veseli december v Ljubljani.

Z gondolo se rad povzpnem na Ljubljanski grad ali se odpravim na sprehod v park Tivoli. Ta dva kraja sta mi v Ljubljani nekako najljubša. Včasih pa tudi nakupujem po BTC-ju.

14. Od kod črpate največ motivacije?

Najbolj me motivira želja v življenju nekaj doseči. Vedno so me privlačili ljudje, ki so kljub oviram dosegli velike stvari. V tem pogledu se me je zelo dotaknil film Forrest Gump z izjemnim igralcem Tomom Hanksom v glavni vlogi. Glavni junak filma je bil resnično »poseben« in v nekem trenutku v filmu izreče citat: »Življenje je kot bombonjera – nikoli ne veš, kateri okus boš izbral...«. Ne želim se sicer z nikomer primerjati, a rad bi v svojem življenju pustil neko sled, naredil nekaj zase, za družbo in za ljudi, ki jih imam rad in ki me ves čas zelo podpirajo. Ker imam sam distrofijo pravim, da velikih del ne bomo dosegli z močjo, temveč z znanjem in vztrajnostjo. Škoda bi bilo, da svojega potenciala in svojih zmožnosti ne bi izkoristil, kaj bo življenje prineslo, pa je težko predvideti. Kljub temu, da je naša prihodnost odvisna od številnih dejavnikov, pa sem mnenja, da nanjo vplivamo predvsem sami z našim delom in ustvarjanjem.

15. Zaključna misel oz. kaj bi sporočili bralcem MAŽ-a?

Sam sem po naravi sanjač in večni optimist. A kljub moji naravi razmišljanja, bi rad intervju zaključil z naslednjo mislijo, za katero mislim, da v življenju še kako drži: »Življenje ni ne dobro ne slabo; je le to, kar v njem vidimo in kar iz njega naredimo!«.

■ Vesna Veingerl

Rehabilitacijski programi za živčno-mišično obolele

OSNOVNA DEJSTVA IN IZHODIŠČA REHABILITACIJSKE OBRAVNAVE ŽIVČNO-MIŠIČNO OBOLELIH

- Živčno mišične bolezni (ŽMB) so neozdravljiva, kronična, degenerativna in progresivna obolenja otroške in odrasle dobe. Poznamo več vrst in oblik ŽMB, ki se razlikujejo po vzroku, času nastanka, klinični sliki, hitrosti napredovanja, vrsti in obsegu posledic, ki jih povzročajo. Glavni znak teh obolenj je mišična oslabelost, ki lahko povzroči hudo funkcijsko prizadetost in posledično odvisnost obolelega od tuje pomoči. Mišični oslabelosti se s časom pridružijo sekundarne posledice obolenja (kontrakture, skolioza, respiratorni in kardiovaskularni problemi), ki še dodatno povečajo prizadetost obolelega.
- Osnovni namen rehabilitacijskega programa je obolelega in njegovo družino voditi skozi obolenje in ga naučiti živeti polno življenje z boleznijo. Prvi korak je vsestransko informiranje obolelega in družinskih članov o naravi bolezni, ter postopno prilagajanje in sprejemanje bolezni, največkrat glede na dogodke, ki se pojavijo z razvojem obolenja. Pri načrtovanju zdravljenja oziroma kompleksne skrbi za posameznega bolnika, je potrebno natančno poznati njegovo funkcijsko stanje in njegove preostale sposobnosti. Obolelega in družino poskušamo usmeriti v kar se da normalno življenje in izkoriščanje ostalih neprizetih potencialov, v prvi vrsti so to dobre intelektualne sposobnosti obolelih. Glede na to, da so te bolezni zaenkrat še neozdravljive in v večini primerov nezadržno napredujejo, je prvi cilj pri obravnavi upočasnitev upadanja funkcijskih sposobnosti in poučevanje obolelega, kako se da uspešnejše in kvalitetnejše živeti z boleznijo.

- S kvalitetnim rehabilitacijskim programom lahko vzdržujemo psihofizične sposobnosti obolelega, kvaliteto življenja ter preprečujemo ali vsaj zadržujemo nastanek telesnih deformacij. Napredek v neinvazivni ventilaciji s pozitivnim tlakom je pomembno zmanjšal dihalne zaplete. Srčna prizadetost, ki je pri določenih oblikah ŽMB huda, ponavadi dobro odgovori na medikamentozno terapijo. Programi aktivne vadbe, vzdrževanja gibljivosti sklepov in oprema z ortozami lahko podaljšajo obdobje samostojne hoje. Nepomični oboleli pa so s pomočjo sodobnih rešitev podporne tehnologije manj odvisni od tuje pomoči, pri bivanju v domačem okolju bolj samostojni in varni, bolj vključeni v socialno okolje, izobraževanje in delo.

MEDICINSKA REHABILITACIJA

Aktivna vadba

- Aerobne vaje proti submaksimalnemu uporju ali vaje proti manjšemu uporju z velikim številom ponavljanj. Zelo

primerna aerobna vadba je plavanje. Plavanje oziroma gibanje v vodi je primerno v vsakem obdobju bolezni, pri različnih stopnjah prizadetosti.

- Vaje proti uporju se izvajajo za manj prizadete, posebej antigravitacijske mišice (če je začetna moč treniranih mišic večja kot 15 - 20 % normalne vrednosti za tiste mišice).
- Pri izvajanju aktivnih vaj naj bi prišlo do večje kontrakcije kot 35 % maksimalne hotene kontrakcije.
- Ko oboleli niso več sposobni aktivne vadbe, je potrebno redno izvajanje aktivno asistiranih in pasivnih vaj. S pomočjo le-teh vzdržujemo integriteto sklepov in mehkih tkiv, zadržujemo razvoj kontraktur, izboljšamo cirkulacijo in ugodno vplivamo na bolečino.
- Vadba hoje (ob pomoči, po neravnem terenu, v vodi, s pomočjo ortoz, bergel, hodulj, itd.).
- Vadba koordinacije.
- Vadba ravnotežja.



Zelo primerna aerobna vadba je plavanje.

Previdnost: Pri hitro napredujočih obolenjih kot sta Duchennova mišična distrofija (DMD) in amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je prisotna aktivna degeneracija mišic in po intenzivni aktivni vadbi lahko pride do preobremenjenosti mišic in mišičnih poškodb.

Opomba: Plavanje kot obliko aktivne vadbe smo zelo uspešno vključevali v programe obnovitvene rehabilitacije v Izoli od vsega začetka obravnave obolelih v okviru obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli. Z obolelim je v vodi po potrebi ves čas reševalec iz vode in ga aktivno varuje, fizioterapevti pa v vodi (morje, bazen) z obolelimi izvajajo vadbo. Rezultat dolgoletnega tovrstnega uspešnega dela je knjiga "Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov v vodi", ki je izšla v letu 2009. V knjigi tako oboleli 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. Pred kratkim je Društvo distrofikov Slovenije izdalo tudi priročnik za plavanje distrofikov »Tudi jaz sem sposoben plavati«. (Obe publikaciji lahko distrofiki dobijo na Društvu distrofikov).

Respiratorna terapija

Dihalne vaje

- Aktivna vadba za moč in vzdržljivost dihalnih mišic skozi vsa obdobja bolezni. Izvajamo aktivne vaje za inspiratorne in ekspiratorne mišice, s poudarkom na inspiratorni vadbi. Lahko tudi petje, igranje glasbenih instrumentov, potapljanje, itd.
- Pri obolelih v napredovali fazi bolezni ali pri tistih pri katerih so prisotne določene respiratorne komplikacije izvajamo vadbo inspiracijskih mišic v kombinaciji z izmenjujočim se počitkom dihalnih mišic, tako da je oboleli za ta čas priključen na respirator.

Globoko dihanje in insuflacija

- S terapijo s hiperinflacijami pričnemo preden vitalna kapaciteta (VC) pade na 50 do 60 % referenčne vrednosti. Insuflacije lahko izvajamo z IPPB napravami, prenosnimi respiratorji, in - eksufulatorji ali z glosofaringealnim



Dihalne vaje v parku Doma dva topola.

dihanjem. Program hiperinflacij naj bi izvajali 2 - 4 krat na dan in vpihovani volumni naj bi se večali.

- Še bolj učinkovito kot insuflacije same, pa je t.i. »kopičenje zraka«. Da bi to dosegli, obolelemu naročimo, naj poskuša sprejeti dva ali več mehansko posredovanih vdihov brez izdihavanja, tako da zadrži čim več zraka pri zaprtem grlu. Na ta način se zrak prebije do slabše ventiliranih predelov pljuč.

Postopki čiščenja dihalnih poti

- Perkusija bolnikovega prsnega koša in drenažni položaji: perkusijo izvajamo z ritmičnim udarjanjem s pokrčenimi dlanmi ali z delovanjem mehanskega vibratorja na prsni koš obolelega. Poleg tega je zaželeno postavljati bolnika v drenažne položaje.
- Ročno podprto kašljanje: pri obolelih z VC manjšo od 1200 do 1500 ml naj bi predhodno izvedli globoko mehnično insuflacijo.
- Insuflator-eksuflator: najbolj učinkovita mehanična pomoč za čiščenje izločkov dihalnih poti (insuflacija s pozitivnim tlakom, ki ji sledi poljubno nastavljiva eksuflacija z negativnim tlakom, kar izvajamo preko anestezijske maske ali trahealne kanile. Zaželen tlačna razlika je okoli 80 cm H₂O. Pojavi se v manj kot 0,1 sekunde in lahko traja 1,5 do 3 sekunde. To je še posebej pomembno za obolele z

deformacijami prsnega koša, pri katerih je ročno podprto kašljanje, zaradi deformacij, manj ustrezno.

- Menjavanje položaja: zelo učinkovita in preprosta metoda za preprečevanje retence pljučnih izločkov je pogosto menjavanje položaja bolnika, tako podnevi kot ponoči. Med respiratornimi infekti naj bi obolelega obračali na eno uro ponoči, čez dan pa naj bi bil vsaj nekaj ur v sedečem položaju.

Opomba: Dihalna obravnava obolelih z ŽMB se je bistveno izboljšala z uvedbo asistiran ventilacije.

OBRAVNAVA KONTRAKTUR

- Ročno raztegovanje kontraktur.
- Raztegovanje kontraktur s pomočjo mehanskih pripomočkov (patentirana naprava Zupan 1989).
- Aplikacija toplote v terapevtskem smislu se pogosto uporablja v povezavi z raztegovanjem kontraktur, kot tudi za lajšanje bolečin.
- Stoja in hoja ob opori.
- Stoja in hoja s pomočjo opornic (ortoza za koleno, gleženj in stopalo, visoka ortoza za stoji in hojo s pomičnima ploščama – swivel walker).
- Stoja v stojki ali nagibni mizi.
- Kirurška obravnava kontraktur je indicirana v zelo redkih primerih, v glav-

nem pride v poštev le pri bolnikih z dedno nevropatijo (HMSN).

Opomba: Raztegovanje kontraktur je potrebno izvajati večkrat preko dneva. Oboleli naj bi bili v pokončnem položaju vsaj nekaj ur dnevno.



Ročno raztegovanje kontraktur na fizioterapiji.

OBRAVNAVA SKOLIOZE

- Aktivne vaje za krepitev in vzdrževanje simetrije hrbtnih mišic.
- Aktivne vaje za trebušne mišice.
- Dihalne vaje.
- Učenje pravilnega sedenja (kifotična drža naj bi pospešila nastanek skolioze, nasprotno pa naj bi vzdrževanje ledvene ekstenzije - lordozni vzorec sedenja, preprečilo oziroma upočasnilo napredovanje krivine).
- Zagotovitev pravilnega sedenja na vozičku (adaptacija sedežne enote).
- Oprema z ortozami za hrbtenico – stezniki (predvsem pri povsem pasivnem sedenju za zmanjšanje bolečin; sicer je potrebna previdnost zaradi "oklepne" delovanja ortoze).
- Najbolj učinkovit način obravnave skolioze je operativna zatrditev hrbtenice. Ta naj bi bila napravljena preden primarna krivina preseže 25° in VC pade pod 50%. Če je krivina hrbtenice več kot 40° je uspeh operativne zatrditve manjši (javascript:showcontent('active','references')). Pri obole-

lih s tistimi oblikami ŽMB, pri katerih se skolioza razvija zelo hitro, torej pri DMD in spinalni mišični atrofiji tip 2 (SMA2), je potrebno hrbtenico zatrditi že zgodaj, pri krivinah med 10 in 20° po Cobbu.

OBRAVNAVA BOLEČINE

- Fizikalno terapevtske metode (TENS, diadinamski in interferenčni tokovi, ultrazvok, krioterapija, terapija s toploto, masaža, pasivno razgibavanje, itd).
- Medikamentozna terapija:
 - nociceptivna bolečina: analgetiki in nesteroidni antirevmatiki, pri obolelih z ALS pa tudi opiat zaradi ugodnega učinka na spastičnost, dispnoe in občutek lakote.
 - nevropatska bolečina: triciklični antidepresivi, nekatera antiepileptična zdravila, antidepresivi z dvojnim učinkovanjem, lidokainski obliži in redko opiat. Pri uporabi opiatov je potrebno spremljati respiratorne funkcije. Kanabinoidi (marihuana) so primerni za uporabo predvsem pri obolelih z ALS. Povzročajo analgezijo, mišično relaksacijo, bronhodilatacijo, zmanjšano produkcijo slin, povečanje apetita, itd. Poleg tega imajo močan antioksidativni in nevroprotektivni učinek, ki lahko podaljša celično preživetje, ne suprimirajo dihanja in so zato varnejši od opiatov.

- boleči krči: kinidinski preparati, karbamazepin, gabapentin, baklofen in tizanidin. Benzodiazepini (ali drugi centralno delujoči mišični relaksanti) niso priporočljivi zaradi nevarnosti supresije dihanja.

STANJE PREHRANJENOSTI

- V vseh obdobjih ŽMB je potrebno redno spremljanje in vzdrževanje primerne telesne teže. Potrebna je uravnotežena prehrana z dovolj beljakovinami, vitamini in minerali. Pomemben je tudi zadosten vnos tekočine.
- Evalvacija, svetovanje in posegi za lažje požiranje (logopedška, dietetična, ORL obravnava, specifična zdravstvena nega).
- V poznih obdobjih bolezni, predvsem DMD, ALS in SMA2 lahko pride do podhranjenosti, v prvi vrsti zaradi težav s požiranjem. V teh primerih perkutana gastrostoma zelo olajša vnos zadostnih kalorij.

PSIHOSOCIALNA REHABILITACIJA

- Društvo distrofikov Slovenije - družnje in izmenjava izkušenj z drugimi obolelimi.
- Oblikovati pravilen odnos do bolezni in tudi odgovornost do lastnega zdravja.
- Psiholog.
- Socialni delavec.

LOGOPEDSKA OBRAVNAVA

- Pri redkih ŽMB otroške dobe je potrebna logopedška obravnava zaradi jezikovno-govornih motenj.

POKLICNA REHABILITACIJA

- Velika vloga Društva distrofikov pri zaposlovanju distrofikov (invalidsko podjetje Birografika BORI).

PODPORNA TEHNOLOGIJA

- Pripomočki za gibanje (hodulja, ustrezen voziček, prilagojen avto).
- Prilagojeno stanovanje in stanovanjska oprema, ustrezni pripomočki za presedanje, nego, itd.
- Kontrola bivalnega okolja (odpiranje ter zapiranje vrat in oken, telefoniranje, upravljanje radija in televizije, ogrevanja, prezračevanja, itd.).

- Upravljanje računalnika (prilagojene tipkovnice, miške, posebni programi).
- Alternativni načini govora in sporazumevanja.

Opomba: Izrednega pomena pri obolelih z ŽMB je zagotovitev ustreznega sedenja na vozičku. Oboleli mora na vozičku sedeti vzravnan, kot v kolkih in kolenih mora biti 90°, roki morata biti na naslonih za roki in nogi na podnožnikih s stopali v nevtralnem položaju. Čim več sestavnih delov vozička naj bi bilo poljubno nastavljivih (sedež, hrbtni naslon, naslon za glavo, podnožnika, naslona za roki, itd). Pri težje prizadetih bolnikih, se za čim bolj pravilno sedenje na vozičku, na ogrodje vozička pritrdi več oblažjenih pelot glede na specifične potrebe posameznika. Večina obolelih je s pomočjo omenjenih dodatnih pelot sposobna ustrezne drže na vozičku brez steznika, drugi pa za kontrolo drže potrebujejo tako ustrezen steznik kot še individualno prilagojene pelote. Posebno pozornost pravilnemu sedenju na vozičku je potrebno posvetiti otrokom z ŽMB, saj neustrezno sedenje lahko povzroči nepopravljive trajne posledice. Sodobni elektromotorni vozički imajo poleg električnega pogona še številne druge električno vodene funkcije: nagib sedežne enote in posebej hrbtnega naslona, dvig podnožnikov, dvig sedežne enote, postavljanje uporabnika v stoječ položaj. Omenjene elektronsko vodene funkcijske nastavitve vozička omogočajo pogosto spreminjanja položaja telesa pri



Vidik psihosocialne rehabilitacije je medsebojno druženje.

sedenju, kar je potrebno zaradi fizioloških potreb organizma in preprečevanja negativnih posledic pasivnega sedenja v vedno istem položaju, poleg tega pa uporabniku omogočajo boljše funkcijsko sposobnost in boljše psihološko počutje ter bolj intenzivno socialno vključenost. Električne nastavitve položaja vozička so zelo pomembne tudi z vidika varnosti; nagib sedežne enote vozička pri vožnji po klancu navzdol ali navzgor zagotovi stabilnejši položaj uporabnika in bistveno večjo varnost pred nagibi in pad-

ci. Poleg tega pa uporaba teh funkcij tudi bistveno olajša presedanje – prestavljanje tako obolelemu samemu kot tudi osebi, ki mu pomaga.

Društvo distrofikov Slovenije je v začetku leta 2012 izdalo priročnik »Pripomočki in načini pomoči za mišično obolele – distrofike«. Tudi ta priročnik lahko člani dobijo na Društvu distrofikov.

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



Obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli tudi staršem naših najmlajših distrofikov omogoča druženje in izmenjavo izkušenj.

Molekularna terapija nesmiselnih mutacij pri Duchennovi mišični distrofiji

V decembrski številki »Mavrice aktivnega življenja« sem opisala preskakovanje eksonov, ki je namenjeno molekularni terapiji delecij in duplikacij pri Duchennovi mišični distrofiji (DMD). Ta prispevek pa obravnava molekularno terapijo nesmiselnih mutacij (angl. nonsense mutations) pri DMD. Nesmiselne mutacije so prisotne pri 13% (1) dečkov z DMD.



Spominska fotografija s srečanja (od leve proti desni): prof. dr. Anton Zupan, predsednik društva distrofikov Boris Šuštaršič, razvojna usklajevalka društva Tea Černigoj Pušnjak, socialni delavec društva Iztok Mrak, doc. dr. Marija Meznarič, predstavnica PTC Therapeutics Chérifa Levet, glavni tajnik NSIOS-a Goran Kustura in dr. Paul Marcus, strokovni direktor PTC Therapeutics v Evropi.

V marcu 2014 sta v Društvu distrofikov predavala **Chérifa Levet** in **dr. Paul Marcus**, strokovni direktor PTC Therapeutics v Evropi. PTC Therapeutics je ameriška biofarmacevtska družba (www.ptcbio.com), ki razvija zdravila za zdravljenje genetskih bolezni, raka in infekcijskih bolezni. Substanca PTC124 ali Ataluren je namenjena tistim genetskim boleznim, ki jih povzročajo nesmiselne mutacije. Nesmiselna mutacija predčasno prekine nastajanje proteina, nepopoln protein pa običajno ni funkci-

onalen in se hitro razgradi. Domnevajo, da Ataluren deluje tako, da vzpostavi »nadaljevanje branja« (angl. read through) zapisa za sintezo proteina (2). Učinek in mehanizem delovanja so proučevali v živalskih poskusih (2,3) in v kliničnih poskusih pri dečkih z DMD (4), v katerih so prikazali več distrofina v mišici. Klinično so ocenjevali učinek Atalurena v prvi vrsti s šest minutnim testom hoje. S tem testom določimo razdaljo, ki jo oseba prehodi v šestih minutah. Učinek Atalurena na šest minutni test hoje pri dečkih

z DMD, ki so nosilci nesmiselne mutacije, prikazuje diagram 1.

Na osi y je upad razdalje v metrih v različnih časovnih obdobjih med 48. tedni trajanja kliničnega poskusa. Upadi razdalje so prikazani s srednjimi vrednostmi in ($\pm$) standardnimi napakami. Na osi x so časovni mejniki v tednih. Zelena črta prikazuje skupino (57 dečkov), ki je dobila celokupni dnevni odmerek 40 mg Atalurena/kg telesne teže, razdeljenega na tri dnevne odmerke, 10, 10 in 20 mg/kg telesne teže. Modra črta prikazuje skupino (60 dečkov), ki je dobila enkrat višji odmerek, 80 mg Atalurena/kg telesne teže, razdeljenega na tri dnevne odmerke, 20, 20 in 40 mg/kg telesne teže. Siva črta prikazuje skupino (57 dečkov), ki je prejela placebo. Dečki, ki so jemali nižji odmerek Atalurena so imeli za 31.3 m manjši upad prehojene razdalje na šest minutnem testu hoje v primerjavi s skupino, ki je prejela placebo, vendar razlike niso bile statistično značilne ($P = 0,0561$). Višji odmerek Atalurena pa je učinkoval podobno kot placebo. Diagram je objavljen z dovoljenjem dr. Paul Marcusa, PTC Therapeutics.

Razlaga za neučinkovitost višjega odmerka je zvonasta oblika krivulje odmerek – učinek (3). Dosedanji klinični poskusi so pokazali, da je učinkovina varna (4,5). Jemanje substance je enostavno, saj jo je mogoče zaužiti.

Trenutno poteka faza 3 kliničnega poskusa z Atalurenom. Največ centrov je vključenih v Združenih Državah Amerike, nadalje centri v Evropi, Južni

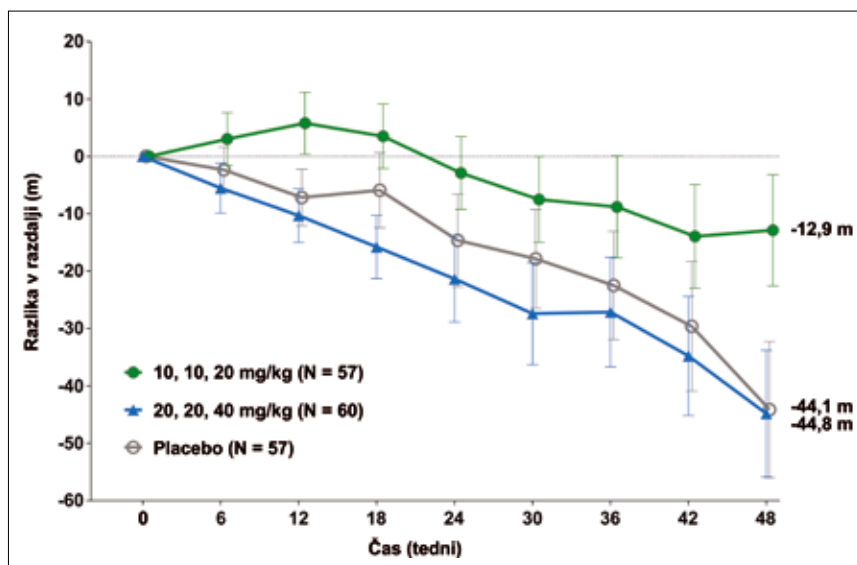


Diagram 1. Šest minutni test hoje pri dečkih z DMD, ki so prejeli Ataluren v primerjavi s placebo. SN - standardna napaka.

Ameriki in Turčiji. Študija naj bi potrdila učinkovitost in varnost substance. Ker je sistemska kortikosteroidna terapija del priporočenih standardov oskrbe za DMD (6), so v to študijo vključeni le tisti dečki z nesmiselno mutacijo, ki so tudi zdravljeni s steroidi. Podrobnosti glede vključitvenih in izključitvenih kriterijev lahko najdete na spletni strani <http://clinicaltrials.gov/ct2/results?term=ataluren&Search=Search>.

Ataluren ni registrirano zdravilo, je substanca v fazi preizkušanja. Njena učinkovitost se v dosedanjih poskusih nakazuje,

ni pa dokazana. Komite za zdravila za rabo pri ljudeh (Committee for Medicinal Products for Human Use - CHMP) Evropske medicinske agencije (European Medicines Agency - EMA) bo ponovno proučil zahtevo PTC Therapeutics po avtorizaciji substance za trženje.

Sestanka na Društvu distrofikov Slovenije so se udeležili: predsednik društva g. Boris Šuštaršič, sekretar g. Ivo Jakovljevič, socialni delavec g. Iztok Mrak, socialna organizatorica ga. Tea Černigoj in zdravniki: prof. dr. Anton Zupan, prof. dr. Borut Peterlin in doc. dr. Marija Meznarič. PTC The-



Chérifa Levet in dr. Paul Marcus na obisku v prostorih Društva distrofikov Slovenije, skupaj z ostalimi uglednimi predstavniki slovenskih zdravnikov specialistov; na fotografiji prof. dr. Borut Peterlin in doc. dr. Marija Meznarič.

rapeutics je doc. dr. Marija Meznarič omogočil udeležbo na Forumu specialistov za DMD v Frankfurtu, 08. aprila 2014.

■ Marija Meznarič,
Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Viri:

1. Dent KM, Dunn DM, von Niederhausern AC, Aoyagi AT, Kerr L, et al. (2005) Improved molecular diagnosis of dystrophinopathies in an unselected clinical cohort. *Am J Med Genet A* 134(3): 295-8.
2. Welch EM1, Barton ER, Zhuo J, Tomizawa Y, Friesen WJ, Trifillis P, Paushkin S, Patel M, Trotta CR, Hwang S, Wilde RG, Karp G, Takasugi J, Chen G, Jones S, Ren H, Moon YC, Corson D, Turpoff AA, Campbell JA, Conn MM, Khan A, Almstead NG, Hedrick J, Molin A, Risher N, Weetall M, Yeh S, Branstrom AA, Colacino JM, Babiak J, Ju WD, Hirawat S, Northcutt VJ, Miller LL, Spatrick P, He F, Kawana M, Feng H, Jacobson A, Peltz SW, Sweeney HL. PTC124 targets genetic disorders caused by nonsense mutations. *Nature*. 2007 May 3;447(7140):87-91. Epub 2007 Apr 22.
3. Li M, Andersson-Lendahl M, Sejersen T, Arner A. Muscle dysfunction and structural defects of dystrophin-null sapje mutant zebrafish larvae are rescued by ataluren treatment. *FASEB J*. 2014 Apr;28(4):1593-9. doi: 10.1096/fj.13-240044. Epub 2013 Dec 26.
4. Finkel RS, Flanigan KM, Wong B, Bönne-mann C, Sampson J, Sweeney HL, Reha A, Northcutt VJ, Elfring G, Barth J, Peltz SW. Phase 2a study of ataluren-mediated dystrophin production in patients with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy. *PLoS One*. 2013 Dec 11;8(12):e81302. doi: 10.1371/journal.pone.0081302. eCollection 2013.
5. Hirawat S, Welch EM, Elfring GL, Northcutt VJ, Paushkin S, Hwang S, Leonard EM, Almstead NG, Ju W, Peltz SW, Miller LL. Safety, tolerability, and pharmacokinetics of PTC124, a nonaminoglycoside nonsense mutation suppressor, following single- and multiple-dose administration to healthy male and female adult volunteers. *J Clin Pharmacol*. 2007 Apr;47(4):430-44.
6. Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, Kaul A, Kinnett K, McDonald C, Pandya S, Poysky J, Shapiro F, Tomezsko J, Constantin C; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *Lancet Neurol*. 2010 Jan;9(1):77-93. doi: 10.1016/S1474-4422(09)70271-6. Epub 2009 Nov 27.

Zmaga je dobrodošla, ni pa najpomembnejša

Drugi vikend v aprilu je bilo v domu Dva topola v Izoli posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije, ki se je odvijalo v veliki, lepo preurejeni jedilnici, kjer nam je dobrodoščilo izrekel predsednik društva **Boris Šuštaršič**. V imenu ZŠIS je navzoče pozdravil predsednik **Damijan Lazar** in poudaril, kako pomembno je tudi miselno ustvarjanje ter dosežki in uspehi človekovega uma.



Vsi udeleženci prvenstva, skupaj se ga je udeležilo 19 šahistov in 8 šahistk.

Vsak uspeh se začne z željo. Najprej si zaželimo, potem delujemo in če smo delovali pravilno, nam uspe željo uresničiti, da le nismo merili previsoko. Tako je tudi pri šahu.

Igranje te igre je vrednota, ki odraža veličino duha, razmišljanja, znanja, spretnosti in vztrajnosti.

Zanimivo je opazovati tekmovalce, kako so željni dokazovanja in napredka. Pod prsti, kakor da jim figure oživijo... Vsak je virtuozi brez primere in pelje igro v svoje vode, da bi se povzpел med svetle šahovske zvezde... Njihove misli in načrti na šahovnici iščejo prostor in čas, da rastejo v prizadevanje, ki jih usmerja naprej...



Moški razmišljajo.



Klepet pred naslednjim kolom.

Letos jo je sodniku Marjanu Butali zagodla ženska triperesna deteljica, saj so imele enako število točk in bile torej vse tri prve. Zlata medalja pa je le ena. Treba je bilo izkoristiti vse dodatne kriterije in tako določiti vrstni red.

Moja sestra Helena o kraljevski igri pravi takole: »Šah ima tri dele: ko upam, da imam prednost, ko v svojo prednost verjamem in ko že vem, da bom kmalu zmagala ali izgubila.«

■ Katarina Urh



Sodnik Marjan je res natančen.

Podelitev priznanj in medalj v prenovljenih prostorih Doma dva topola Izola.



Nasmejani zmagovalci (od leve proti desni) tretje uvrščeni Niko Čížek, drugi Grega Žargaj in zmagovalec Vili Hohnec. Med ženskami je tokrat zmago slavila Mojca Sušec, druga je bila Tatjana Strmčnik, tretja pa Helena Urh (sestra avtorice sestavka).

Dogodki v Ljubljani v aprilu 2014:

15. 4. - Strokovno srečanje ob Svetovnem dnevu Pompejeve bolezni na Pediatrični kliniki
(organizator Društvo distrofikov Slovenije)

16. 4. – Konferenca o invalidskih podjetjih v Klubu Cankarjevega doma (organizator Zavod invalidskih podjetij Slovenije)

Več o dogodkih boste izvedeli v 14. številki MAŽ-a.

Skok v »»novo«« v Domu dva topola

Morda se je ob zaključku leta pri udeležbi gostov, ki so se odločili, da v novo leto vstopijo na morju, nekoliko poznala recesija, vendar s svojo pestro ponudbo in prijetnim bivanjem v Izoli tudi tokrat niso razočarali. Vsi, ki so se praznovanja udeležili, so zatrdili, da so se v domu počutili izredno lepo, glede prijaznosti osebja in organizacijske izvedbe spremljajočih dogodkov pa so ponovno deževale same pohvale.

Sicer pa prisluhnimo izjavam udeležencev in si sami oglejmo zabeležene fotografske utrinke, ki sta jih za objavo prispevala člana društva distrofikov **Andrej Stegne** in **Andrej Kogovšek**.



Nastjo Fijolič in **Anjo Krštinc** je fotografski objektiv ujel pri zaupnem ženskem pogovoru.

Avtor fotografij **Andrej Stegne** je povedal, da so se kljub nekoliko manj številni

udeležbi imeli lepo. Posebej je pohvalil odlično hrano in izjemno vzdušje.

Tudi tekmovalnih aktivnosti v športnem duhu med prazniki v domu ni primanjkovalo. Gostje so se pomerili v igranju šaha v dnevnem prostoru za druženje.



Aleš Žučko in **Andrej Stegne** igrata šah, **Andrej Kogovšek** pa Alešu premika figure.



Andrej Kogovšek, za njim **Darinka Zagoršek**, v vlogi organizatorke silvestrovanja.

Andrej Kogovšek sicer dom v Izoli obišče približno trikrat na leto, in ne samo poleti v času obmorske obnovitvene rehabilitacije. »Lahko rečem, da sem sedaj že »stalni gost« Doma dva topola, saj prihajam v Izolo tudi za novo leto in med prvomajskimi prazniki. Silvestrovati v domu mi je še posebej prijetno, ker se malo umaknem tej naši zimi, ki je v Logatcu običajno kar mrzla, pa še nekako spremenim okolje, da se tudi s prijatelji malo poveselimo. Drugače je pozimi preveč monotono!«, nam je z nasmeškom zaupal svoje ustaljene navade.

Obema Andrejema se v imenu Uredniškega odbora MAŽ-a zahvaljujemo za posredovano fotografsko gradivo in dovoljenje za objavo v reviji. Vabljeni k sodelovanju s svojimi utrinki tudi ostali člani in prijatelji društva!



Veselo na silvestrovo (iz leve proti desni): **Aleš Koman**, **Andrej Stegne** in **Andrej Odlazek**.

■ Uredništvo MAŽ-a

Maksova pravljlična dežela

Maks Lenart Černelč je simpatičen in ustvarjalen tretješolec, avtor zmagovalnega doodla in tako prvi Slovenec, katerega doodle je krasil spletni brskalnik Google. Na natečaju »Doodle 4 Google« je namreč v svoji starostni skupini od 6 do 8 let zmagal z risbo »Pravljlična dežela Slovenija«. Prepričal je strokovno žirijo in slovenske uporabnike spletnega iskalnika Google.si ter »doodlerja« Briana Kaasa, Googlovega spletnega oblikovalca in ilustratorja, in tako postal skupni zmagovalec vseh tekmovalnih kategorij. Na omenjeni natečaj je bilo prijavljenih kar 3000 del, sodelovalo je 220 slovenskih šol, zato je Google na razglasitvi zmagovalca natečaja predal ček Zvezi prijateljev mladine Slovenije v višini 3.000 EUR, s čimer je dogodek pridobil še humanitarno sporočilo. Našega Maksa, sicer tudi distrofika, kot zmagovalca natečaja predstavljamo v MAŽ-u.

SLOVENIJA IN JAZ – PRAVLJLIČNA DEŽELA SLOVENIJA



»Živim v Ljubljani. Na rdečem vozu sem jaz, okoli mene so ati in mami, sošolci in prijatelji, s katerimi se igram. Narisal sem tudi naše športnike: Tino, Primoža, Darkota, Roberta ...,« razloži Maks.

Ob srečanju z Maksom hitro ugotovim, da je ta deček res nekaj posebnega. Njegovemu zvedavemu pogledu, ki daje slutiti, da življenje dejansko zajema z veliko žlico, prav nič ne uide. Zaznava najšibkejšje nianse, razkropljene drobce življenja in iz njih sestavlja celoto. Zanj je življenje izziv, ki ga slika skozi barve, paleto najrazličnejših odtenkov in skozi risbe sporoča svojo identiteto. Njegove oči me prebadajo z mešanico radovednosti in nagajivosti, kot da bi hotele reči: »**tukaj sem, sedaj pa me vprašaj, kar te zanima!**« Ko spregovori, potrdi moj občutek, da je pravi mali frajer, saj je paleta njegovih številnih aktivnosti in talentov tako zelo raznolika, da komaj dojemam. Ko njegova mama **Mateja** raztegne po tleh njegove risbe, jih je toliko, da prekrijejo celo dnevno sobo. Zmedena ugotovim, da sploh ne vem, kje naj začnem oz. kaj izbrati. Pa me iz zadrege reši Maks, ki mi začne pripovedovati o sebi.

Maks rad počne ogromno stvari. To, da v svojem prostem času rad riše, sem sicer že lahko sklepala, nisem pa vedela, da je tako zelo vsestranski: rad igra računalniške in družabne igrice, posluša glasbo, se potepa po muzejih in galerijah, hodi na izlete, ribari, gleda risanke ali filme, piše pesmice in se uči igrati na magično

flavto (magic flute). V šoli je njegov najljubši predmet matematika, ker na zabaven način rešuje probleme. Nič čudnega torej, da je že tretje leto zapored uspešen na Vegovem tekmovanju iz matematike, kjer je letos dosegel čisto vse možne točke! Skoraj nič manj ni uspešen na tekmovanju iz slovenščine za Cankarjevo priznanje. Ko bo velik, si želi postati kemik. Sladkarji pa ne mara: namesto sladice raje poseže po koščku kozjega sira.

Med njegovimi načrti za prihodnost je potovanje v Nemčijo, saj si želi videti in doživeti njihove gradove, šel pa bi tudi v Afriko na safari, ker ima zelo rad živali.

AKTIVNOSTI MED VRSTNIKI IN V SVOJEM OKOLJU

Ob mojem obisku je Maks še vedno doma, kjer uspešno okreva po prihodu iz bolnišnice. Zaradi spremenljivega vremena je čas virusov in mikrobov, ki Maksa pogosto obiščejo. Težave z dihanjem ob gripi so ga tudi tokrat za nekaj časa izolirale od sošolcev in številnih prijateljev, ki pa ga vseeno redno obiskujejo in z njim vzdržujejo stike. Zlasti **Svit Krivic** in **Urban Božič** sta njegova najboljša sošolca in prijatelja. Urban ga obiskuje tudi doma in ga je predstavil svoji babici, ilustratorki **Marjanci Jemec Božič**. Gospa je Maksove risbe, pri ustvarjanju katerih ga je tudi spodbujala, nesla na revijo Ciciban, kjer so novembra objavili njegovo »veličastno mesto« z zanimivo prostorsko razporeditvijo hiš. Na vprašanje, kdo so še njegovi prijatelji, mi vidno zaskrbljen hiti naštevati: Samo JAPELJ, sosed Urban, Tilen Zupanc, Vasja, Pablo, Kanisaja, Daša, Ana, Maša, Juš, Ivona.... Boji se, da koga od njih ne bi pozabil naštet, »**ker to res ne bi bilo lepo**«. Prijateljstvo z vrstniki mu izredno veliko pomeni. Včasih skupaj tudi kakšno ušpičijo! Aljaž je v resnici majhen, na sliki Pravljlična Slovenija pa med vsemi najvišji. Maks si ga je ob risanju predstavljal, kakšen bo videti v puberteti. Ponosno pove, da je član bratovščine starejših fantov iz naselja, s katerimi se izredno dobro razume, več pa žal o bratovščini ne sme izdati, ker je to posebne vrste zavezništvo.

Podobno zavezništvo doživlja tudi v šoli, kjer je v svojem razredu enakopraven član skupine sošolcev. Medtem ko Urban in

Svit igrata košarko, Maksa povabita za sodnika in vsi se v svoji vlogi dobro znajdejo. Maks je ponosen na svojega prijatelja **Sama Japlja**, ki zelo dobro igra klavir in je zaigral na otvoritvi razstave njegovih risbic na URI Soča in na otvoritvi razstave v Cankarjevem domu na Vrhniki.



Vabilo z likovne razstave ob Dnevu otroka v Zavodu Ivana Cankarja Vrhnika z naslovom »Bori se do konca svojega življenja«, november 2012.

Zasluge za Maksov razgiban vsakdan nosita prav gotovo ravnateljica OŠ Majde Vrhovnik v Ljubljani **Mateja Urbančič Jelovšek** in Maksova razredničarka **Barbara Blaj**, ki v medsebojnem povezovanju in sodelovanju vidita le pozitivne koristi. Prav slednja je »zakrivila« Maksovo sodelovanje na zmagovalnem natečaju, saj jim je dala za neobvezno domačo nalogo kar risanje logotipa za spletni iskalnik Google na temo Slovenija in jaz. »Doodle« sicer v prostem prevodu pomeni »ččka«. Za dokončanje risbe je Maks potreboval dobrih deset ur, za delo pa je porabil dva dni. Čeprav je še majhen, mu vztrajnosti nikakor ne manjka!



Maks: "Ko je bila naloga 5. decembra 2013 končana, sem bil zadovoljen, kljub temu, da se je mami jezila, zakaj moram delati zadnji trenutek in toliko časa naenkrat, ker sem potem utrujen".

ZGODBA Z RISANJEM

Maks riše že od nekdaj, pravi da odkar se zaveda sebe. Kadar je bolan, riše mikrobe, »steptane mikrobe v neprebojnih poso-

dah«, bele krvničke, antibiotike, drugače pa najraje riše bojevni-ke, hiše, stroje, dogajanja okoli sebe in zraven se v njegovi glavi rojevajo prave domišljajske povesti. Včasih se mu v glavi porodi povsem domišljajska ideja in potem to nariše. Ena takšnih je risba letal sani, kot si jih je sam izmislil. Narisal je dve vrsti letal sani: s kabino in brez kabine. »Tista brez kabine so počasnejša od tistih s kabino.«



Letala sani.

Riše veliko, ker se takrat počuti zelo dobro in pri tem izjemno uživa. Riše, kadar ima čas in predvsem tisto, o čemer razmišlja, kar vidi na televiziji, na svetovnem spletu, na izletih, v šoli, skratka na raznih krajih, ki jih obišče sam ali v spremstvu staršev, ki ga zelo podpirajo. Riše vsak dan in to ni odvisno od njegovega razpoloženja. V skladu z razpoloženjem se spreminjajo le teme risbic in barve, ki jih pri risanju uporablja. Najrajši riše s flomastri. Pogosto si ob risanju tudi zapoje.

Naloga, ki so jo dobili v šoli, se mu je takoj zdela zanimiva. Dolgo je razmišljal in brskal po internetu, kjer je pregledal slike in znamenitosti cele Slovenije, nato pa upodobil podoživljanje vsega, kar ga obdaja: pravljичno deželo Slovenijo z morjem, soncem, gorami, Triglavom, rekami, gozdovi, medvedom, pticami, najstarejšo trto, kolesom, Bledom, pletno, Piranom, kurentom, kapniki, ultra lahкими letali, Ljubljano, Mariborom ... Risbo spremlja zgodba. Vsaka figura, vsak detajl na risbi ima svoj pomen. Rdeča nit risbe so lepote in znamenitosti Slovenije, zgodovina in sedanost, noč in dan, zima in poletje... vse se prepleta, vse je povezano med seboj.

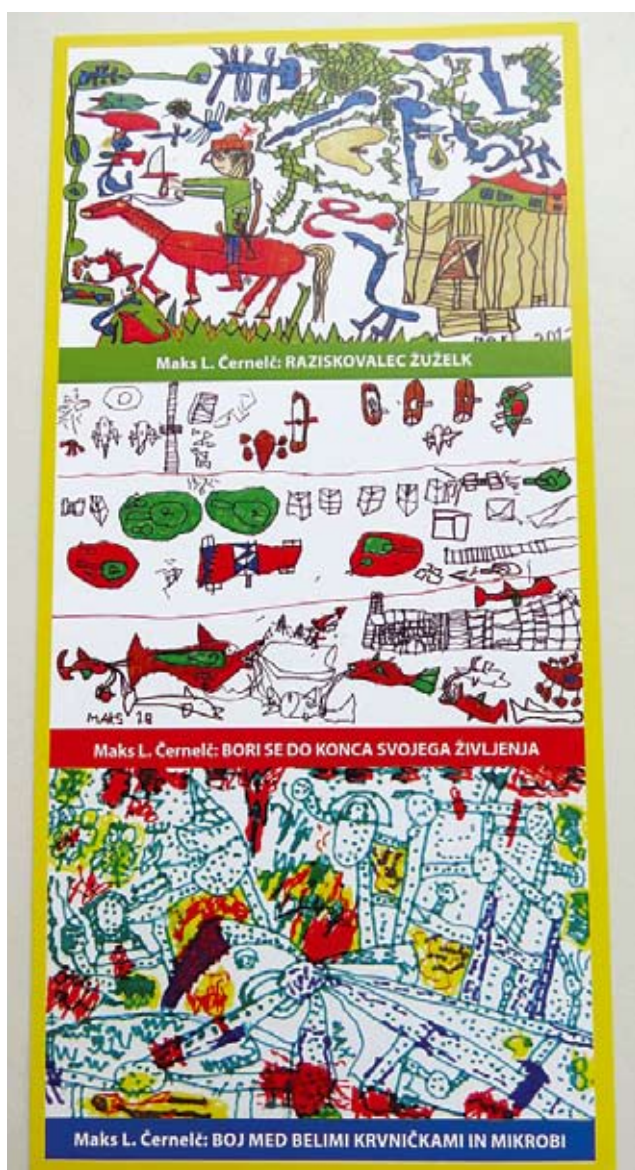
Vsekakor izjemno inovativna ideja za tretješolca, ki je razvil posebno risarsko tehniko: kadar ne doseže lista, ga obrača okoli in »riše na glavo«. Pogled na svet z obratne perspektive najbrž le še podžiga ustvarjalno energijo, zato je nagrada nedvomno priromala v prave roke.

Maks ponosno pove, da je za nagrado dobil majico, računalniško tablico, šolo slikanja Angles Art pri slikarki **Ani Mariji Krušič** in slončka od tete **Jane**. Ker je zmagal učenec iz njihove šole, je 1000 EUR nagrade ob njegovi zmagi prejela tudi šola. Od ravnateljice je za spomin dobil knjigo Čisto kratka zgodovina skoraj vsega (avtor Bill Bryson) s posebnim posvetilom, podarili pa so mu tudi spominski plakat, ki je njemu v čast visel v šolski avli. Risbe vseh tridesetih finalistov so bile razstavljene v Mestnem muzeju v Ljubljani, sicer pa je ves natečaj letos prvič potekal

pod okriljem Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport. Njegova zmagovalna fotografija je 23. januarja krasila spletno stran Googla. Za Maksa so si presenečenja kar sledila, saj je bil na Valu 202 najprej izbran za ime tedna, kasneje pa celo meseca januarja, hkrati pa so se zanj začeli zanimati številni slovenski mediji. **»Nagrade sploh nisem pričakoval,«** mi zaupa, **»ko pa sem zmagal, je bil občutek nepopisen. Tako dobro je bilo, da se sploh ne da opisati z besedami!«**

Tudi v uredništvu MAŽ-a Maksu ob njegovem uspehu čestitamo in mu želimo še veliko tako izjemnih nepopisno ustvarjalnih trenutkov! Zanj pa bomo lahko vsi skupaj ponovno navijali še konec leta, ko bodo na Valu 202 izbirali ime leta.

■ Vesna Veingerl



Boj med belimi krvničkami in mikrobi: »...poglej, prihajajo mikrobi. Največkrat napadejo ob zarji, lahko pa katerikoli del dneva. Levkociti in trombociti so vedno pripravljeni, ko zaznajo napad, se zbudijo. Heroj levkocitov je skoraj neuničljiv. Ima škornje, mehiški klobuk, pištolo, obleko, je kot kavboj. Premagata ga lahko le dva mišičasta in zelo pametna mikroba.... Hej tovariši, pod orožje vsi, tujec mora iz naše zemlje.«

SANJE MAKSOVEDA

Maksoved sem fant od fare.
Vsako noč sanjam izza omare.

Maksoved sem sam doma,
odšel sem za devet gora.
Srečal tam sem viteza
in z njim odjezdil do neba.

Skupaj sva se odpravila do zmaja Tolovaja
in se z njim tri dni bojevala.
Potem sva ga premagala
in slavna po vsej deželi sva bila.

Po zmagi sva šla na slano jed,
ker jaz Maksoved sem slanosned.
Jaz res sem korenjak
nihče na svetu mi ni enak.

Potem sem zmagal še v basanju
na slavnem tekmovanju.
Z vitezom sva se pripravila na nove zmage
in šla skupaj v bitke slavne.

A, ura žal prehitro zazvoni
in me ob osmih prebudi.
V šolo odhitim,
kjer prvo uro zamudim.

Vsi mislijo, da jaz se rad učim,
v resnici hitro vse postorim,
da lahko potem na igrice odhitim.

Ko zvečer utrujen sem za tri,
se uležem v posteljo in si rjuho povlečem čez oči.

Maks, november 2013



General Maks, avtoportret, januar 2014.

ALBATROS

Belo-črne krila,
ki težko bi se skrila,
to je velik ptič,
ki kisik tepe kot bič.

Na otoku je živel
in rad ribe jel.
Albatroske so ga občudovale,
kot bi zmagal veliki finale.

Maks, november 2013

MOJIH OSEM LET

Jutri bo lep dan,
ker imel bom rojstni dan.
Osem let bom star
in dobil bom lepi dar.

Imel se bom prijetno,
igral se bom s pletno.
Imel se bom lepo,
ker jedel bom slano.

Ata iz službe
prišel kmalu bo
in to zares zabavno bo.

Maks, 7. oktober 2013

RAZSTAVE:

■ OŠ Majde Vrhovnik, Ljubljana, konec šolskega leta 2011/12 (na pobudo razredničarke **Andreje Pečnik** in vzgojiteljice **Andreje Brus**)

■ Galerija URI Soča, oktober 2012 (na pobudo **dr. Hermine Damjan**); otvoritev je bila na Maksov rojstni dan obogatena z bogatim programom

■ Zavod Ivana Cankarja, Vrhnika, november 2012 (na pobudo **mag. Tatjane Oblak Milčinski**)

■ Cankarjev dom, Ljubljana: na prireditvi Igraj se z mano, 5.2.2013, razstavljena njegova risbica (na pobudo **Vanje Šušteršič**)

■ Pediatrična klinika Ljubljana, aprila 2014 (na pobudo **dr. Marine Praprotnik**) razstava je na ogled od **15.4.2014**

Sestava Sveta za invalide RS

Prva konstitutivna seja Sveta za invalide Republike Slovenije je letos potekala v znamenju izvolitve in potrjevanja mandatov članov Sveta ter sprejetja Pravil delovanja. Predsednik je postal Dane Kastelic, prvi podpredsednik pa Boris Šuštaršič, oba iz vrst predstavnikov invalidskih organizacij. Poleg njiju sta bili izvoljeni še dve podpredsednici: Lea Kovač kot predstavnica strokovnih institucij in Dragica Bac kot predstavnica Vlade RS.

Svet za invalide RS je kot neodvisen tripartitni organ ustanovljen na podlagi 28. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Člani Sveta so predstavniki reprezentativnih invalidskih organizacij, predstavniki strokovnih institucij s področja invalidskega varstva ter predstavniki Vlade RS. Do izteka mandata je v skladu z 42. členom Zakona o izenačevanju možnosti invalidov naloge opravljal leta 1996 ustanovljen Svet Vlade RS za invalide.

Med prednostnimi nalogami novoustanovljenega Sveta je dosledno izvajanje Konvencije OZN o pravicah invalidov med državljanji in na vseh ravneh družbene ureditve. Na ravni države je čim prej potrebno sprejeti ustrezno državno invalidsko politiko ter še naprej omogočati stabilno financiranje invalidskih organizacij preko Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije (FIHO). Izjemno pomembno je zagotoviti ustrezno zakonodajo s poudarkom na pozitivni diskriminaciji na področju zdravstvenega in socialnega varstva za vse slovenske invalide, ob tem pa mora Svet za invalide obravnavati vse zakone, ki so posredno ali neposredno povezani z invalidi in nastopati kot posvetovalno telo o vseh vprašanih državne invalidske politike.

Polje delovanja Sveta za invalide je kot vidimo zelo široko in tudi zahtevno. Vsem izvoljenim čestitamo in jim želimo veliko uspehov pri premagovanju ovir na poti uresničitve zastavljenih ciljev!

■ Vesna Veingerl



Sestava Sveta za invalide RS (od leve proti desni): Dane Kastelic, Lea Kovač, Dragica Bac in Boris Šuštaršič. (foto vir: http://www.mdds.gov.si/nc/si/medijsko_sredisce/novica/article/77348/ [dostopno; 17.3.2014])

Odbor za Miastenijo gravis aktiven vse leto

Čas teče, meseci se obračajo in mi gremo s časom naprej. Miastenikom se ves čas dogaja. Imamo zelo živahen forum, še živahnejša je skupina za samopomoč na družabnem omrežju Facebook. Izmenjavanje izkušenj, vsakdanji klepeti in tudi šale so že naša stalnica. Forum in skupina štejeta vse več članov, pogosto se nam pridružijo tudi člani iz bivše Jugoslavije. Tako se je rodila ideja, da se ustvari še skupina »MIASTENIJA GRAVIS BALKAN«, ki tudi že uspešno deluje in glede na večje članstvo oseb z Miastenijo gravis si lahko izmenjamo še več izkušenj (link je: <https://www.facebook.com/groups/mijastenijagravisrbija/>).

V februarju smo se nekateri tudi osebno srečali na kosilu in druženju v Gostilni Jurman v Ljubljani. Lepo je srečati že stare znance, ki jih marsikdo izmed nas pozna že kot sotrpine iz Nevrološke klinike, še lepše je spoznati nove člane in njihove partnerje ali otroke. Ja, Miastenija gravis je že takšno obolenje, kjer podpora najbližjih (partnerjev, otrok, staršev, sorodnikov in prijateljev) zelo veliko šteje. Brez njih bi bilo naše življenje in naše aktivnosti velikokrat zelo okrnjene.

Poleg druženja in izmenjave mnenj pa smo si zastavili tudi projekte, ki jih za-



Ženska sestava Odbora miastenikov – slika je nastala ob prijetnem druženju.

čenjamo počasi uresničevati. Trenutni in naš najpomembnejši projekt je posodobiti knjižico o Miasteniji gravis. Pogovori z avtorico prejšnje knjižice **dr. Vido Guna** že potekajo in upamo, da bomo uspeli najti skupni jezik.

Druga zelo pomembna zadeva je naše prizadevanje za izboljšanje oskrbe z nekaterimi zdravili za Miastenijo gravis v Sloveniji. Vse prepogosto se je namreč

začelo dogajati, da za krajši ali daljši čas katerega od zdravil zmanjka in nam ni dostopno, čeprav ga nujno potrebujemo. Glede rešitve tega problema smo že v pogovorih z Lekarno UKC (gre za zdravilo Mytelase), z enim od nevrologov na Nevrološki kliniki v Ljubljani (**dr. Viktor Švigelj**) in s Kemofarmacijo. Želeli bi tudi, da bi bilo zdravilo Mytelase dostopno v vseh bolnišnicah po Sloveniji. Trenutno je samo v UKC Ljubljana in občasno v UKC Maribor.

Snujejo pa se tudi že plani za naprej. Na zadnjem predavanju za miastenike je odličen predlog podal gospod **Lojze Oblak**. Predlagal je, da bi se miasteniki lahko mesečno srečevali in si s tem pomagali. Tu bomo za pomoč zaprosili naše Društvo distrofikov Slovenije, predvsem v smislu zagotovitve prostora za ta srečanja.

Leto je še dolgo, časa za uresničitev planov še dovolj. V prihodnji številki MAŽ –a pa upamo, da vas bomo že lahko obvestili o uspešni realizaciji trenutno načrtanega in prav tako o novih načrtih.

Do takrat pa čim lepše preživite to pomlad in pridružite se nam na forumu in skupini.



Utrinki s srečanja v gostilni Jurman.

■ Darja Pugelj

Javna in subjektivna podoba

Novinarje od nekdaj zanimajo zgolj tragične, shrpljive, dramatične ali kako drugače čustveno nabite zgodbe, saj le takšne pritegnejo publiko in medijskim hišam prinesejo dobiček, drznim poročevalcem pa želeno slavo oz. prepoznavnost. Novinarstvo je četrta veja oblasti, ker se uredniška politika tesno prepleta s političnimi usmeritvami v državi. Zakaj bi bilo pri nas kaj drugače?

Že kot študentka sem se ukvarjala z vprašanjem, kako invalide v medijih narediti bolj, oz. zares prepoznavne? Ne z vidika v srce parajočih senzacionalnih zgodb, temveč kot enakovrednih posameznikov naše družbe. Dr. Rieser je pod okriljem Evropskega inv. foruma (EDF) to področje preučeval skozi risanke ter ostalo medijsko produkcijo. Zaznal je specifičen medijski vpliv na ustvarjanje javnega mnenja o invalidnosti, kajti invalidi so večinoma že v risankah prikazani »drugače« (kot prikazni, zlobni, revni ipd.). Vsakdanja praksa življenja in dela invalidov prikazuje drugačno sliko, javnosti pogosto skrito, kajti medijsko poročanje je največkrat interpretirano. Kadar vendarle zasledimo kakšno zgodbo, je to navadno sočutje zbujajoča pripoved o »težkem življenju«, skoraj pa ne pomnim zgodb (razen relativno redkih, bolj ali manj povezanih s športom invalidov), ki bi predstavljale pogum, sposobnosti in zagnanost številnih invalidov. Ne poznam jih malo, ki lahko za svoje življenje dejanjsko rečejo, da so uspeli!

Če pogledamo družbeno malo širše, ali obstaja sploh kakšna družbena vloga, ki je invalid ni sposoben odigrati? Stereotipna prepričanja in vnaprejšnje vrednotne sodbe pustimo za trenutek ob strani. Stopnje invalidnosti so res različne, toda ustrezne tehnične in druge prilagoditve omogočajo posameznikom izobraževanje in kasnejše opravljanje svojega poklica na prilagojenem delovnem mestu. Ob delu so vključeni še v razne druge prostovoljne aktivnosti. Po končanem delovniku se glede na izbiro življenjskega stila znajdejo še v vlogi partnerja, starša, prijatelja ipd. Zavzemajo torej vse sfere običajnega življenja, kombinirajo in opravljajo »normalne« življenjske funkcije. Zakaj se torej dogaja, da kot takšni v medijih niso slišani in ostajajo prezrti, oz. zgolj v pasivni vlogi?

Ali pa se o njih poroča in se jih izpostavlja le v vlogi invalida; kot da o ostalih temah, ki z invalidnostjo niso povezane, ne bi bili »sposobni« imeti svojega mnenja.

Zagotovo vpliva na potek življenja tudi osebnost, a vloge okolja nikakor ne bi zanemarila. Dejstvo je, da se invalid v vsakdanjem življenju sooča z malo večjimi izdigi in če za vse velja, da imajo včasih slab, drugič pa dober dan, se predvideva, da je invalid dan vedno slab. Torej je naloga okolja ustvarjati mehanizme, ki mu bodo v pomoč pri premoščanju težav, na tem mestu pa ustaljena praksa preprosto zataji, saj se pretežno navajajo razlogi, zakaj nekaj ni mogoče doseči (prikrita negativna stališča). Zaposlovanje invalidov se še vedno prevečkrat ocenjuje kot humanitarno dejanje in zanemarija se dejstvo, da so invalidi ob primerni izobrazbi in z ustreznimi prilagoditvami delovnega mesta prav tako produktivni. V sedanjih slovenskih razmerah je kvotni sistem pri zaposlovanju invalidov izrazito pozitiven ukrep, ki v medijih nima pravega odmeva. Enako je za invalidski podjetji Birografika BORI in Dom dva topola: obe podjetji sta primera dobre prakse pri vsestranskem aktiviranju distrofikov z najhujšo obliko invalidnosti.

Zaradi oblike invalidnosti so distrofiki med invalidi najbolj občutljivi za večanje slovenske revščine. Krčenje finančnih sredstev, tudi Društvo distrofikov Slovenije se namreč sooča s 30% znižanimi prihodki v primerjavi s preteklimi leti, neizprosno vpliva tako na obseg kakor na kvaliteto storitev za distrofike, kajti tudi izvajanje specifičnih posebnih socialnih programov je v sedanjih okoliščinah omejeno. Ob tem pa se v javnosti ves čas zavajajoče pojavlja nasprotna trditev, češ da imajo invalidi preveč denarja oziroma z njim ne znajo razpolagati, s čimer se neposredno upravičuje zmanjšanja javnega denarja za invalidske organizacije, ki ga je država uvedla s sprejetjem strokovno neutemeljenega 10% davka od prodaje loterijskih srečk. Življenjski interes vseh invalidov je, da se obseg javnega denarja ne krči in se ponovno vzpostavi prvotno stanje. Žalostno je, da se nekateri distrofiki ne zavedajo velike moralne moči društva, saj ravno ohranjanje ugleda društva in drugih reprezentativnih invalidskih

organizacij vzbuja upanje, da se bo stanje nekega dne zagotovo izboljšalo.

Vsako zmanjšanje finančnih sredstev je sicer izjemno boleče za posameznika, a to ne bi smel biti upravičen razlog za obrekovanja ali kakršnekoli napade na lastno društvo. Vedno obstajajo tudi druge rešitve (pomoč raznih fundacij in humanitarnih organizacij, zbiranje prostovoljnih prispevkov). Društva in druge reprezentativne invalidske organizacije so vendarle most do najrazličnejših institucij, ki lahko članom olajšajo vsakdanje življenje. Včasih ta most niti še ni zgrajen, predstavlja pa možno rešitev nastale zadrege. Najbrž vsak človek, ki se je že kdaj znašel pred deročo reko ve, o čem pišemo: kadar sam plavaš proti toku, se boš najverjetneje utopil prej kot če uporabiš most!

Najbrž je v teh neusmiljenih časih vsakdanjega boja za preživetje mnoge distrofike strah. Včasih je to čustvo močnejše od logičnega razmišljanja, ki bi ga bil v normalnih okoliščinah sposoben človek. Zato ljudje največkrat ubogajo nasvete v prepričljivih pozivih, kako lahko nevtralizirajo nevarnost (in s tem omilijo strah), zaradi česar so že desetletja lahka tarča propagande v medijih. Zlasti oglaševalska industrija rada izkorišča strah, ki se meša z močnim občutkom krivde, obžalovanja, odgovornosti ali celo kljubovanja, saj takšen »čustveni koktajl« pogosto vodi v predlagano akcijo čustveno obarvane medijske zgodbe s prizorom ogoljufanega invalida, ki išče pravice v svetu, ker mu je njegova matična organizacija ne nudi v njemu pričakovanih okvirih. Ko pa se izkaže, da je objavljena zgodba pravzaprav zanimivo skonstruirana, pa mediji popravka ne objavijo na primerljiv način. Če se vrnemo na začetek, je odgovor jasen: popravek ni dovolj atraktiven, ker izniči popularno zgodbo. Zato je tudi do medijsko obarvanih vsebin velikokrat potrebno zavzeti določeno stopnjo kritične distance.

Želim vam toplo pomlad, ki naj vas odvrne od medijsko skonstruiranih zgodb in vas namesto njih preplavi s paletjo pozitivnih čustev ljubezni, pripadnosti, sreče in veselja do življenja!

■ Vesna Veingerl

Po razveljavitvi Zakona o davku na nepremičnine

Davek na nepremičnine je bil v zadnjih nekaj tednih zagotovo ena od najpogostejše prisotnih vsebin v medijih pa tudi v vsakodnevnih pogovorih. V različnih informativnih oddajah so bila izpostavljena predvsem vprašanja višine davčnih stopenj in težave zaradi dolgih čakalnih vrst pred okenci izpostav geodetske uprave, kjer so se ljudje trudili pravočasno urediti razhajanja v podatkih različnih registrov. Manj pa je bilo govora o tem, za katere skupine zavezancev so predvidene olajšave pri odmeri davka ter kako je z uveljavljanjem teh olajšav. Kratke napotke glede slednjega je društvo svojim članom posredovalo z dopisom v drugi polovici marca, več informacij o določilih nove ureditve pa smo vam nameravali predstaviti v tokratnem MAŽu. Kljub temu, da je več predlagateljev zahtevalo presojo ustavnosti Zakona o davku na nepremičnine, je bilo namreč težko vnaprej napovedati, kakšna bo končna odločitev Ustavnega sodišča – bodo sodniki zahtevali spremembo nekaterih določil, ugotovili neskladje z Ustavo samo za posamezne člene ali pa bodo razveljavili zakon v celoti.

Ustavno sodišče je svojo odločbo, št. UI-313/13, sprejelo 21.3.2014, javno pa razglasilo 28. marca 2014, torej tik preden je tokratna številka MAŽa odromala v tisk. Kot je znano, je Ustavno sodišče odločilo, da se Zakon o davku na nepremičnine razveljavi v celoti. Poleg tega pa je presodilo, da je v neskladju z Ustavo tudi Zakon o množičnem vrednotenju nepremičnin, kolikor se nanaša na množično vrednotenje nepremičnin zaradi obdavčenja.

Ustavno sodišče je med glavnimi razlogi za takšno odločitev izpostavilo zlasti:

1. Neskladje s 147. členom Ustave, iz katerega izhaja, da mora biti davčna obveznost jasno razvidna že iz zakona in ne šele iz podzakonskih predpisov ter da mora zakon med drugim opredeliti davčno osnovo. Zakon o davku na nepremičnine sam ne določa višine davčne osnove, temveč se glede

te sklicuje na Zakon o množičnem vrednotenju nepremičnin, zato je Ustavno sodišče svojo presojo v tem delu razširilo tudi na ta zakon. Pri tem je ugotovilo, da Zakon o množičnem vrednotenju nepremičnin ne določa posameznih modelov vrednotenja niti ne določa, katere skupine istovrstnih nepremičnin se združujejo v posamezne modele vrednotenja. Poleg tega niso dovolj jasno in določno opredeljeni niti posamezni elementi niti metode vrednotenja niti točno določeni standardi ocenjevanja vrednosti nepremičnin. Takšna zakonska ureditev modelov vrednotenja nepremičnin pravnega položaja davčnega zavezanca ne ureja dovolj jasno in določno, po drugi strani pa urejanje vprašanj, ki bi morala biti urejena z zakonom, prepušča urejanju s podzakonskimi predpisi.



2. Neskladje s 14. členom Ustave, ki zapoveduje enakost pred zakonom. Ustavno sodišče je presodilo, da zakonodajalec ni zadostno utemeljil razlogov za različno višino obdavčitve rezidenčnih in nerezidenčnih stanovanjskih nepremičnin, kot tudi ne razlogov za nižjo obdavčitev energetskih objektov v primerjavi z drugimi poslovnimi in industrijskimi nepremičninami.
3. Neskladje s 25. členom Ustave, ki določa pravico do pritožbe oziroma pravnega sredstva. Po oceni ustavnih sodnikov Zakon o davku na nepremičnine pritožbo zoper davčno osnovo zagotavlja le navidezno. Če bi se pritožba davčnega zavezanca nanašala

na izbiro modela ali metode vrednotenja, bi bila njegova pritožba vnaprej obsojena na neuspeh, „**saj je vrednost nepremičnine le podatek v registru nepremičnin, ki ga niti geodetski niti davčni organi ne morejo spremeniti**“.

4. Zakon o davku na nepremičnine pretirano posega v finančno avtonomijo občin, zato je v neskladju s 142. členom Ustave, kakor tudi z drugimi členi, ki določajo avtonomijo lokalne samouprave.

Zaradi razveljavitve Zakona o davku na nepremičnine so znova veljavni predpisi, ki so doslej določali nekatere dajatve, vezane na lastništvo ali uporabo nepremičnin. Posledično bodo morali zavezanci tako kot v prejšnjih letih tudi v letu 2014 plačati nadomestilo za uporabo stavbnih zemljišč, pristojbino za vzdrževanje gozdnih cest in davek od premoženja.

Razveljavitev Zakona o davku na nepremičnine seveda ne pomeni, da tovrstne obdavčitve tudi v bodoče ne bo. Zagotovo bo prej ali slej pripravljen nov zakon, ki bo urejal to področje. Zato čas, ki ste ga morda namenili za preverjanje in urejanje evidenc o vaši nepremičnini, ni bil porabljen zaman. Če morebitnih napačnih podatkov v različnih uradnih registrih še niste uspeli urediti, pa ni odveč namig, da se tega lotite sedaj, ko na uradih ni več gneče.

Upamo, da zakonodajalec tudi ob pripravi bodoče ureditve ne bo pozabil na olajšave za nekatere ekonomsko ranljivejše skupine prebivalstva (kot so npr. prejemniki denarne socialne pomoči ali varstvenega dodatka) oziroma bo upošteval njihove posebne okoliščine (invalidnost).

Ob koncu tega prispevka vam želim, da vam ukvarjanje z obstoječimi in napovedanimi davčnimi obveznostmi vzame čim manj časa. Kolikor je le mogoče, ga namenite zdravju prijaznim pomladnim aktivnostim.

■ Mateja Toman, univ. dipl. prav.

Gibalne in športne dejavnosti za distrofike

Ustrezne gibalne in športne dejavnosti imajo lahko mnoge pozitivne učinke na izboljšanje zdravja, ohranjanje samostojnosti, večjo delovno učinkovitost, pa tudi na dobro počutje, večjo motivacijo in nasploh boljšo kakovost življenja. Svetovna zdravstvena organizacija zdravje opisuje veliko širše kot odsotnost bolezni, opisuje ga kot sklop mnogih dejavnikov, na katere pa izdatno vpliva tudi gibalna in športna dejavnost posameznika. V prispevku so predstavljeni nekateri načini in oblike gibalnih ter športnih dejavnosti, ki so najbolj primerni za distrofike.

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je telesna dejavnost kakršnokoli telesno gibanje, katerega posledica je poraba energije nad nivojem mirovanja. Izraz telesna dejavnost pogosto nadomešča tudi izraz gibalna/športna dejavnost ali pa tudi samo šport. Kaj pomenijo posamezni izrazi bomo razložili v nadaljevanju.

Oprelitev telesne dejavnosti, kot jo opisuje Svetovna zdravstvena organizacija že poznamo. Izraz gibalna/športna dejavnost vključuje kakršnokoli gibanje, ki se odraža v večji energetski porabi, kot je to značilno za mirovanje. Pojem šport predstavlja fizično aktivnost, ki je izvedena v okviru javno določenih pravil z rekreativnim ali tekmovalnim namenom, ima pa tudi določeno strukturo gibanja, pravila tekmovanja, pomemben je dosežen rezultat, ima pa vpliv na širše družbeno do-

gajanje. Šport je oblika telesne dejavnosti, ki vključuje določeno obliko tekmovanja, pojem telesne dejavnosti oziroma gibalne/športne dejavnosti pa predstavlja širši okvir gibanja človeka, ki se nanaša na izboljšanje splošne telesne in gibalne pripravljenosti človeka ter njegovega zdravja. Tako je vsak šport tudi del gibalnih oziroma telesnih dejavnosti, ne velja pa vedno obratno: ni vsaka gibalna dejavnost šport. Zato v splošni terminologiji znanosti, ki preučuje gibanje človeka – kineziologiji, za vsa gibanja človeka uporabljamo izraz gibalne/športne dejavnosti.

Odvisno od cilja kateremu sledimo, je lahko določeno gibanje šport ali pa širše gibalna/športna dejavnost. Tako je npr. plavanje lahko šport, če z njim želimo dosegati čim boljši rezultat, s ciljem krepitve zdravja in počutja, pa predstavlja splošno gibalno/športno dejavnost.

Ločimo tudi oblike gibalne/športne dejavnosti, ki zahtevajo vaje ob asistenci, pasivne vaje ali pa aktivno in samostojno obliko gibanja in so prvenstveno namenjene krepitvi specifičnih sposobnosti in spretnosti vadečega. Največji učinek na zdravje distrofika imajo vaje, ki jih distrofik izvaja samostojno oziroma v njih aktivno sodeluje. Veliko pripomočkov (elastični trakovi, žoge, plavalni črvi, itd.), ki jih je danes moč dobiti, podpira samostojnost in kar največjo učinkovitost pri izvajanju različnih vaj za doseganje kar največje učinkovitosti pri vadbi.

Eden glavnih ciljev gibalne/športne dejavnosti je izboljševanje in ohranjanje gibalnih sposobnosti. Gibalne sposobnosti so tiste zmožnosti človeka, s katerimi lahko, ob ustreznem znanju in motivaciji, realiziramo gibalne naloge. Gibalne naloge obsegajo vsa gibanja, ki jih izvaja človek.



ŠPORT – hokej na vozičkih (levo), GIBALNA DEJAVNOST – plavanje (desno)



PLAVANJE kot gibalna dejavnost (levo) in PLAVANJE kot šport (desno)

Gibalne sposobnosti so tako moč, gibljivost, koordinacija, ravnotežje, vzdržljivost, natančnost in hitrost. Na njih vpliva mnogo dejavnikov, ki predstavljajo zgradbo in delovanje telesa. V primerih raznih obolenj in poškodb so ti dejavniki mnogokrat specifični. Od njih pa je odvisno načrtovanje in prilagajanje oblik gibalnih in športnih dejavnosti za posameznike.

Gibalna/športna dejavnost za distrofike predstavlja sklop dejavnosti, ki so primerne za gibanje distrofikov oziroma so njim prilagojene. V znanosti o preučevanju gibanja – kineziologiji, človeka v gibanju obravnavamo znotraj dejavnikov njegovega psihosomatskega statusa. Psihosomatski status človeka je model značilnosti in sposobnosti, ki so medsebojno povezane. Tako model psihosomatskega statusa sestavljajo telesne značilnosti, zdravstveni status, gibalne sposobnosti, funkcionalne sposobnosti, kognitivne

(miselne) sposobnosti, čustva in karakter ter socialni prostor. Ker je psihosomatski prostor človeka zelo povezan z gibalno in športno dejavnostjo, delujemo na vse izbrane karakteristike človeka. Tako je ukvarjanje z gibalno/športno dejavnostjo, poleg krepitev in ohranjanja telesnih zmogljivosti, mnogokrat tudi odlična priložnost za druženje, sklepanje novih prijateljstev in odkrivanje novih meja svojih zmogljivosti.

KATERO GIBANJE JE PRIPOROČLJIVO?

Priporočljive so gibalne/športne dejavnosti, ki nam prinašajo veselje in jih hkrati tudi najlažje vključimo v svoje vsakdanje življenje. Pričnemo z majhnimi koraki, od lažjega k težjemu, od znanega k neznanemu, od enostavnega do zapletenega. Izredno pomembna je postopnost na začetku in redna aktivnost v nadaljevanju.

PRIMERNE GIBALNE/ŠPORTNE DEJAVNOSTI ZA DISTROFIKE

Pri načrtovanju različnih gibalnih in športnih dejavnosti za distrofike je pomembno, da poznamo trenutne zmogljivosti posameznikov. Glede na svoje trenutno stanje zmogljivosti in morebitne omejitve se lahko distrofiki vključijo v različne gibalne in športne dejavnosti.

Plavanje in druge oblike gibanja v vodi so ena najprimernejših oblik gibalne dejavnosti za vse vrste gibalno oviranih oseb. Zaradi fizikalnih lastnosti vode je gibanje v vodi olajšano in tako za mnoge edini možni način samostojnega gibanja. Distrofiki z redno vadbo v vodi lahko pozitivno vplivajo predvsem na izboljšanje splošne zmogljivosti telesa in izboljšanje dihalnih sposobnosti. Vadba v vodi ima še mnogo drugih ugodnih učinkov s katerimi distrofiki izboljšujejo svoje zmogljivosti. Plavanje in gibanje v vodi predstavlja za distrofike na invalid-



Izvajanje vaj ob strokovnem vodenju fizioterapevta.

skih vozičkah eno redkih gibanj, kjer so lahko samostojni, hkrati pa v aktivnost vključujejo celo telo.

Za distrofike so primerne tudi mnoge oblike različnih športov, ki so prilagojeni tako, da se distrofiki v njih lahko vključujejo. To so npr. hokej, ples, pa tudi tek, kolesarjenje in mnoge druge. Pomembno je, da so športne dejavnosti prilagojene in podprte s primerno strokovno pomočjo.

Za distrofike so izredno pomembne tudi vse vrste vaj, ki jih izvajajo ob pomoči asistenta ali pa samostojno. Pri tem lahko uporabljajo številne pripomočke, npr. elastične trakove, žoge, stojke, prilagojena kolesa itd. Tako distrofik vpliva na specifične telesne spretnosti, katere so nujne za ohranjanje samostojnosti ter učinkovito gibanje.

POZITIVNE KORISTI REDNE GIBALNE/ŠPORTNE DEJAVNOSTI

Zadostna in primerna telesna dejavnost je varovalni dejavnik zdravja, saj vpliva tako na telesno kot duševno zdravje in podpira kakovost življenja. Različne epidemiološke raziskave so pokazale, da telesna dejavnost varuje pred večino kroničnih nenalezljivih bolezni, krepi kosti in mišice, vzdržuje psihofizične in funkcionalne sposobnosti telesa, pripomore k zmanjšanju stresa in depresije ter pomaga pri krepitvi samozavesti in samopodobe. V kombinaciji z ustrežno prehrano pa telesna dejavnost varuje tudi pred prekomerno telesno težo in debelostjo. Strokovnjaki ob tem poudarjajo pomen redne telesne vadbe, občasna in neustrezno intenzivna telesna dejavnost v nasprotju z redno namreč prinaša tveganje, ki je večje kot pričakovani učinek na zdravje.

ZAKLJUČEK

Gibanje je za zdravje in dobro počutje distrofikov izrednega pomena. Koristni učinki gibanja, tako na telesno kot duševno zmogljivost so prav gotovo izjemna motivacija za aktivno vključevanje v različne vrste gibalnih in športnih dejavnosti, ki so primerne za distrofike. Pri tem je pomembno, da je vključevanje vanje postopno, seveda pa je dobrodošlo, da gibalne in športne dejavnosti čim prej postanejo prijetni del vsakdana vsakega distrofika.

■ Matej Plevnik, Iztok Retar
in Anton Zupan

Literatura:

Drev, A. (2013). Gibanje. Telesno dejavnost vsak dan. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.

Zupan, A. & Plevnik, M. (2009). Plavanje in druge oblike gibanja distrofikov v vodi. Ljubljana: Društvo distrofikov Slovenije: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.

Šport invalidov na nacionalni televiziji

V nadaljevanju vam predstavljamo ekskluziven intervju z odgovornim urednikom športnega programa na TV Slovenija, Miletom Jovanovićem. Uveljavljeni urednik z dolgoletno poklicno prakso nam je za revijo MAŽ razkril nekatera svoja osebna stališča, spregovorila pa sva tudi o letošnjih paraolimpijskih igrah.

1. Gospod Jovanović, najprej iskrena zahvala za sodelovanje v naši specifično usmerjeni reviji, kjer se trudimo čim bolj celostno prikazati aktivno vlogo, ki jo v svojem vsakdanu na različnih življenjskih področjih prevzemajo distrofiki. MAŽ je pravzaprav okrajšava za »Mavrico Aktivnega Življenja«, s čimer želimo poudariti, da so invalidi aktivni akterji družbe in ne pasivni, kakor jih mediji pogosto še vedno prikazujejo. Kakšno je vaše osebno stališče do pojavnosti invalidov v medijih?

Menim, da si tako kot vsi člani družbe tudi invalidi zaslužite oz. bolje rečeno imate pravico do tega, da se v medijih pojavljate. Paleta vašega udejstvovanja in življenja je prav tako pestra in zanimiva in zagotovo lahko pokažete in ponudite marsikaj tudi širši javnosti.

2. Kako ste vi zajadrali v vode športnega uredništva na TV?

Verjetno mi je bilo na nek način »usojeno« že od otroških let. Po besedah mojih staršev sem bil že takrat obseden z dogajanjem v športu in nemalokrat doma komentiral tekme, ki so bile »vidne« samo

v moji glavi. Dejansko pa sem odločitev o športnem programu sprejel precej pozno, saj so me zanimala številna področja – od notranje in zunanje politike, malenkost manj gospodarstvo. Imel sem srečo, da sem lahko še med študijem spoznal vse takrat dostopne medije in se odločal na podlagi izkušnje. Res pa je, da me je tudi med delom na TV v športnem programu vseeno kar za nekaj let zaneslo tudi na radio (Glas Ljubljane) in če bi takratne dobre razmere na radiu vztrajale še kakšno leto, bi se verjetno za vedno poslovil; če že ne od televizije, pa zagotovo od športa. Na radiu sem bil namreč

zadolžen za parlament, sindikat in Mestno občino Ljubljana.

3. Potem so bile slabe razmere na Radiu Glas Ljubljana pravzaprav srečna okoliščina za nas gledalce, če se lahko tako izrazim, saj je v zadnjih letih na TV Slovenija na področju športnega uredništva, ki ga vodite od leta 2007, opazna sprememba. Če se ne motim, ste v tem obdobju prvič prenašali paraolimpijske igre, v periodični oddaji z naslovom *Migaj raje z nami* pa redno zasledimo kakšen prispevek o športu invalidov. Ali načrtujete še kakšne novosti?

Paraolimpijske igre smo po mojem prihodu prvič aktivno pokrivali že leta 2008 v Pekingu. Takratna dobra izkušnja nas je vodila do še bolj angažiranega in poglobljenega pristopa na igrah v Londonu 2012, kjer res mislim, da smo pripravili odličen program. Za razliko od Vancouvera smo letos iz Sočija precej bolj obsežno poročali tudi z otvoritve in zaključka. Po vsakem dogodku zadeve analiziramo in v pripravah na novega skušamo kaj dodati. Kakšnih večjih sprememb (ne samo na področju športa invalidov) pa žal zaradi finančnih in kadrovskih omejitev v kratkem ni pričakovati.

4. Zveza za šport invalidov Slovenije je krovna invalidska organizacija, katera izvaja športne dejavnosti in pripravo športnih tekmovanj na državnem nivoju ter skrbi za nastopanje najboljših slovenskih športnikov invalidov na uradnih mednarodnih tekmovanjih. Z njo najbrž predvsem pri pripravi na poročanje o paraolimpijskih igrah sodelujete tudi sami – kako poteka vaše sodelovanje?

Temelj je seveda v pripravi novinarjev, ki morajo pridobiti ustrezno osnovno znanje o vsem, kar je povezano s športom invalidov – od posameznih kategorij invalidnosti, spoznavanja pravil športa, tehničnih pripomočkov, ki jih športniki uporabljajo, tudi ustreznega izrazoslovja. Tako kot velja za pripravo na vsako novo področje, s katerim se srečuje novinar, je tudi tu kar veliko dela v predpripravi. S kom konkretno posamezni, za pokrivanje iger zadolženi, novinarji sodelujejo, osebno ne vem, saj je to stvar novinarja in ne urednika.

5. Ste lahko glede predpriprav, ki jih omenjate, malenkost bolj specifični? Predvidevam, da je najtežje na začetku, potem pa je glede na pridobljene izkušnje to delo iz leta v leto lažje...Se morda motim?

Povedal sem že, da je nekaj specifik v novinarskih pripravah, ker se srečujejo s tematiko, ki je ne poznajo podrobno (podobno je, če se srečajo s športno panogo, ki jo delajo prvič). Izkušnje pri tem seveda pomagajo, je pa res, da smo na

vseh igrah doslej imeli druge novinarje, tako, da je vsak začel od ničle.

6. Vsi bralci najbrž nimajo prave predstave o vašem konkretnem delu odgovornega urednika športnega programa na TV Slovenija – nam ga opišete?

Z novinarskim delom v zadnjih letih nimam nič skupnega. Moje delo je predvsem administrativno. Odločanje o tem kaj in v kakšni obliki bomo ponudili gledalcem, usklajevanje tega programa z ostalimi redakcijami, da dobimo celoto drugega programa TV Slovenija. Delo z zaposlenimi, razporejanje njihovega dela in ne nazadnje pogajanja o nakupu TV pravic doma in v tujini.

7. Pred najinim razgovorom sem se malo pozanimala med invalidi, ki so sicer navdušeni športni navijači in s tem redni obiskovalci športnih prireditev. Povedali so mi, da se še vedno pojavljajo arhitektonske ovire; nekatere stavbe niso primerno prilagojene uporabnikom invalidskega vozička, ali pa niso dostopni toaletni prostori. Kaj menite o skupni izpeljavi kakšne (upamo!) odmevne medijske akcije za odpravo arhitekturnih ovir na športnih površinah? Navsezadnje šport invalidov ni vedno le vrhunski šport – marsikomu ukvarjanje s športom predstavlja način življenja, pomemben dejavnik za ohranjanje zdravja...

Čeprav je moj osebni občutek ob obiskovanju športnih dogodkov, da se je marsikaj v zadnjih letih že spremenilo na bolje, pa je zagotovo še veliko sivih lis na naših športnih objektih. Zagotovo bi tudi kakšne skupne akcije lahko pripomogle k dodatnemu ozaveščanju odgovornih, da je možnosti za izboljšave še veliko.

8. Trenutno so letošnje paraolimpijske igre, ki sledijo olimpijadi, še dokaj aktualne. Kako se poročanje o paraolimpijskih razlikuje od »navadnega« poročanja – je v načinu poročanja sploh kakšna razlika?

Ni velikih razlik, sploh ne v strogo vzeto novinarskem delu – poročanje z dogodka je pač poročanje, tako na enih kot na drugih igrah novinar išče zanimive zgod-



Posnetek z letošnjih paraolimpijskih iger (Foto: TV Slovenija)



Paraolimpijski hokej (Foto: TV Slovenija)

be, sogovornike, dogodke... Razlikuje se v manjših segmentih pri realizaciji, saj se je v določenih primerih potrebno prilagoditi nekaterim specifikam na tekmovališču ali pri pogovorih z udeleženci. Morda najbolj zahteven del je »komunikacija« s sogovornikom; v podzvesti novinarja, ki se s tem srečuje enkrat ali dvakrat letno je vendarle prisotna tudi neka negotovost in bojazen, da bi športnika invalida nehote s kakšno besedo neprimerno ocenil oz. označil. Predvsem se novinarji v pripravah izobrazijo o pravilnem izrazoslovju, da ne bi kakšnega športnika nehote užalili in pa seveda se morajo pred odhodom na teren pozanimati, kakšne so možnosti za morebitne pogovore in izjave.

9. Kako bi po vašem mnenju lahko ocenili letošnje paraolimpijske igre?

Kot TV gledalec sem imel občutek, da so kar solidno obiskane, čeprav se z vzdušjem, ki so ga gledalci pripravili v Londonu ne morejo primerjati. Kakšna pa je bila organizacija, pa ne morem soditi.

10. Katere paraolimpijske discipline so sploh zastopane na paraolimpijadi? Kakšne so značilnosti teh disciplin?

O tem, katere discipline se uvrstijo na igre, težko kar koli rečem. Odločitev o tem je v rokah mednarodnega paraolimpijskega komiteja in niso mi znani kriteriji, po katerih discipline uvrščajo v program. Res pa je, da nam pogled na letne in zimske igre

kaže na to, da praktično ni omejitev – saj se skorajda za vsako športno panogo najdejo pripomočki, ki omogočajo prilagojeno tekmovalje. Tehnični napredek, podžgan z veliko voljo športnikov invalidov, ki se želijo športno udeleževati, je res neverjeten!

11. Vsi se strinjamo, da je poročanje s paraolimpijskih iger velik premik v slovenskem medijskem prostoru. Vrhunski športnik Darko Đurić je prvi športnik invalid v Sloveniji, ki je zaposlitev našel v javni upravi, in sicer med cariniki. K temu je, poleg njegovih dosežkov in številnih medalj, nedvomno pripomogel tudi pozitiven medijski prikaz športa invalidov v zadnjem letu, dveh. Invalidi si želijo več tovrstnega poročanja. Navsezadnje se na področju športa invalidov veliko dogaja, kar širši javnosti še vedno ostaja prikrito – distrofiki na primer vsako leto v Izoli organiziramo državno prvenstvo v šahu, mednarodno aktivna pa je tudi ekipa hokejistov na električnih invalidskih vozičkih. Bi bili pripravljeni na TV narediti in objaviti reportažo o športnem udeleževanju distrofikov?

Tako kot delamo selekcijo pri poročanju o tekmovalnih športnikov neinvalidov, je potrebna selekcija tudi na drugih področjih. Žal nas v prvi vrsti v to silijo omejene minutaže poročil in pomanjkanje posebnih oddaj, kjer bi lahko objavljali tovrstne prispevke.

12. Torej tudi vi (podobno menijo mnogi invalidi) ugotavljate, da obstaja pomanjkanje posebnih oddaj, kjer bi lahko objavljali tovrstne prispevke. Katera športna disciplina pa je vam osebno najljubša in zakaj?

Z veseljem pogledam skorajda vsa športna tekmovanja, sem pa po duši bolj kolektivni tip in me tudi zato bolj navdušujejo ekipni športi (nogomet, košarka, rokomet...). Pri športu invalidov bi težko rekel, da kateri posebej izstopa, sem pa vsakič znova fasciniran nad tem, s kakšnimi poškodbami in ovirami je mogoče nastopati na tako vrhunski ravni.

13. Malo izven konteksta, pa vendar: med invalidi je bilo zaznati negodovanje zaradi kar nekoliko diskriminatorne obravnave gledalcev invalidov ob Evropskem prvenstvu v košarki, ko so uporabniki invalidskih vozičkov po odločitvi organizatorja morali kriti vstopnice tako sebi kot svojim spremljevalcem, kar ni običajno. Zlasti, ker te vstopnice niso bile poceni, kot nekatere za mesta v dvoranah, ki pa so bila osebam na invalidskem vozičku nedostopna. Veste mogoče, kako je to področje urejeno kje drugje v tujini? Imajo invalidi, ki so odvisni od fizične pomoči drugega človeka, lahko s seboj spremljevalca, za katerega ni potrebno kupiti vstopnice?

Žal te problematike ne poznam in je ne morem komentirati. Kadar mi želimo poročati z nekega dogodka, je v osnovi za to potrebna akreditacija, na nekaterih tekmovaljih pa so za dostop na posamezne dele potrebne še dodatne prepuščnice. Osebnost kakšnih incidentov še nisem doživel.

14. Kaj bi za konec sporočili vsem športnikom invalidom ter vsem športnim navdušencem med invalidi?

Predvsem bi jim želel, da še naprej ohranjajo tako močno voljo pri udeleževanju s športom, hkrati pa da bi družba (vključno z nami mediji) storila še več za to, da bi bilo lahko njihovo bivanje in delo še bolj prijetno in uspešno.

Zahvaljujem se vam za pogovor in vam želim uspešno delo še naprej.

■ Vesna Veingerl

Sprehod skozi grafično oblikovanje

Z novo številko MAŽ uvaja posebno rubriko, v kateri vas bo vodstvo podjetja preko uredništva redno seznanjalo z barvitostjo dogajanj v invalidskem podjetju Birografika BORI. Že samo ime rubrike Barvitost Birografike Bori izpostavi tri B-je, ki lahko poleg barvitosti podjetniških dogajanj in bogastva izkušenj 40-letnega uspešnega poslovanja, predstavljajo tudi privzeto borbenost v prizadevanju invalidskega podjetja po obstanku na trgu, oteženim ekonomskim okoliščinam navkljub.

Ideja o rednem obveščanju o dogajanjih v invalidskem podjetju je nastala na pobudo razvojne usklajevalke, univerzitetne diplomirane pravnice Renate Punčuh Radovanovič, kajti v internih razgovorih in posvetovanjih z zaposlenimi v podjetju se je po njeni zaslugi velikokrat razpravljalo o načinu in možnostih vpeljevanja novih, dodatnih vsebin, tematsko zanimivih za širok krog bralcev MAŽ-a. Razvojni pogled po njenem mnenju nedvomno narekuje redno predstavljanje invalidskega podjetja Birografika BORI v luči osnovnega poslanstva podjetja, katerega neprecenljiva dodana vrednost je v tem, da sta grafična dejavnost in tisk kot gospodarski dejavnosti podjetja tesno vpeti v poslovni program podjetja. Prav ta poslovni program podjetja je tudi v funkciji programov usposabljanja in zaposlovanja invalidov, preko katerih se usposabljajo, zaposlujejo in uveljavljajo invalidi distrofiki, kateri tako dobijo svojo priložnost, da vstopijo na samostojno pot uresničevanja koncepta neodvisnega življenja.

Rubriko začenjamo s predstavitvijo grafičnega poklica, ki posega tako na področje kreativnega izražanja avtorjeve ustvarjalnosti kot na področje izvedbenega oblikovanja. Poklic izvedbe grafične podobe, ki ga bomo opisali, je danes ob sodobni podpori izpopolnjene računalniške tehnologije nadvse primeren za distrofike. Vsi sodobni postopki grafične priprave so vezani na uporabo računalnika kot delovnega sredstva, saj se celostna grafična podoba bodočega izdelka (izdelek je lahko bodisi knjiga, trdo vezana knjiga na zahtevo, fotoknjiga, direktna pošta, plakat, revija, rokovnik, koledar itd.) izvede na računalniku. Osnutek se potem po interni mrežni povezavi podjetja pošlje v nadaljnji delovni proces, to je izdelava v tiskarni. Ves proces tiska v Birografiki BORI d.o.o. je danes podprt z elektronskim zajemom podatkov preko InSite portala ter povezan s sodobno elektronsko montažo in grafično pripravo, kar je še posebej pomembno za novo tehnologijo tiska,

imenovano digitalni ofsetni tisk. Ko so pole papirja stiskane, lahko sledi še spejnanje, pregibanje itd., s čimer posamezni izdelek pridobi svojo končno podobo.

Izvedbeno grafično oblikovanje, v katerem se v obliki vizualne podobe s pomočjo grafičnega računalniškega programa InDesign realizirajo ideje naročnika, je



Repro studio v pritličnih prostorih Birografike BORI (Vir: arhiv Birografike BORI d.o.o.)

torej pravzaprav predstopnja izdelave posameznega izdelka. V oddelku računalniške grafične predpriprave (oblikovanja) oziroma v Oblikovalskem studiu, kot je njegov uradni naziv, zaposleni vedno prisluhnejo željam naročnika. S strokovnim znanjem in izkušnjami poskrbijo za realizacijo ideje v osnutek grafične vizualne podobe, pri čemer upoštevajo potrebe naročnikov in njihove idejne usmeritve.

Za opravljanje tega poklica je poleg primerne izobrazbe potrebno obvladati predvsem računalniške grafične programe, smisel za estetiko, barvno kompozicijo, prostorska orientacija, komunikacijske sposobnosti in sposobnost delovanja v timu pa so zaželeni dodane vrednosti posameznikovih osebnostnih lastnosti. Omeniti velja, da brez prirojenega talenta v kreativnem oblikovanju ni mogoče dosegati zaželenih poslovnih rezultatov. V tem pogledu distrofikom sama izvedba grafičnega oblikovanja omogoča dosti večji manevrski prostor zaposlovanja, saj lahko ob primernem usposabljanju na delovnem mestu omenjeni poklic opravljajo tudi računalniški tehniki z osvojenimi znanji računalniških grafičnih programov.

Primerna formalna izobrazba za opisani poklic je sicer diplomirani multimedijski inženir. Triletni študij se izvaja na novem univerzitetnem visokošolskem programu Multimedija in združuje nekatere najboljše lastnosti elektrotehnike, računalništva, ustvarjalnosti, poslovnih znanj in komunikacije. Izvaja se pod okriljem Fakultete za elektrotehniko in Fakultete za računalništvo in informatiko v Ljubljani, ki sta združili svoja znanja in letos prvič izvajata skupni program izobraževanja za prihodnost, saj so v programu zajete naj-sodobnejše strokovne usmeritve.

RAZVOJ SKOZI 30-LETNO PRAKSO

Včasih pa se je delo v grafiki precej razlikovalo od današnjega poklica izvedbenega oblikovalca, ki elegantno upravlja s sodobno usposobljenimi računalniškimi sistemi. Svojevrsten mejnik v razvoju podjetja Birografika BORI d.o.o. predstavlja nakup prvega digitalnega stroja Xeikon in z njim povezana razširitev poslovanja v smeri uvedbe sodobnejšega načina tiskanja. Hkrati se je zaradi novih tehnoloških potreb digitalnega tiska v podjetju začel opuščati fotostavek, kar je

spremenilo področje grafične priprave. O tem, kako se je grafična priprava spreminjala skozi čas, nam je bil pripravljen zaupati sodelavec **Andrej Lovšin** iz Oblikovalskega studia. Njegova poklicna pot je v 27. letih, kolikor jih je preživel v Birografiki BORI d.o.o., rastle v skladu z razvojnimi usmeritvami podjetja. Na veliko veselje njegovih vnukov, je namreč vzoren družinski oče in zdaj že skrben dedek, nas letos zapušča, zato imamo dodaten razlog za predstavitev sodelavca, ki je v koraku s časom z veliko volje in energije osvajal spremembe.

Andrej je svojo bogato poklicno kariero začel kot ročni stavec v podjetju Delo, kjer si je nabral trinajst let delovnih izkušenj in se primerno izučil svojega poklica. Svojih začetkov se spominja takole:

»V začetku sem dve leti delal kot ročni stavec, potem pa se je v grafiki začela doba računalništva. Nastal je nov oddelek, imenovan Fotostavek (ali repro studio). Začeli smo s tipkarskimi tečaji in tečajji računalni-

ga navdušili gojenci grafične šole, ki jih je večkrat srečal na ulici, kjer je živel. Nekoč so mu pustili otipati svinčene črke in vse skupaj ga je začelo tako zanimati, da se je po predhodnem poizvedovanju o tem poklicu tudi sam vpisal na grafično šolo, smer ročni stavec.

Računalniki, ki so jih nekoč uporabljali, so bili po njegovem pripovedovanju preprostejši in velikih dimenzij, zapis je bil na magnetni trak (fotostavek), čez par let pa so prišle v uporabo nove generacije računalnikov (PC-i in MAC-i) z ekranskim prikazom dejanske slike posameznikovega dela, kar je zelo olajšalo nadaljnje postopke. Osnovni računalnik, kjer so se upravljale vse funkcije, je bil za današnje pojme ogromen. Zajemal je na primer velikost ene omare v dnevni sobi. Z leti so se dimenzije računalnikov le še pomanjševale vse do klasičnih oblik računalnikov, ki se pri delu uporabljajo danes.

Spominja se, da je bil ob njegovem prihodu na oddelku še klasični fotostavek



Andrej Lovšin na svojem delovnem mestu v današnjih prostorih Oblikovalskega studia.

štva, ter počasi napredovali s seznanjanjem z zmogljivostmi računalnika. S pomočjo računalnika smo začeli izdelovati stvari, ki smo jih prej delali s svinčom samo v ročni stavnici. To je precej poenostavilo, olajšalo postopke dela, čeprav je bilo treba za računalnikom dosti bolj razmišljati kakšne kode boš vtikal, da bo prišla določena podoba stavka do izraza. V Delu sem delal tabelarični stavek, prelom knjig in revij.» Za poklic, ki ga je kasneje opravljal vse življenje, so

(Linotype). Oprema v Birografiki BORI d.o.o. še ni bila tako dopolnjena, kot je bil vajen v Delu. Ponovno se je začel uvajati v preprostejši računalniški sistem. Ko je osvojil vse veščine, je začel postavljati obrazce in knjige. Na začetku je zaradi povečanega obsega dela pomagal bolj v popoldanskih urah, po nekajmesečnem premisleku pa se je le odločil in zapustil Delo, ter se leta 1988 za stalno zaposlil.



Andrej po potrebi fizično pomaga sodelavcu Gregorju, kateremu je na oddelku vseskozi mentor.

Ko so se tudi v Birografiki BORI d.o.o. odločili za posodobitev fotostavka, izvajanje delovnih nalog brez ustrezne najsodobnejše računalniške podpore ni bilo več možno. Prostori njihovega oddelka so se takrat nahajali v stanovanjsko-poslovnem objektu na Linhartovi 1 v sedmem nadstropju, kjer so poleg računalnikov imeli tudi osvetljevalko za razvijanje fotopapirja. Ker je bil v oddelku edini brez fizičnih težav, je prevzel tudi razvijanje in čiščenje razvijalnega stroja. Njihov oddelk se je posodobil tudi z bobnastim skenerjem za diase in filme. Po nekaj letih so se preselili v prostore nasproti banke v pritličju, kjer se sedaj nahaja naprava za digitalni tisk (Xeikon). Oddelk se je zelo povečal, tako v računalniškem smislu kot tudi v kadrovski sestavi. Dobili so dve novi oblikovalki, skeneristko in pa novo osvetljevalno in razvijalno napravo za filme. Organizacijske spremembe in nove zahteve tržišča so za sabo potegnile tudi spremembe v izvedbi delovnih procesov. Nov način dela je zahteval notranje organizacijske rešitve, zato je Andrej neko obdobje opravljal delo v montaži, kjer je med drugim pomagal razvijati plošče za tisk.

Kasneje se je ponovno pokazala velika potreba po repro studiu in nove prostore so dobili v medetaži že omenjenega stanovanjsko-poslovnega objekta. Selitev je bila lažja, ker niso več potrebovali razvijalnega in osvetljevalnega stroja. Potrebovali so v bistvu le računalnike in vključenost v interno računalniško omrežje, ki še danes omogoča medsebojno povezavo s sodelavci. V tem, da danes vse poteka digitalno, ni več kemikalij, filmov, plošč, razvijanja, ročnega preloma strani

in lepljenja tekstov ter slik v montaži, vidi Andrej pravzaprav največji napredek v delovnih procesih podjetja, v katerih je bil v vseh teh letih udeležen.

Andrej se ob obujanju spominov na takšne in drugačne dogodivščine, ki jim je prisostvoval v večletni službi, spomni tudi na drage sodelavce, s katerimi je velikokrat prekoračil službene okvire in postali so pravi prijatelji. Drug drugemu so pomagali, tako poklicno kot tudi zasebno. V kolektivu so se zelo dobro razumeli. Ker je bilo zaposlenih več invalidov, je bilo že samoumevno, da je marsikdaj komu pomagal pri določenih opravilih (oblačenje, stranišče, vožnja z vozičkom do avtomobila, prinašanje malice, včasih tudi pomoč doma). Tudi v svoji družini je imel sorodnika, ki je bil invalid, zato mu asistenca zaposlenim invalidom na delovnem mestu nikoli ni predstavljala težav. Že kot mladenič je invalidnemu sorodniku na kmetih vsako leto med počitnicami pomagal pri raznih opravilih in z njim se je zelo dobro razumel. Te izkušnje so mu kasneje koristile v službi, saj na sodelavce nikoli ni gledal drugače kot na sebi enakopravne osebe, ki le občasno potrebujejo kakšno njegovo fizično pomoč ali uslugo.

Andrej se pred upokojitvijo zelo zaveda pomena dobrih odnosov med sodelavci, saj le tako prideš na delo neobremenjen in brez živčnih travm. Želi si, da bi se tega zavedale tudi mlajše generacije, ki prihajajo za njim, saj se bo najbrž kmalu pokazala potreba po ponovni izgradnji pozitivnih vrednot. Nekdanje vrednote so se namreč v tem kapitalističnem svetu kar precej izničile.

ZGODBA SE ŠELE ZAČENJA

Na tem mestu navadno sledi zaključek, a naša zgodba se šele začeneja. Če na kratko povzamemo, smo si skozi razvojno pot podjetja ogledali za distrofike pomemben poklic prihodnosti. Iz osebne zgodbe **Andreja Lovšina** smo spoznali bogate izkušnje, s katerimi lahko podjetje svoj korak uspešneje usmerja v prihodnost. Vabimo vas k nadaljnjemu branju rubrike v naslednji številki MAŽ-a, ko bomo razkrili razvojne perspektive, predvsem pa bomo spregovorili o medgeneracijskem prenosu znanja in izkušenj na konkretnem primeru zaposlitvene rehabilitacije. O tisti sinergiji v delovnih procesih torej, na katero danes z ad hoc odpuščanjem delavcev ob nespoštovanju tradicije in v pomanjkanju socialnega čuta ponekod odgovorni včasih pozabljajo. V invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. pa je omenjena sinergija nujna, saj brez nje glede na različne potrebe zaposlenih ne bi mogli delovati povezano, oziroma kot celota. Le z dobrim internim delovanjem se je mogoče z visoko kakovostnimi izdelki in storitvami obdržati v poslovnem svetu in kljubovati vse bolj neusmiljenim tržnim razmeram na področju grafične dejavnosti. Vodstvo podjetja se tega ves čas dobro zaveda in skladno s tem tudi ustrezno ukrepa.

Lahko rečemo, da smo se tokrat dotaknili vrha ledene gore, v nadaljevanju pa bomo spoznavali ledenik specifičnega področja zaposlovanja in usposabljanja invalidov v praksi, ki ob izvajanju poslovnega programa gospodarske dejavnosti tiskarstva in grafike predstavlja poslanstvo invalidskega podjetja Birografika BORI d.o.o.

■ Vesna Veingerl

Koraki do uspeha

Mentor Ernest Krnaič – Enči vodi Likovno sekcijo Društva distrofikov Slovenije od ustanovitve. Skupino distrofikov, sicer izjemnih ljubiteljev risanja, je začel poučevati osnove, danes pa so likovniki Društva distrofikov Slovenije prepoznavni z razstavljanjem svojih umetniških del. Na ta dosežek so vsi skupaj upravičeno ponosni, zato vam v tej številki predstavljamo izjemnega človeka in mojstra, ki nosi za to prepoznavnost likovne sekcije največ zaslug.

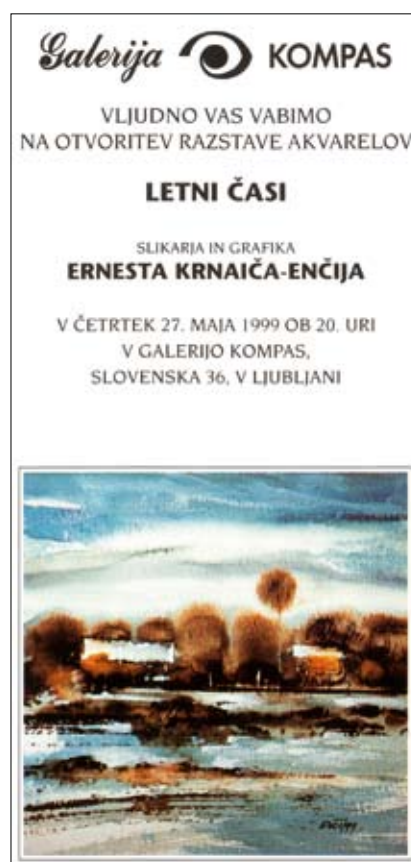


Ernest Krnaič-Enči, mentor skupine likovnikov: slikar, grafik, grafični in industrijski oblikovalec.

Ernest Krnaič je odrasčal v Brezjah pri Trzinu, v mirnem vaškem okolju. Želja po

znanju ga je že kot mladeniča vodila v Ljubljano, kjer je končal »Šolo za umetno obrt« s specialko za akt in študijsko risanje. Imel je srečo, saj ga je v tistih časih služba že čakala in takoj po zaključenem šolanju se je zaposlil kot oblikovalec. Kasneje si je v Ljubljani ustvaril tudi družino. Z ženo imata sina, ki se ukvarja z računalništvom.

Ustvarjalna žilica mu nikoli ni dala miru. V kleti domovanja v blokovskem naselju si je uredil atelje. V miru in tišini ter s potrebno umetniško distanco do okolja je tam včasih pozno v noč ustvarjal svoja likovna dela, ki so dosegala lepo tržno vrednost. Nekaj svojih slik je prodal, še več jih je podaril v plemenite namene. Sicer navzven zadržan človek, ki nikoli ni hotel siliti v ospredje, je živel za ustvarjanje in ustvarjal je za življenje. Rezultat njegovih del je zajet v približno osemindvajsetih samostojnih razstavah po Ljubljani in



»...Slikarjeva zasluga (in dosežek) pa je, da je našel svojo upodabljalno, izrazno »nišo«-in nam na njegov način prepričljivo podal njegovo različico narave-v srcu in na (pobarvanem) papirju.«(prof. Janez Mesesnel)



Podobe mentorjevega talenta in ustvarjalnosti.

drugih slovenskih mestih od leta 1981 do leta 2008. Leto 1981 je bilo v tem pogledu njegova pomembna prelomnica, saj je prvič razstavljal v Galeriji KRKA v Novem mestu. Sledila so leta samostojnih razstav in sodelovanj na slikarskih kolonijah doma in v tujini.

»Najraje sem risal krajino. Krajina ponuja svojevrstno raznolikost že v samem spreminjanju letnih časov,« mi zaupa ob



»...Ernest Krnaič se je namenoma odločil za klasično krajinarstvo. Deloma gre za njegovo ljubezen do narave, deloma pa tudi za njegovo pojmovanje lepote in življenja. V svojih slikah sicer nakazuje tudi kulturni kontekst (ljudska arhitektura, preoblikovani deli narave itd.), vendar skuša podati popolnoma neobremenjeno sliko narave. V njej pa s suverenostjo vsakega iskrenega slikarja izbira tisto kar je najbolj pomembno in najbolj značilno. Zato njegove risane krajine ali pa pokrajine v pastelu in akvarelu niso »fotografije« nekega segmenta, ampak karakterizacija in v črto ter barvo preveden doživljaj. Zato lahko rečemo, da stopa po poteh, ki so jih v začetku stoletja nakazali njegovi najljubši vzorniki-slovenski impresionisti.« (dr. Ivan Sedej)

najinem razgovoru. Zato je v njegovih slikah zaslediti motive iz narave, na pri-

mer serijo kozolcev, kmečkih hiš in naravnega ciklusa menjave letnih časov. V

obdobju svojega največjega uspeha se je rad vračal v varnost domačega kraja, kjer mu je narava nudila ustvarjalno zavetje.

Izpopolnjeval se je v več likovnih centrih: Milano, Torino, München, Basel, Firenze. V glavnem se je na svoji poklicni poti



Koledar 1997: Kozolec in njihova podoba v akvarelih (izdajatelj Birografika BORI d.o.o.): »Zato lahko na Krnaičevih slikah in akvarelih doživimo kozolec kot barvni madež, ki se lušči iz megličaste atmosfere, kot oster raster, omehčan z razlitimi črtami ali pa kot z nostalgijo zastrt dokument o slovenski kulturni dediščini. Krnaiču pomeni kozolec zelo pomembno sestavino domače krajine in tisto konstruktivno, čeprav rahlo zbrisano strukturo, ki daje njegovim kompozicijam trdnost. Zato je kozolec, kot zabrisan spomin na realni inventar v pokrajini ali kot mreža vzporednic med barvnimi liki, postal tudi izrazito likovni poudarek in nosilec likovne pripovedi.« (dr. Ivan Sedej, odlomek iz spremnega besedila)



»Male in velike podobe je razstava pastelov in grafik, ki govori o naši pokrajini z velikim spoštovanjem. Motivi so vzeti iz naše, tržiške, pa tudi širše okolice. Široki panoramski pogledi so razpoložensko občuteni motivi izpod Dobrče, so pesem naši krajini. Iz meglic dobrav se dvigajo kozolci, zasnežene krajine in jesensko prenikanje svetlobe v gozdu so poglobljen pogovor slikarja z obdajajočim svetom. Izbrani motivi sozvajajo v nekakšni ekstazi doživljanja vidnega sveta. Ni mu moč dodati ali odvzeti ničesar, kajti s tem bi porušili skladnost Enčijevega dojetja resnice.«(prof. Janez Šter)

kot grafik in oblikovalec ukvarjal z oblikovanjem koledarjev, opremo knjig in z industrijskim oblikovanjem. Njegova večja dela na tem področju so maskota Janez Golman na svetovnem hokejskem prvenstvu leta 1966 v Ljubljani, hranilniki LB Koper delfinček, LB Ljubljana zmajček, LB Celje vitez, koledar Himalaja itd. Prejel je več nagrad in priznanj, dve Kajuhovi nagradi za opremo knjig, nagrado SZDL Jugoslavije za opremo čestitk Solidarnosti, dva odkupa in drugo nagrado na Ex temporih, priznanje UNICEF za čestitke za leti 1990 in 1991, Prešernovo nagrado Gorenjske za oblikovanje in slikarstvo pa leta 1990. Vodil je več strokovnih likovnih tečajev za pastel in risbo in likovne igrice ČIČKE-ČAČKE po šolah.

Ko je v svojem poklicu napredoval in iskal nove priložnosti, ga je poklicna pot pripeljala tudi v Birografiko BORI d.o.o., kjer se je dobro vklopil v okolje. Na veliko pobudo **Metode Gorjan**, dolgoletne socialne organizatorke Društva distrofikov Slovenije, je po upokojitvi prevzel vodenje skupine distrofikov-entuziastov, ki jih je vodila ljubezen do likovnega ustvarjanja.

Začeli so povsem pri osnovah in z veliko mero potrpežljivosti so po korakih nadgrajevali znanje. Pod njegovim vodstvom so se člani likovne skupine spoznavali z osnovami likovne teorije, barvnim spektrom in kombiniranjem barv ter so postopoma osvajali še neznani svet likovne umetnosti. Fizične težave, če kdo ni zmožgal držati svinčnika, so potrpežljivo reševali sproti z različnimi prilagoditvami okolja. Enči je znal vsakemu prisluhniti in iz njega izvleči najboljše. Vsakega člana skupine je spodbujal v razvijanju njemu lastnih prednosti, saj se je kmalu izkazalo, komu določena tehnika bolj leži. Ustvarjalne potenciale je videl v vsakem posamezniku, ne glede na njegove zmožnosti in sposobnosti, in ob takšnem dojetju sočloveka so fizične ovire postale nepomembne. »Nikoli jih nisem v nič silil,« se spominja druženja z distrofiki v likovni skupini, »vendar so me sami neizmerno presenetili s svojimi izjemnimi ustvarjalnimi potenciali. Vsi so odlični v svojem umetniškem izražanju!«

Društvo distrofikov Slovenije likovnikom ves čas zagotavlja prostore, kjer se srečujejo in ustvarjajo enkrat tedensko. Ker je mentor velik ljubitelj narave, je to ljubezen prenesel tudi na ostale člane skupine in s posebej prilagojenimi kombiji za prevoz distrofikov so se opremljeni s stojali za slikanje ter drugim potrebnim materialom večkrat odpravili v naravo. Tako so nastale slike z Brezja, Iga in ostalih okoliških krajev. »Narava je naš največji učitelj; če znaš opazovati in ji slediti, potem si naredil vse!« pravi mentor in poudari, da je društvo vse od ustanovitve skrbelo za ljubiteljsko dejavnost svojih članov in jim po potrebi priskočilo na pomoč z društvenim posebnim socialnim programom prevozov ter drugo potrebno asistenco.

Od leta 1988 Ernest Krnaič-Enči sicer deluje kot samostojni umetnik. Včlanjen je v Zvezo društev likovnih umetnikov Slovenije – ZDSL, Društvo likovnih umetnikov Ljubljane, Društvo likovnikov Tržič in Društvo oblikovalcev Slovenije, je član ISCID in ICOGRADA. Dokler mu je zdravje dopuščalo, je delal in živel v Ljubljani, sedaj pa živi v Tržiču, kjer smo se za ta prispevek z njim pogovarjali. Večkrat ga obiščejo tudi člani likovne skupine Društva distrofikov iz Ljubljane, s katerimi se zaradi menjave prebivališča ne srečuje več tako pogosto, vežejo jih pa v letih skupnega druženja stekane posebne vezi, ki jih ne morejo pretrgati niti razdalja niti čas.

■ Vesna Veingerl



Ponosni mentor na razstavi likovnikov Društva distrofikov Slovenije.

Poprtniki v Dobropolju



Prvih deset sodelujočih z najboljše ocenjenimi poprtniki (foto Jože Starič).

Društvo podeželskih žena Dobropolje Struge je v sodelovanju z Zvezo kmetič Slovenije in Občino Dobropolje sredi decembra 2013 organiziralo že četrto razstavo poprtnikov, ki pa je prerasla v prvo Državno razstavo poprtnikov in drugih prazničnih božičnih kruhov. Razstava je bila lepa in zelo obiskana,

saj je omamni duh po dobrem kruhu kar vabil obiskovalce na ogled. Pogled na te prelepe hlebe kruha okrašene z raznimi motivi je bil prečudovit, saj je v vsakega vloženo veliko truda. Znanje izdelave poprtnika so nekateri prejeli od svojih mam, drugi pa so se tega naučili na delavnicah, ki se med drugim

pripravljajo v Dobropolju, Robu in Velikih Laščah.

Na razstavi je bilo 44 poprtnikov in ene testene jaslice. Ocenjevala jih je strokovna komisija v zasedbi **dr. Janez Bogataj**, **dr. Boris Kuhar** in **Vanja Damjanič**. Največ pozornosti so namenili izvirnosti in zahtevnosti izdelave, ocenjevali pa so tudi zunanji izgled in obliko. Podeljenih je bilo 18 bronastih, 25 srebrnih in eno zlato priznanje.

Bogat kulturni program, ki je spremljal podelitev priznanj, so popestrili tudi otroci folklorne skupine vrtca Ringaraja. Ob koncu prireditve so si obiskovalci ogledali še dokumentarni film Poprtnik v velikolaških krajih in Dobropolju, ki so ga novembra 2013 snemali v produkciji Zavoda Parnas iz Velikih Lašč. Film ne prikazuje samo postopka izdelave poprtnika, ampak tudi praznično vzdušje v družini in na ta način s svojo sporočilnostjo vabi k ohranjanju tradicije peke poprtnika. DVD »Poprtnik v velikolaških krajih in Dobropolju« lahko še vedno naročite v Zavodu Parnas na telefonski številki 041-833-456 pri **Metki Starič**.

Ko so številni obiskovalci ogledovali in komentirali razstavljene poprtnike, so se



Poprtnik z zlatim priznanjem (foto Mateja Lunder).



Družina Lunder s svojimi poprtniki (foto Barbara Remec).

v marsikomu prebudili spomini na mladost. Ko sem jih dva dni spremljala in se pogovarjala z njimi, sem slišala veliko zgodb o poprtnikih, o sreči, ljubezni in pričakovanju. Občudovanja vredni so bili tudi oskrbovanci Doma sv. Terezije, ki so si vsak poprtnik z zanimanjem ogledali.

Res je še daleč do konca leta, ampak vseeno izkoriščam to priložnost, da vas že sedaj povabim na naslednjo razstavo poprtnikov, ki bo predvidoma sredi decembra. Verjemite, ne bo vam žal.

■ Beti Lunder

LJUDSKO IZROČILO

Ker je najboljši kruh nastajal ravno v času božiča, so tudi dobrepoljske gospodinje pripravljale poseben kruh, za katerega so verjeli, da ima čarobno moč.

Poprtnik je lepo okrašen kruh iz finega krušnega testa, spečen pa je lahko kot hlebec ali pa v modelu. Gospodinja je navadno spekla poprtnik pred božičem, ga postavila na mizo in pokrila z belim prtom in od tod tudi njegovo ime.

Motivi na poprtnikih se prenašajo iz roda v rod. Okraski so lahko iz kvašenega testa, nekatere gospodinje pa jih izdelujejo iz rezančevega testa, saj jih je lažje oblikovati in ostanejo svetlejše barve. Obvezni na poprtnikih so ptički, okrašeni pa so lahko tudi z letnico, cvetjem, kitami, zvezdami, vijugami, srčki.

Poprtnik se je včasih hranil do določene prazničnega dne, celo do svetih treh kraljev. Ko se je družina na praznični dan zbrala za mizo, je gospodinja čezenj naredila križ in ga razdelila na večje kose, saj je moral vsak član družine, kot tudi hlapci, dekle in gostje, dobiti svojega. Verjeli so, da ima poprtnik čarobno moč in da jih bo obvaroval pred nesrečo in boleznijo. Njegove drobtinice so potresli po polju, da bi naredil plodnejšo zemljo. Nekaj drobtin so stresli tudi v vodnjak, saj so si s tem hoteli zagotoviti čisto vodo in da ne bi voda poplavljala niti usahnila. Pa tudi živina je dobila svoj del.



Razstava poprtnikov v Dobropolju (foto Mateja Lunder).

V letu 2013 so nas podprli

Seznam donatorjev po abecednem seznamu:

AC-SISTEMI d.o.o.; Acrytech d.o.o.; Albartross Fly d.o.o.; ADUT M-5 d.o.o.; ALEKTA d.o.o.; AKROPOVIČ d.d.; ARADON Celje d.o.o.; AVIOMS d.o.o.;

Banka Koper d.d.; BELIMED d.o.o.; Benedik Gregor s.p.; Berc Miha s.p.; Biro račun. in knjig. storitve, Burin YC navtika, turizem d.o.o.; BOFROST d.o.o.; BTC d.d.; BV MAZIVA d.o.o.;

CMC EKOCON d.o.o.;

DATALAB TEHNOLOGIJE d.d.; DD ELMONT TRGOVINA; DESUS; DOKA Slovenija d.o.o.;

EDUKTA d.o.o.; Elektro Ljubljana d.d.; ELES d.o.o.; ELAN d.o.o.; ELAN INVENTA d.o.o.; ELAN-IP d.o.o.; ELEKTRONČEK d.d.; Elektroinstalacije (Igor Čarni s.p.); Emo – orodjarna d.o.o.;

FAM d.o.o.; FIDIMED d.o.o.;

Gašperšič in družbenik d.n.o.; GEN-I d.o.o.; Gorenjska banka Kranj; Grefino (Gregor Rožič, s.p.); GSK d.o.o.;

H13 d.o.o.; HR J K OKUNOWSKI-GUILLEMOIS; Hudina Marjan s.p.; Hum. društvo »TIHI PRIJATELJ«; HYL, proizvodnja in razvoj; HYPEX Lesce d.o.o.;

ILIRIKA Borzno posredniška hiša d.d.; Infrastruktura Bled d.o.o.; INOTHERM d.o.o.; IMP LAB d.o.o.; IPROS d.o.o.; Izd. orod. in kov. izd. (Drago Sovič s.p.);

Jagros d.o.o.; Jabili & indiga panj; JAMNIK d.o.o.; JELOVČAN d.o.o.;

KLIKA d.o.o. (RIC Ljubljana); KD Group; Krivec Srečko s.p.; KRKA d.d.; KORONA d.d.; KROPLES d.o.o.; Kroeslin yachting GMBH; KMS d.o.o.; Kmetijska zadruga Šmarje z.o.o.;

Lebar Barbara s.p.; LESNINA d.o.o.; LPKF d.o.o.; Lipej Zlatko – odvetnik; LUKA KOPER d.d.;

MENINA - proiz. pogrebne opreme d.d.; MERCATOR d.d.; MERKUR ZAVAROVALNICA d.d.; Mestna občina Slovenj Gradec; Mestna občina Murska Sobota; METRA d.o.o.; Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti; Mladen Kidrič s.p.; MK TEAM ELEKTRO-STROJNI INŽIN; MR2 d.o.o.;

Nogometni trener (Bogdan Snoj s.p.); Nogometna zveza Slovenije;

Občina Idrija; Občina IG; Občina Kočevje; Občina Krško; Občina Medvode; Občina Podčetrtek; Občina Radlje ob Dravi; Občina Sevnica; Občina Sežana; Občina Šmartno pri Litiji; Občina Velenje; Občina Vojnik; Občina Tolmin; ODELO Sloveni-

ja d.o.o.; Odvetniki Šelih&partnerji, o.p., d.o.o.; OZRK Radovljica;

Padma (Kristina Suchy s.p.); PAGRAS d.o.o.; Petrol d.d.; PHILIPS Slovenija d.o.o.; Prebil Janez s.p.; Prevoznništvo Gorenjak Jože s.p.; PRIGO d.o.o.; Prostovoljke Karitas Bled; Prtenjak Matjaž s.p.; Puhar Aleš s.p.;

Rinor (Darko Alojz Berginc s.p.); ROTARY CLUB GROSUPLJE; ROMIZ d.o.o.;

SANOLABOR d.d.; SAVATECH d.o.o.; Savski Edmund s.p.; Seng d.o.o.; SENIOR (Lidija Umek s.p.); Sl.mobil d.d.; Slovenijales trgovina; Sonara d.o.o.; STRAMIL d.o.o.; STUDIO MAK d.o.o.; Šink Boris s.p.;

TBJ TEH. BIRO Jesenice d.d.; TELEKOM SLOVENIJE d.d.; TERMOGLAS d.o.o.; TPJ d.o.o.; 3WAY d.o.o.; TUŠ MOBIL d.o.o.;

Vzajemna d.v.z.; Vzdrž. in servis (Miha SIN-KO s.p.);

Zavarovalnica TILIA d.d.; ZIP (Narat Oton s.p.); ZK Črnuče; ZOO Market PREIS d.o.o.; Zetko Sebastian s.p.; Zveza LEO klubov Slovenija; ŽALE d.o.o.

Vsem navedenim in še številnim posameznikom (nemogoče je na enem mestu zajeti vse!), ki ste našim članom v letu 2013 po svojih zmožnostih ustrezno pomagali, se v imenu Društva distrofikov Slovenije iskreno zahvaljujemo!

Srečanje

Že vse od ustanovitve te »famozne« KPK - Komisije za preprečevanje korupcije, se dviguje prah. Ne upam dvomiti v dobronamernost njene ustanovitve. Dvomim pa, če je prinesla v naše življenje nekaj pozitivnega, kar bi drugi organi pravne in posledično pravične države ne mogli, če bi bila volja. So pa tudi okolja, ki to lomastenje o korupciji dojemajo na nek svoj in meni nerazumljiv način in je tudi že mene in moj voziček zaprašil prah sumničenja o korupcijski.

Minulo jesen sem se udeležil pogreba mame od šošolca iz osnovne šole, na katero imam lepe in prijazne spomine. A kot se prepogosto rado zgodi na kakšni slovesnosti, se je tudi tu nekdo postavil prav pred mene in sem imel pred očmi le en široki hrbet, ki si ga je lastnik vsake toliko časa zdolgočaseno počohljaj. Malo sem se premikal levo in desno, a hrbet pred mano enako... in sem sedež vozička nekoliko dvignil.

Komaj je izzvenela Tišina in naznanila konec pogrebne slovesnosti, že je bil

ob meni »znanec«, ki je opazil moj »nobel voziček«. Sledilo je seveda vprašanje, koliko je »koštal« in da to brez korupcije sigurno ni šlo. Ob tej trditvi, me je minila volja do dobrovoljnega odgovarjanja z nasmehom. Še vedno potrpežljivo, a odločno sem mu povedal, da pri predpisovanju vozičkov morajo obstajati tehtni razlogi. Kot jež se je prilepil name in mi razpredal, kako on tako vse ve, je bil v odboru sindikata, v svetu delavcev in je še danes v svetu krajevne skupnosti in koliko odojkov,

pršutov so ob tem zmazali in vina popili.

No, končno se je žoga znašla na moji nogi in sem še jaz brnil vprašanje, če mu je jasno, kaj je pravkar povedal in na čemu temelji njegovo prepričanje, da bi ugledni zdravniki »prodali ali zamenjali« Hipokratovo prisego in interese obolelih za odojka, pršut in »flaškon« vina?

Upam, da mi ne bo potrebno kdaj kaj urejat v njegovi krajevni skupnosti, ker takrat ne bom štel golov, kot v nogometu, temveč nize, kot pri tenisu.

V okolju in v državi, ki je domovina ne-logike, nahujskaš Slovence zoper nekaj neznanega in si lahko siguren, da bodo ljudje zvečinoma, zlahka in nekritično verjeli preverjenim fakinom.

Diabolično?

Resnica prepogosto prekaša fantazijo!



■ Jože Raduha

Korupcija ali nuja - nepogrešljiv ortopedski pripomoček?

Ko narava pokaže zobe

Čeprav je žled, ki nas je v ledeno okovje obdal v letošnji zimi, na prvi pogled videti precej romantično (posebej če dogajanje opazuješ iz toplo zakurjene sobice), pa to za številne ljudi, ki so utrpeli izgubo električne energije in se z majhnim dojenčkom ali onemogli sredi zime znašli v neogrevanih prostorih ali pa so celo izgubili svoje domove, ni bilo niti najmanj prijetno. Slovenija je za nekaj dni obnemela, reševalne ekipe so poskušale sanirati nastalo škodo, a za mnoge žal zelo pozno. Zgovorni posnetki na televiziji so bili neme priče razdejanja, posledic doslej najhujše naravne nesreče.

Žrtve te naravne nesreče so bili tudi nekateri distrofici, zato vas bralce MAŽ-a v uredništvu pozivamo k potrebni človeški solidarnosti. Če imate doma karkoli, kar bi lahko potrebovali ljudje, ki so v naravni nesreči ostali brez osnovnih bivalnih pogojev in ste se temu pripravljeno odreči, pokličite na sedež društva in povprašajte, če to stvar kdo od članov društva potrebuje. Društvo distrofikov Slovenije je podobno že pred časom za

skladiščenje rabljenih invalidskih vozičkov usposobilo svoje posebne namenske prostore, kjer imajo možnost najema v uporabo tisti distrofiki, ki si svojega novega ortopedskega pripomočka zaradi pomanjkanja sami ne morejo zagotoviti.

Tudi če sami ne morete prispevati ničesar materialnega, lahko sočloveku vedno ponudite nasmeh in toplo besedo. To sicer nič ne stane, človeku v stiski pa pomaga prebroditi težave, saj tako ve, da ni ostal sam!



Posnetki grozljivega razdejanja. (VIR: Radio 1.si)

Teden možganov 2014 – »V omrežju«

Letošnji teden možganov se je s svojim vsakoletnim bogatim programom v Ljubljani odvil od 10.3. do 16.3. 2014. Prizorišča predavanj se tudi letos niso spreminjala: morda bi lahko za največjo novost ocenili razširitev dogodkov tudi na druga mesta v Sloveniji, saj so se aktivnosti odvijale tudi v Grosupljem, Kopru, Lukovici, Mariboru, Murski Soboti, Novi Gorici, Novem mestu in v Velenju.

V primerjavi s prejšnjimi leti smo tisti, ki prireditev že dalj časa spremljamo, opazili nekoliko okrnjen program spremljajočih filmskih projekcij. Vsekakor pa je bila vabljava petkova okrogla miza, kjer so lahko udeleženci med drugim brezplačno prisluhnili znanemu psihoterapevtu dr. Zoranu Milivojeviću. Vsi zainteresirani lahko več informacij najdete na spletni strani društva Sinapsa (www.sinapsa.org).

■ Vesna Veingerl



Naslovnica oglasnega materiala za dogodek.

Film za vse

Ob koncu lanskega leta je v moj e-poštni nabiralnik priletela novica, da se pričenja projekt Film za vse, sklop delavnic s področja filma. Super, sem se razveselila, saj kot inženirka medijske produkcije, specializirana za video produkcijo, zelo težko najdem tako primerna izobraževa-

nja in ostanem v stiku s 'poslom'. Projekt *Film za vse delno financira Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada, iz Operativnega programa razvoja človeških virov za obdobje 2007–2013, razvojne prioritete »Enakost možnosti in spodbujanje socialne vključenosti«, prednostne usmeritve: »Dvig*

zaposljivosti ranljivih družbenih skupin na področju kulture in podpora njihovi socialni vključenosti«, kar pomeni, da so delavnice za invalide in ostale ranljive skupine brezplačne. Brez obotavljanja sem se prijavila najprej na delavnico scenaristike, nato še na filmsko režijo in organizacijo snemanja.



Z Nastijo na delavnici. (Avtor fotografije Aleksander Grum)

Z Nastijo, ki se tudi šola v tej smeri, sva začeli obiskovati delavnico **Scenaristike**, ki je potekala ob ponedeljkih v Novi Gorici. Iz Ljubljane smo krenili že malo čez 14. uro, da smo pravočasno prišli na Primorsko, a po dveh urah vožnje smo kljub rahli utrujenosti (sploh, ko nas je prijetno zibala vipavska avtocesta in je bilo v kombiju tako prijetno toplo) z velikim zanimanjem prisluhnili predavateljici **Nedi R. Bric**, diplomirani igralki in scenaristki. Zanimivo je spozna(va)ti svet scenaristike, jaz si namreč nikoli ne bi predstavljala, da je s pisanjem (dobrega) scenarija toliko dela – od oblike, v kateri mora biti podan, do dodelane vsebine in likov. In to je šele podlaga za gledališko ali filmsko delo! Slučajno je bila nek ponedeljek po našem srečanju predstava,



Urša med slušatelji. (Avtor fotografije Aleksander Grum)

ki jo je režirala in zanjo napisala scenarij naša predavateljica. Na predstavo smo bili povabljeni s strani same režiserke, ki nam je tako še na praktičnem primeru vsaj približno skušala prikazati, kako težko je ustvariti tako dobro delo in nam dokazala, da je za podoben podvig res potrebno najmanj dve leti intenzivnega dela.

V Ljubljani je potekala delavnica *Organizacija snemanja*, ki je bila bolj teoretska in dramaturginja Klavdija Zupan nam je predstavila vse faze predprodukcije: od zbiranja financ, izbora scenarija, tehnične in igralske ekipe... Skratka vse tisto, na kar ljudje, ki se s temi posli ne ukvarjamo/ukvarjajo, ne bi niti pomislili.

Meni pa se najbolj dopade delavnica *Filmske režije*, ki jo obiskujem ob petkih v Ljubljani. Na prvih dveh srečanjih nam je predaval **Goran Stoisavljević**, ki je televizijski režiser in nam je predstavil snemanje v studiu – kako postaviti luči, kamere, goste v pogovornih oddajah...

Ti dve predavanji sta bili izredno poučni, saj nam je predavatelj s pomočjo študijskih tehničnih pripomočkov na



Utrinek iz delavnice filmske režije. (Avtor fotografije Aleksander Grum)

praktičnih primerih, ki jih je kazal na nas, projiciral principe študijskega snemanja.

Za njim pa je delavnico pričel voditi **Miha Knific**, ki je magistriral iz filmske režije na Švedskem in snema ogromno videospotov, oglasov, posnel je nekaj kratkih in animiranih filmov, trenutno pa dokončuje svoj prvi celovečerec. Nekaj svojih del nam je na uvodnem srečanju pokazal, tudi nas je prosil, da pripravimo posnetke, ki so na nas naredili vtis in tako nas je nekoliko spoznal. V nadaljnjih srečanjih, ki še potekajo, pa nameravamo, pod njegovim mentorstvom, zrežirati vsak svoj izdelek. Izredno zanimivo in kreativno!

Ob popoldnevih torej spet pišem domače naloge, kot v šoli, hkrati pa načrtujem prodor na slovensko, če že ne svetovno filmsko sceno. Izkušnje nabiram, veze že imam, potrebujem le še sponzorja (moj TRR dobite v uredništvu ☺...).

■ Urša Tonejec

"Inteligenca je sposobnost prilagajanja spremembam."

Stephen Hawking



*Jaz zate,
ti zame.*

**NAJNIŽJA
PREMIJA**
dopolnilnega
zdravstvenega
zavarovanja

Izognite se visokim stroškom zdravljenja.

Sklenite dopolnilno zdravstveno zavarovanje Vzajemna Zdravje in si zagotovite:

- paket Dobrodošlice za vse, ki bodo na novo sklenili dopolnilno zdravstveno zavarovanje pri Vzajemni,
- brezplačno članstvo v Vzajemna Klubu z vrsto športnih aktivnosti,
- brezplačno asistenčno storitev Vzajemna Pomoč in
- ostale ugodnosti za naše zavarovance.

Za informacije se lahko obrnete na kontaktno osebo na Vzajemni:
Mateja Jaklič, PE Ljubljana, tel.: 01 47 18 788 ali
e-naslov: mateja.jaklic@vzajemna.si



Pomladni nasmeih mladih članov društva pod krošnjami borovcev Doma dva topola