

maž

AVGUST 2014 • ŠT. 14

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 18 > Sprememba sofinanciranja prilagoditve vozila
- 30 > Medgeneracijski prehodi in interni prenos znanja
- 35 > Utrinki obmorske obnovitvene rehabilitacije 2014
- 38 > Mednarodni turnir v hokeju na električnih invalidskih vozičkih

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



*Nevarno blizu roba pomola
užívajo v lepem razgledu...*



*Telefon zvoní tudi
na počitnicah...*



*Balínanje na prilagojeni
plaži Doma dva topola...*



Avla Doma dva topola nekoč...



Harmonija v parku Doma dva topola...



Sestri skrivata pogled za temnimi očali...

Je optimistično pričakovanje upravičeno?



Osebnost sicer dosledno zagovarjam stališče, da so v naši državi reprezentativne in druge invalidske organizacije subjekti civilne družbe, kar pomeni, da ne posegajo na tista področja, ki jih uravnavajo registrirane politične stranke in druge državnopolitične institucije. Vendar pa to na drugi strani ne pomeni, da invalidske organizacije v smislu zakona o invalidskih organizacijah ne gradijo razmerja do navedenih institucij, ki pravzaprav odločajo o vseh pomembnih družbenih zadevah, nenazadnje tudi o za distrofike bistveno pomembni zdravstveni in socialni politiki z vsemi pripadajočimi ukrepi oziroma izvedbami.

Ker se v teh uvodnikih kot izkušen poznavalec neposredno dotikam opredeljenega razmerja, to še zdaleč ne pomeni, da sem negativno razpoložen do sebe in svojega družbenega okolja. Ravno obratno, vse svoje življenje posvečam temu, da se pri nas izgrajuje oziroma dopolnjuje socialno in zdravstveno varstvo za vse invalide in še posebej za distrofike, ki seveda svoje specifične interese in potrebe ne moremo uveljavljati povsem ločeno od ostalih invalidov in tudi starejših ljudi. Žal pa vedno bolj spoznavam, da se

spreminjanje družbenega odnosa do invalidov, ki ga je mogoče dosegati le z izjemno zahtevnim in vsestranskim angažiranjem, vedno začne pri nas samih distrofikih in drugih invalidih, kateri pa se kot ostali prebivalci v vedno večjem številu spreminjajo v pasivne opazovalce in se niso pripravljeni izpostaviti za karkoli drugega, kar presega njihov zgolj trenutni osebni interes (dolgoročni cilji in potrebe sočloveka jih v resnici ne zanimajo). Še veliko bolj pa me preseneča, da si nekaj posameznikov celo privoščijo norčevanje iz mojega dolgoročnega ustvarjalnega prizadevanja na tem področju. Menda menijo, da se stvari kar same dogajajo in uspešne posameznike podcenjujejo!

Izjemen volilni uspeh Stranke Mirana Cerarja je absolutno optimističen pojav v Sloveniji, ker nakazuje ogromne možnosti za pozitivne spremembe. Jasno mi je, da je izhodiščna pozicija neomadeževana preteklost in moraliziranje, ki pa ne bo zadostovalo brez učinkovite in uspešne finančne in gospodarske politike, kateri odločilno vplivata na kvaliteto življenja. Izražamo upanje, da ta nova politična stvarnost ne bo obšla invalide in njihovo z invalidnostjo pogojeno invalidsko varstvo s subjektivno izpostavljenimi invalidskimi organizacijami.

Slovenski invalidi smo prek svojih invalidskih organizacij že toliko osveščeni, da ne uveljavljamo svojih človekovih pravic in temeljnih svoboščin s sklicevanjem, na primer na načela Ustave in pri nas ratificirane Konvencije o pravicah invalidov, temveč uporabljamo specializirano znanje in dobro uveljavljeno prakso tako doma kakor tudi v visoko razvitih evropskih državah.

Do slovenske Vlade, ki jo bo pričakovano vodil Miro Cerar, so naša pričakovanja nesporno v tem, da bodo tudi pristojne državne institucije do invalidov in njihovih invalidskih organizacij začele uporabljati razpoložljivo invalidsko védenje, ne pa da nasedajo neznanju, stereotipnim predsodkom ali celo zlonamernemu podtikanju nekega ozkega kroga posameznikov. Ne terjamo novih javnih finančnih sredstev, hkrati pa ne želimo, da bi se invalidom zagotovljena tovrstna finančna sredstva grobo zmanjševala po primitivnih prijemih finančnega redukcionizma.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije



UVODNIK

Je optimistično pričakovanje upravičeno? 1

V OSPREDJU

Intervju z Darinko Zagoršek
Pomembna vloga Doma dva topola v aktivnem življenju distrofikov 3

ZDRAVJE

Nove možnosti za genetsko diagnostiko živčno-mišičnih bolezni 8
Translarna (Ataluren) 9

MAŽEV VRTINEC

Redke bolezni - skupaj smo močnejši 11
Slovenska invalidska podjetja poslujejo brez konkretne državne strategije 13
Sprememba sofinanciranja prilagoditve vozila 18
Uporabniki društvenih prevozov na širšem območju Maribora 19
Dostopnost do volišč za invalide 20
Svetovni dan ALS z ogledom razstave o možganih 21

ZAKONODAJA

Spremembe zakona o izenačevanju možnosti invalidov 26
Aktualno 28

BRALNI KOTIČEK

Prosim, pazi na mamo 29

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Medgeneracijski prehodi in interni prenos znanja 30

KULTURA

Ples skozi oči Ines Golobič 32

FOTOREPORTAŽA

Utrinki obmorske obnovitvene rehabilitacije 2014 35

ŠPORT

Mednarodni turnir v hokeju na električnih invalidskih vozičkih 38

IZ ŽIVLJENJA

Na tistem žgočem soncu 40
Na obisku 40



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 Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Mateja Toman,
Vesna Susič Palmisano,
Gregor Jerič, Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič

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:

Bor Tit Jerlah z mamo Vesno.

Pomembna vloga Doma dva topola v aktivnem življenju distrofikov

V ospredju tokrat predstavljamo Darinko Zagoršek, ki jo mnogi med vami poznate iz invalidskega podjetja Dom dva topola, kjer je zaposlena kot organizatorka poslovanja. Skupaj z ostalimi zaposlenimi (med katerimi so zaposleni tudi težji invalidi) skrbi za tekoče poslovanje, vse bolj se vključuje v njegov razvoj, organizira čim bolj brezskrbno bivanje gostov v domu.

Zasebno je mama dveh odraščajočih otrok in za MAŽ nam je bila pripravljena razkriti drobce svojega vsakdanjega življenja in dela, ki ga opravlja z veliko predanostjo in ljubeznijo.

Kako bi se sami predstavili?

Sebe bi najlažje opisala z besedo »mama«. Res sem mati dveh otrok, triindvajsetletnega sina Aleksa in štirinajstletne Tadeje, vendar v mojem razmišljanju ta beseda ni zgolj formalne narave: dojemam jo veliko širše, čutim moralno odgovornost do vseh sodelavcev in drugih distrofikov, ki jih srečujem v domu. Vse, kar delam, delam s srcem. Zavestno se trudim delati dobro, korektno, zavedam pa se tudi, da je velikokrat potrebno postaviti omejitve. Dojemam jih kot koristne usmeritve; brez vrednot ni pozitivne življenjske orientacije.

Kljub temu, da včasih delujem stroga, sem mehkega srca in imam rada ljudi. Če kdo kaj potrebuje, mu z veseljem prisluhnem in poskušam pomagati. Vedno povem svoje mnenje in predlagam poti do možnih rešitev, vendar na koncu odločitve vedno sprejemamo vsi sami. Iz lastnih življenjskih izkušenj se zelo dobro zavedam dragocenosti dodatnih informacij, zlasti kadar iščeš rešitev svojih problemov. Nikoli mi ni bilo ravno »z rožicami poslano«.

Svojih pridobljenih življenjskih izkušenj in naučenega znanja se z leti vedno bolj zavedam. Znanje še vedno nadgrajujem z dodatnim podiplomskim izobraževanjem na smeri management,



Med njene redne delovne naloge spada tudi nadzor prilagojene plaže Doma dveh topolov.

saj trdno verjamem, da je to pomembna vrednota. Svojo energijo je vredno vlagati v njegovo nadgradnjo, saj več kot znamo, lažje veslamo skozi življenje, obenem pa lahko več prispevamo v širše dobro.

Kako poteka vaš običajni delovni dan?

Povedati moram, da moj delovnik skoraj nikoli ni omejen le na osem ur. Tudi

ko sem doma, sem dosegljiva po telefonu, v kolikor me sodelavci potrebujejo, pa tudi sicer se doma ne morem vedno izogniti razmišljanju o dogajanju v domu.

Ko pridem zjutraj v službo, se pri zaposlenih v recepciji najprej pozanimam glede morebitnih novosti, saj če na primer kdo čez noč zboli, je to potrebno reševati takoj. Najbolj sem srečna, če mi poročajo, da je delo potekalo nemoteno in da ni nobenih novih zapletov.



Darinka s svojo hčerko in njeno prijateljico na plaži.

Navadno sledi obhod po domu, kjer se srečam z ostalimi zaposlenimi, vmes pa na recepciji sprejemajo meni namenjene telefonske klice. Ko se vrnem v pisarno, preverim tekočo pošto in opravim nujne telefonske razgovore. Odgovornost, ki jo nosim, je kar velika, saj moram spremljati vsa področja, ki so kakorkoli povezana s poslovanjem doma. Nekajkrat na leto nas preverjajo tudi razni inšpektorji, a ker delamo dobro, imam z njimi pozitivne izkušnje.

Vrata moje pisarne so vedno odprta: tako zaposleni kot gosti so se v tem času navadili, da lahko kadarkoli potrkajo na vrata in pridejo po nasvet ali na razgovor, ki ga nisem še nikomur odrekla! Na moja vrata v iskanju možnosti sezonske zaposlitve potrkajo tudi razni dobavitelji in študenti.

Ko se proti večeru vračam domov, skušam svoj »prosti čas« (kolikor mi ga sploh ostane) kvalitetno preživeti z otrokoma. Sin je sicer že precej samostojen, hčerka pa me še vedno potrebuje, zato njej posvečam precej pozornosti. Kakor tudi drugim najstnicam, ji je najbolj všeč, kadar me prepriča, da greva skupaj »v šoping«, radi pa pogledava tudi kakšen dober film.

Kaj je najtežje oziroma najlažje pri vašem delu?

Mnogi pravijo, da je na splošno najtežje delati z ljudmi, a sama zase lahko

rečem, da imam ljudi rada. Po človeški naravi nisem pretirano usmerjena k birokraciji, izpolnjevanje obrazcev in podobnih papirjev je zame nujna obveznost. Veliko raje se ukvarjam s praktičnimi rešitvami problemov in v tem zvezi se je najtežje soočiti s situacijami, ko ima posameznik hitro napredujočo obliko mišičnega obolenja. V tem primeru obolenje nastane nenadoma, oboleli in njihovi svojci pa se s tem veliko težje soočijo, saj večinoma prihaja do bistvenih sprememb dotedanjega življenja. V primeru, da obolenje prizadene izrazito mlade ljudi, od katerih je eden od partnerjev še vedno v delovnem razmerju, je njegova največja skrb, kako v času njegovega odhoda na delo poskrbeti za obbolelega partnerja. Stiske ljudi, posebej če nimajo dovolj informacij, so precejšnje. Pri obolenju je večkrat občutek bremena drugemu in takrat veliko pripomore topla beseda, še največ pa pomaga seznanjenje, kako to rešujejo drugi z enakimi težavami. Zlasti v primeru starejših parov, pa se zelo hitro pojavi vprašanje zagotavljanja fizične pomoči svojcu, ker partner tega več ne zmore. V zvezi s tem praviloma odpove socialna služba v lokalnem okolju, ker še ni urejen sistem trajne nege za starejše in invalide.

Mnogo lažje je, če mišična moč peša počasi – takrat ljudje to lažje sprejememo, na spremembe se imamo čas pripraviti in ustrezno prilagoditi svoje življenje. Kadar pa ljudje obolijo nenadoma, se

nimajo časa prilagoditi, zato je to zanje mnogo večji pretres. Soočanje z obolenjem je pogosto težko tudi za starše najmlajših distrofikov, kar sem pravzaprav doživljala tudi sama osebno.

Zato mi predstavlja veliko zadovoljstvo, kadar s svojim delom, s pozitivno naravnostjo in stvarnimi usmeritvami lahko ljudem pomagam. Vedno se trudim, da posameznikom zadeve, s katerimi se soočajo, čim bolj olajšam. Velikokrat ne pomaga drugega, kot da na neprijetne življenjske zaplete poskušamo pogledati s čim bolj svetle plati.

Kako distrofiki sprejemajo električni invalidski voziček kot tehnični pripomoček?

Zlasti starejši se še vedno zelo neradi usedejo na električni invalidski voziček. Kljub očitnim težavam pri hoji imajo do njega izrazito odklonilno stališče. Ko jim s kančkom humorja povem, da avtomobil tudi uporabljamo za prevoz od ene do druge lokacije, pa zaradi tega po človeški plati nismo nič drugačni, lažje sprejmejo ponujeno pomoč, saj imamo v ta namen v domu vedno kakšen podarjeni rezervni električni invalidski voziček. Gre vsekakor le za tehnični pripomoček, ki lahko posamezniku zelo olajša vsakdanje življenje in njegovo kvaliteto življenja le izboljša. Vesela sem, ko vidim otroka, kako uživa v vožnji z električnim vozičkom, se nemoteno giba po parku, gre sam na plažo in v mesto.

Vam je bilo to delo, ki ga danes opravljate, poznano že od prej ali ste se, kot radi rečemo, morali »naučiti plavati«?

Povedala sem že, da me je življenje ves čas sililo k spremembam in k učenju. Že relativno zgodaj sem ostala brez očeta in poskrbeti je bilo potrebno za domačijo, tako da sem se že mlada srečala s precejšnjo odgovornostjo in pred načrtovanimi življenjskimi izzivi.

Na službenem področju ni bilo dosti drugače: veliko sem se morala naučiti in učim se še vedno. Mi pa ves čas stoji ob strani **Boris Šuštaršič** kot izjemen mentor; posebej sem mu hvaležna za priložnost, ki mi je bila ponujena,

da lahko danes opravljam delo, ki ga imam zelo rada. Od njega sem se v preteklih letih ogromno naučila, res pa je, da vse lekcije niso bile vedno prijetne. Strinjam pa se, da so bile potrebne, saj ko sem začela delati, še nisem imela dovolj potrebnih izkušenj in znanja, kar pridobivam tudi po njegovih zahtevah.

Še vedno zelo cenim vse njegove dobronamerne nasvete, postala sva že poslovodna partnerja in s skupnimi močmi usmerjava modernizacijo doma, ki pa poteka le postopno, ker stalno primanjkuje investicijskih sredstev. Tudi sicer Borisa Šuštaršiča zelo spoštujem kot človeka, ki je ustvaril za življenje invalidov boljše pogoje.

Že prej ste omenili, da vaša služba nikoli ni omejena na zgolj osemurni delavnik. Dom Dva topola je danes vaše delovno okolje – kako gledate nanj z vidika poslovanja?

Ves čas se v okviru finančnih zmožnosti, s katerimi ravnamo gospodarno in preudarno, trudimo za prijetno bivanje gostov. Stavba odkupljene stare izolske bolnišnice je bila dotrajana, zato je potrebovala veliko obnove, nujno potrebna so bila in so še vedno določena vlaganja. Saj tudi sami veste, da če hiše ne vzdržuješ, se nekega dne lahko sesede.

Primerjalni pogled na Dom dva topola sedaj in v preteklosti pa danes marsikoga osupne. Največja pridobitev so povsod odstranjene arhitektonske ovire, tako da se lahko uporabniki invalidskih vozičkov znotraj doma in po prilagojeni plaži neovirano gibljejo, kar jim poveča občutek svobode. Dom nudi vsem invalidom pogoje za kakovostno in kvalitetno bivanje, saj je za njih ves čas poskrbljeno (tako za njihovo prehrano kot za osebno nego) v skladu z njihovimi potrebami po fizični pomoči drugega človeka. Omenjeno znajo ceniti predvsem invalidi iz drugih skupin invalidnosti, saj smo izven glavne sezone odprti tudi za skupine zunanjih gostov, ki jih je zadnja leta vse več. ZZZS namreč stalno zmanjšuje sredstva, medtem ko funkcionalni stroški ves čas naraščajo, zato smo v duhu dobrega gospodarja prisiljeni svoje storitve prodajati na tržišču.

Letos smo razširili tudi jedilnico, saj prejšnji obseg ni več zadostoval za kakovostno postrežbo obrokov vsem gostom, zlasti v primeru slabega vremena. Lani smo uredili tudi zgornjo teraso, ki jo sedaj lahko v času bivanja gosti neovirano uporabljajo za sončenje, neovirano uživanje v razgledu okolice morja ali pa za romantiko pod zvezdami.

Kakšna je vaša relacija s člani društva?

Z Društvom distrofikov Slovenije, ki je tudi naš ustanovitelj, redno in dobro sodelujem, saj med drugim skupaj izvajamo posebni socialni program obmorska obnovitvena rehabilitacija. Večinoma člani društva k nam v izolski dom prihajajo na ohranjanje zdravja vsako leto, zato jih mnogo poznam tudi osebno.

Med nami so se v letih medsebojnega sodelovanja spletle prijetne, tudi prijateljske vezi. Zavedam se namreč, da marsikomu Dom dva topola predstavlja takorekoč drugi dom. Predvsem prazniki lahko prinesejo s sabo osamljenost, zato se skupaj s sodelavci trudimo, da bi se naši gosti med praznično obarvanim bivanjem v domu počutili čim bolj domače. Mnogi distrofi ki nas zato redno obiskujejo za božič, silvestrovo, ob veliki noči in za prvi maj.

Kakšen pa je bil vaš osebni prvi stik z društvom?

Prvič sem se obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli udeležila z mamo, prav tako članico društva, in sicer kot njena spremljevalka. Pravzaprav je bila moj prvi stik z društvom **Metoda Gorjan**, takrat v vlogi društvene socialne organizatorke. Navadno sem se v maminem imenu z njo dogovarjala o podrobnostih udeležbe na rehabilitaciji. Metoda je to delo vrsto let opravljala zares z dušo in srcem, vse do njene odhoda v pokoj.

Osebnostne zdravstvene težave so se pri meni pričele relativno pozno, šele po drugi nosečnosti. Takrat sem dobila diagnozo mišičnega obolenja in se tudi sama začela udeleževati obmorskih obnovitvenih rehabilitacij.

Od začetkov, ko sem v Izolo prihajala kot rehabilitantka, do danes, ko je Dom dva topola postal tudi moje delovno okolje, se je v mojem življenju veliko spremenilo. Ni bilo enostavno, a sem vesela, da sem uspešno prešla ovire na svoji poti in jih še naprej ves čas premagujem.



Darinka s kuharjem v prenovljeni jedilnici doma.

Kaj pa na splošno menite o Društvu distrofikov Slovenije, ki je navsezadnje tudi ustanovitelj invalidskega podjetja Dom dva topola?

Takšno interesno povezovanje ljudi, ki se srečujejo s podobnimi težavami, kot je Društvo distrofikov Slovenije, je bila v preteklosti revolucionarna ideja našega izredno sposobnega predsednika Borisa Šuštaršiča. Občutek imam, da bo v času vse večjih socialnih stisk in neskončnih vrst pred birokratskimi okenci raznih institucij, ki v današnjih družbenih okoliščinah vse težje dajejo ljudem v stiski konkretne usmeritve, njegova pomembna vloga vedno bolj in bolj prihajala v ospredje.

Mislim, da se naši člani premalo zavedajo odgovorne vloge, ki jo vsak dan opravljajo predstavniki društva, ko redno spremljajo pravice in se jih trudijo ohranjati. Vsi člani bi lahko, vsak po svojih močeh tako ali drugače, prispevali k razvoju in dejavnosti društva, a se prevečkrat obnašajo pasivno. Najbolj me razžalosti, če na občnem zboru opazim le tretjino vseh članov. Prizadene me ta odnos, ki kaže, da med nami ni splošne pripadnosti, čeprav bi se morali prav vsi zavedati, da posameznik brez primerno registrirane institucije, ki stoji za njim, ne bi mogel veliko doseči. Društvo smo ljudje in od naših skupnih naporov bo odvisno, kakšno držo bomo v prihodnje zavzeli na vseh področjih aktivnega družbenega delovanja in uveljavljanja. Nihče tega ne bo naredil namesto nas!

Kako urejate prevoze gostov na rehabilitacijo in njihov povratek?

Mnogo članov društva distrofikov samih ne (z)more upravljati vozila, zato so v skladu s svojimi potrebami vključeni v izvajanje društvenega posebnega socialnega programa prevozi. Koordinatorja prevozov v Ljubljani in Mariboru redno usklajujeta termine prihodov in odhodov v Izolo ter komunicirata z uporabniki, tako da se sama v ta proces vključujem le občasno.

Oba koordinatorja, tako Nedeljko v Ljubljani kot Metka v Mariboru, svoje delo profesionalno opravljata in s prevozi praviloma ni težav. Če pa kdaj potrebujemo kakšno nadomestno



K zadovoljstvu gostov na obmorski obnovitveni rehabilitaciji pripomore Darinkin osebni pristop.

vožnjo, uporabimo tudi domski kombi, ki ga imamo na obali.

Dom dva topola je le eno izmed dveh invalidskih podjetij, ki ga je za zaposlovanje težjih invalidov ustanovilo Društvo distrofikov Slovenije. Prav je, da omenimo tudi drugega, s sedežem v Ljubljani. Kaj osebno menite o invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o., ki s svojimi proizvodi in storitvami že več kot 30 let uspešno konkurira na slovenskem tržišču?

Ustanovitev tržno naravnane podjetja Birografika BORI je bila v preteklosti zelo modra odločitev predsednika Društva distrofikov Slovenije. Razmišljanje v smeri, da lahko glede na svoje delovne zmožnosti distrofiki vendarle nekaj sami ustvarjamo, je obrodilo sadove, saj je to marsikateremu invalidu pomagalo do zaposlitve in s tem ekonomske neodvisnosti. Zato je to podjetje pomembno še danes, saj marsikomu omogoča delovno okolje, v katerem se počuti koristnega. S spremljanjem poslovanja podjetja v zadnjih letih pa sem tudi spoznala, da je marsikomu uspelo v tem podjetju doseči polno pokojninsko dobo, kar samo po sebi priča o stimulaturnem delovnem okolju.

V času, ki je vse bolj naravnana k profitu, bo vloga Birografike BORI v prihodnje še večja, saj po novi delovno-pravni

zakonodaji invalidi niso več tako zaščiteni kot so bili do sedaj. Dnevno na naš naslov prihajajo prošnje po razporeditvi delavcev drugam, da podjetje, preden jih odpusti, zadosti zakonsko določenim pogojem.

Podjetje omogoča več možnosti zaposlitve v prilagojenem poslovnem okolju tudi mladim distrofikom, morajo pa sami razmišljati o usmeritvi v takšne poklice, ki jim tovrstno zaposlitev tudi omogočajo. Birografika Bori ne more zaposliti vseh nezaposlenih distrofikov, je pa zgleden primer, da distrofiki lahko upravljajo produktivno delo na tržišču, če imajo prijazno delovno okolje.

Ob odgovorni službi ste mama dveh otrok in zraven še študirate - kako vse to zmorete?

Včasih je res izjemno naporno. Zjutraj se mi vedno zdi, da je budilka zazvonila prezgodaj (nasmeh), čeprav ne ponočujem. Moje delo je zelo dinamično in pogosto sem zelo utrujena. A vsako jutro po vstajanju najprej sledi telovadba. Zelo dobro se zavedam, kako pomembno je ohranjati dobro telesno pripravljenost, saj brez tega tako naporenega delovnika zagotovo ne bi zmogla. Veliko discipline potrebujem, če hočem opraviti vse, kar se mi dnevno znajde na seznamu delovnih obveznosti. Brez jasno začrtanih prioritet ne gre!

Imam srečo, da sta otroka že toliko samostojna in da se dobro razumemo. Podpirata me pri študiju in drug drugemu zelo stojimo ob strani.

Kaj vam danes, glede na celinske korenine, pomeni življenje ob morju?

Od nekdaj imam raje toploto, povezano z višjimi temperaturami ozračja, zato mi klima ob morju zelo ustreza. Kot vse distrofike, tudi mene pogosto zebe. Odkar živim v Izoli, pa sem tudi ugotovila, da sem ob jutranjem odhodu na delovno mesto pogosto »prikrajšana« za zarošena stekla avtomobila in predvsem zmrznjeno ključavnico (smeh).

Kaj bi po vašem mnenju izboljšalo položaj invalidov v družbi?

Po nekajletnem spremljanju razmer lahko rečem, da na državni ravni, sploh zaradi poglobljanja krize v državi, invalidi precej izgubljajo. Proti temu se je možno zoperstaviti le z večjim povezovanjem in z enotnim nastopom v javnosti. Opažam pa, da marsikdo večjo javno prepoznavnost zlorablja za predstavljanje svojih lastnih ambicij, ki so v nasprotju s tem, kar se pojmuje kot skupno dobro.

Druga stvar so še vedno obstoječi predsodki nekaterih ljudi, ki pa jih

bomo premagali le, če se bomo odprli navzven, v zunanji svet! Da nas ljudje sprejmejo, nas morajo najprej spoznati. Tudi zato smo v času obmorske obnovitvene rehabilitacije razvili uspešno sodelovanje s študenti Univerze v Ljubljani, ki prihajajo k nam v dom, se družijo z distrofiki in potem te pozitivne izkušnje prenesejo v svoje okolje: med vrstnike, starše, sorodnike.

Kako najrajši preživljate prosti čas?

Prostega časa v tistem pravem pomenu besede, kot ga pojmuje marsikdo, pravzaprav nimam, saj tudi kadar sem »prosta« misli prepogosto zaidejo k službi. Še vedno vsak prosti trenutek posvečam dodatnemu izobraževanju in svojima otrokoma, tako da sem prav vesela, če ob vsem tem kdaj pa kdaj zmorem še branje kakšne dobre knjige ali klepet s prijateljicami. Le poletje rada izkoristim za plavanje, ker plavanje izredno koristi mojemu zdravju.

Od kod črpate največ motivacije?

Kot že rečeno, sta otroka moja največja motivacija. Zelo sem ponosna na svojega sina in hčer, saj pred mojimi očmi odraščata v pokončna, pridna in delovna človeka. Sin zaključuje fakulteto in si preko študentskega servisa sam služi svoj

denar, hči pa je odličnjakinja in bo jeseni začela obiskovati gimnazijo. Prepričana sem, da je dober zgled največ, kar jima lahko podarim. Ob mojem delu in ne-nemnem izpopolnjevanju se tudi moja otroka učita, da je v življenju potrebno vztrajati, se ves čas truditi, in za spremembe tudi nekaj narediti. Nič ne pride samo od sebe, nič ni samoumevno!

Kaj bi ob koncu najinega pogovora hoteli sporočiti bralcem MAŽ-a?

Bodimo pozitivno optimistični, vendar ne z mislijo: »Saj bodo drugi poskrbeli za nas, nam to pripada!« Kot sem dejala že zgoraj, nič v življenju ni samoumevno!

Bodimo vsi skupaj kreativni in usmerjeni k pozitivni rasti. Nadgradnja znanja je naša velika priložnost, saj bomo le tako uspešni kot posamezniki, hkrati pa bomo lahko dali pozitiven prispevek tudi širši družbi, s tem pa tudi vsem drugim invalidom.

Že v zgodovini je prinesel določene spremembe tolikokrat opevani rek: »v slogi je moč«. Predvsem invalidi, kot najbolj ranljiva družbena skupina, bi se ga v danih okoliščinah morali zavedati vsak dan posebej ter se med seboj podpirati, saj je to edini način za ohranjanje pravic ter z njimi bolj kvalitetnega življenja nas vseh.

■ Vesna Veingerl



Darinka s sodelavci: na prvi fotografiji z receptorjem doma Rajkom Rihtarjem, na drugi pa s finančnico Natašo Krštinc ter Iztokom Mrakom, socialnim delavcem društva.

Nove možnosti za genetsko diagnostiko živčno-mišičnih bolezni

Pomemben delež živčno-mišičnih bolezni nastane zaradi sprememb v dednem (genetskem) zapisu, ki ga podedujemo od staršev. Od sredine osemdesetih let, ko so po večletnem trdem raziskovalnem delu leta 1986 odkrili gen za Duchennovo mišično distrofijo, je področje genetike bliskovito napredovalo. Po novih spoznanjih v zadnjih dveh desetletjih poznamo dedne vzroke za preko sto vrst živčno-mišičnih obolenj.

Odkrivanje spremembe dednega zapisa, ki pri posamezniku privede do nastanka živčno-mišične bolezni je ključnega pomena iz več razlogov. Najprej poznavanje dedne okvare pomeni najbolj zanesljivo določitev diagnoze in vzroka za nastanek bolezni pri pacientu. Pri številnih bolnikih odkritje spremembe v dednem zapisu pomeni prenehanje dolgoletnega iskanja vzroka za njihovo bolezen. Prav tako lahko pri bolnikih s tako postavljeno diagnozo v številnih primerih lažje napovemo potek bolezni in jo zato lahko bolj usmerjeno vodimo. Genetska diagnoza je prav tako osnovnega pomena za družino obolelega in planiranje družine, saj v odvisnosti od tipa genetske diagnoze lahko napovemo ali je verjetnost, da se bolezen ponovi pri družinskih članih in potomcih bolnika skoraj zanemarljiva ali pa zelo visoka. Občasno lahko odkritje vzročne dedne okvare tudi vodi in usmeri zdravljenje bolezni.

Odkrivanje dednih sprememb, ki povzročijo nastanek živčno-mišične bolezni pri posameznem bolniku je na področju genetike pomemben izziv. Med tremi milijardami "črk" zapisa moramo genetiki pri bolniku odkriti ravno tisto eno ali nekaj spremenjenih črk, ki povzročijo bolezen. Še nekaj let nazaj smo se skozi ta zapis prebijali v korakih po nekaj 100 črk zapisa in neredko so bolniki ostali brez diagnoze.

V zadnjih nekaj letih je tehnologija določanja dednega zapisa napredovala v tolikšnem obsegu, da že v nekaj dneh po dostopni ceni določimo zaporedje vseh ključnih delov genov pri bolniku, čemur pravimo v genetiki *eksomsko sekvenciranje*. Z določitvijo zapisa bolnikovega genoma se delo genetikov še zdaleč ne konča, saj moramo v ogromni količini tako dobljenih informacij, poiškati med vsemi tistimi dednimi različicami, ki nas delajo raznolike, ravno tisto, ki je odgovorna za nastanek bolezni.

Z namenom izboljšanja diagnostike za slovenske bolnike smo v okviru Centra za Mendelsko genomiko sočasno z nekaj vodilnimi centri po svetu ponudili preiskavo *kliničnega eksomskega sekvenciranja* tudi v našem prostoru. S to preiskavo lahko naenkrat pregledamo zaporedja preko 100 genov, ki so bili do danes povezani z živčno-mišičnimi boleznimi. Preiskavo nam je uspelo vključiti v slovenski zdravstveni sistem in jo tako narediti dostopno za bolnike z ustreznimi indikacijami po posvetovanju s kliničnim genetikom. Za naše bolnike predstavlja uvedba te metode bistveno lažjo pot do diagnoze, saj lahko pomemben delež genetske diagnostike, ki smo jo dosedaj po visoki ceni opravljali v tujini, danes opravimo v Sloveniji. Z napotnico, ki jo pacient prejme pri osebnem zdravniku, se obrne na kliničnega genetikarja, ki oceni medicinske indikacije zanj in glede na te naroči preiskavo. Tovrstno diagnostiko v vseh primerih spremlja genetsko posvetovanje, kjer bolniku že pred testiranjem jasno predstavimo osnovne lastnosti preiskave, pojasnimo prednosti ter omejitve metode in pojasnimo kakšne rezultate je moč pričakovati.

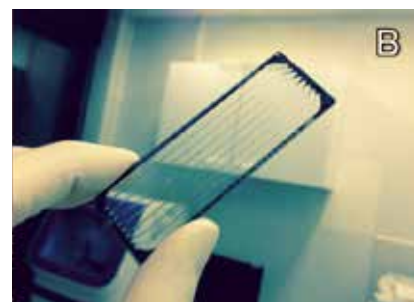
Prve opravljene preiskave pri nas dajejo opogumljajoče rezultate in s preiskavo smo pri več pacientih že odkrili dedne spremembe, ki so vzrok za njihovo

bolezen. Poleg tega s to preiskavo lahko odkrijemo tudi spremembe za bolezni, katerih vzrok je še neznan, in tako prispevamo novemu znanju na področju genetike živčno-mišičnih bolezni. Pričakujemo, da bo nova možnost diagnostike v Sloveniji bistveno izboljšala in pospešila odkrivanje dednih vzrokov za nastanek tovrstnih bolezni in vsaj nekaterim bolnikom ponudila dokončno diagnozo.

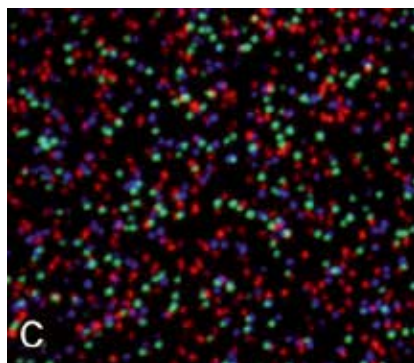
- Prof. dr. Borut Peterlin, dr. med.
- Aleš Maver, dr. med.



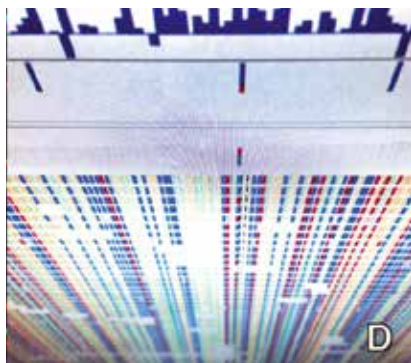
A Sekvenator nove generacije je naprava, ki smo jo na Centru za Mendelsko genomiko pridobili v letu 2014, in omogoča preiskovanje ključnih delov zapisa vseh genov pri človeku v nekaj dneh.



B Na površini steklene ploščice, velikosti nekaj centimetrov, lahko z današnjo tehnologijo preberemo zaporedje celotnega človeškega genoma v enem dnevu. Še pred nekaj leti je tak podvig zahteval večletno prizadevanje v sodelovanju več institucij svetovnega ranga.



C Slika mikroskopskih reakcij na ploščici iz slike B med postopkom branja genoma. V vsaki obarvani piki poteka branje koščka človeškega dednega zapisa. Med preiskavo sočasno beremo več milijonov delčkov zapisa pri posameznem bolniku, zaradi česar lahko v kratkem času pridobimo zaporedje več tisoč genov pri človeku.



D Najzahtevnejši del preiskave se začne šele po končanem delu v laboratoriju – več milijonov delčkov zapisa moramo primerjati z zapisom zdravega človeka in med 3 milijardami črk poiskati tisto, ki je pri bolniku spremenjena in zato povzroča bolezen.



univerzitetni klinični center ljubljana 

Translarna (Ataluren)

Obeta zdravljenje Duchennove mišične distrofije, cistične fibroze in drugih obolenj, ki jih povzroča prezgoden genetski signal za prenehanje tvorbe proteinov

Evropska agencija za zdravila (EMA) je izdala začasno dovoljenje za Translarno (aktivna učinkovina ataluren), prvo registrirano zdravilo za Duchennovo mišično distrofijo. Evropske organizacije distrofikov (med njimi tudi Društvo distrofikov Slovenije) in združenja za redke bolezni so aktivno sodelovali pri sprejemanju te odločitve.

Ameriška farmacevtska družba PTC Therapeutics je razvila substancno z nazivom ataluren, ki ustavlja »prevajanje« (genske informacije) stop-kodona in s tem omogoča mišičnim celicam, da ignorirajo napačen oz. prezgoden signal v genetskem navodilu in posledično tvorijo funkcionalen distrofin, ki ga sicer ne bi. Pri Duchennovi mišični distrofiji funkcionalnega distrofina v mišičnih celicah sploh ni, pri sorodnih obolenjih kot je na primer Beckerjeva MD, pa je prisoten v izredno zmanjšanem obsegu.

Ugotavlja se, da napačen oziroma prezgoden genetski signal za prenehanje

tvorbe distrofina povzroča približno 13% obolevnost z Duchennovo NMD (pri ostalih vzrok ni znan) in da v nekaterih primerih privede do Beckerjeve NMD. Prezgoden genetski signal (stop-kodon) za prenehanje tvorbe proteinov označujejo tudi za nesmiselno mutacijo (nonsense mutation).

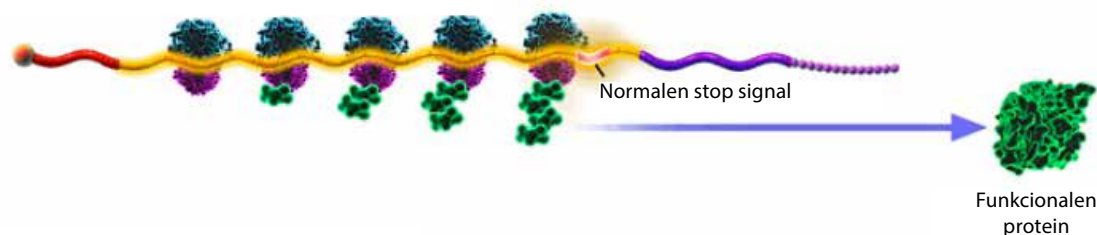
DELOVANJE TRANSLARNE (ATALURENA)

Translarna še ne pomeni možnosti popolne ozdravitve Duchennove mišične distrofije, vendar so dvojno-slepe klinične študije tega zdravila v primerjavi

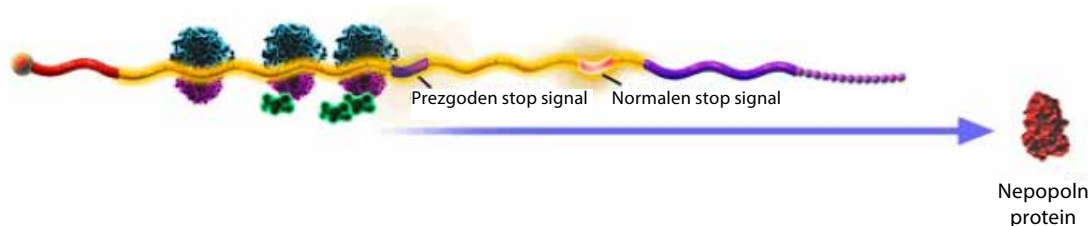
s placebom dokazale statistično relevantno stopnjo izboljšanja pri 6-minutni hoji ter indikatorjih splošnega počutja in kvalitete življenja, kar pri našem društvu ocenjujemo za bistveno pomembnejše kriterije kakor je opredeljena hoja. Poleg tega je treba upoštevati, da preprečevanje napačnih »prevajanj« oziroma translacij genskih informacij odpira možnost obvladovanja še drugih nevromišičnih in ostalih obolenj, ki so povezana z nesmiselno mutacijo.

Opravljen klinični testiranja so do sedaj dokazala toliko pozitivnih učinkov pri otrocih z Duchennovo distrofijo

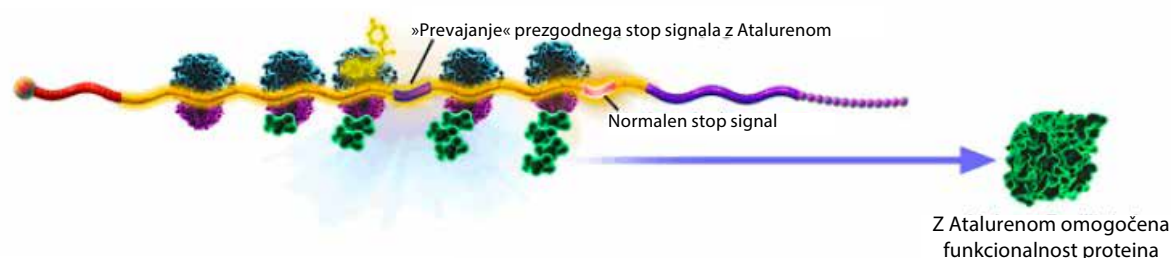
Normalno »prevajanje« (genske informacije)



Nepopolno »prevajanje« (genske informacije)



»Prevajanje« z Atalurenom



zaradi navedene nesmiselne mutacije, da že lahko govorimo o bistvenem vplivu na zaustavljanje hitre progresivnosti poteka tega nevromišičnega obolenja. Čeprav poleg tega tudi niso opazili stranskih učinkov, je bilo iz etičnih razlogov zavzeto stališče, da se ataluren še ne more registrirati kot zdravilo, ker ni opravljenih dovolj raziskav niti ni relevantnega obsega statističnih podatkov. In ravno na tej točki pa je bil izpostavljen drugi etični vidik, ali je moralno, da pustimo otroka z mišično distrofijo, da preneha s hojo in postane uporabnik invalidskega vozička z dodatnimi sekundarnimi posledicami, seveda ob védenju, da obstoja substanca, ki če ne drugo vsaj časovno zavira razvoj bolezni in podaljša življenjsko dobo.

Ko se je s temi dilemami seznanil **Boris Šuštaršič** kot predsednik EAMDA (Evropsko združenje organizacij distrofikov), se je takoj zavzel, da

so življenjski interesi distrofikov primarni in da je ob hudi progresivnosti poteka bolezni upravičeno tvegati tudi kakšen stranski učinek, saj to odločilno pretehtajo pozitivni učinki. Tako je v povezavi treh evropskih organizacij United Parents Project Muscular Dystrophy, EURORDIS in EAMDA nastal 6. maja letos skupni dopis, v katerem so bili poudarjeni že dokazani terapevtski učinki in vitalni etični vidiki, zakaj je upravičena predčasna registracija obravnavanega zdravila. EMA (European Medicines Agency) se je ustrezno odzvala in izdala začasno dovoljenje z zahtevo, da se seveda raziskovanja nadaljujejo in kompletira dokumentacija za končno registracijo. Razveseljivo je, da je bil premagan skepticism in verjetno je v zvezi s tem pomembno navesti, da so pristojne oblasti podobno etično ravnale ob poskusnem zdravilu za ebolo, ki življenjsko ogroža obbolele.

V te dogodke glede legalizacije atalurena kot zdravila se je aktivno vključilo tudi Društvo distrofikov Slovenije, ki je v okviru EAMDA prav tako podpisnik navedenega skupnega dopisa. Slovenskemu predstavniku v EMA smo podrobno objasnili vse vidike obravnavane zadeve in se zahvaljujemo, da je tudi podprl začasno registracijo novega zdravila, za katerega upamo, da bo čimprej dostopen slovenskim distrofikom z ustrezno gensko potrjeno diagnozo.



Kemijska oblika zdravila Ataluren.

■ Goran Kustura

Redke bolezni - skupaj smo močnejši

Društvo distrofikov Slovenije je 15. aprila na Pediatrični kliniki v Ljubljani organiziralo strokovno srečanje, ki je potekalo pod sloganom »Skupaj smo močnejši!«. Dogodek se je odvijal na dan, ki ga je mednarodna zveza letos prvič razglasila za dan Pompejeve bolezni.



Povezovalce programa Borut Pogačnik, dr. Nina Pirnat, državna sekretarka na Ministrstvu za zdravje in dr. Rajko Kenda, direktor Pediatrične bolnišnice Ljubljana.

Pompejeva bolezen spada med redke bolezni in Društvo distrofikov Slovenije se zaveda, da je na tem področju zdravstvenega varstva potrebno še marsikaj postoriti, preden bi lahko govorili o prijazni in organizirani skrbi družbenega okolja za osebe z redkimi obolenji. Zato je bil osrednji poudarek srečanja namenjen interesnemu združevanju ljudi z redkimi boleznimi, s poudarkom na tistih področjih, kjer lahko člani posameznih društev sami prispevamo k urejanju svojih zdravstvenih in socialnih problemov.

Predsednik Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič** je v svojem pozdravnem nagovoru in ob izrečeni dobrodošlici vse zbrane tudi sam opozoril na veliko vlogo organiziranega delovanja in povezovanja invalidov v sorodna društva, kar še posebej velja za distrofike kot skupino najtežjih invalidov, saj lahko ravno v okviru društva zagotavljajo pogoje za aktivno

vključevanje distrofikov v vsakdanje okolje in hkrati njihovo uveljavljanje v družbi.



Nagovor Borisa Šuštaršiča, predsednika Društva distrofikov Slovenije.

O medicinskih vidikih redkih bolezni so v nadaljevanju spregovorili še **mag. Mojca Žerjav Tanšek**, **prof.dr. Borut Peterlin** in **asi.dr. Lea Leonardis**. V svojih strokovnih referatih so nam večplastno predstavili trende v obravnavanju tako redkih bolezni, kot je Pompejeva bolezen. Pediatrinja mag. Žerjav Tanšek nam je predstavila možnosti, ki jih za obolele z redkimi boleznimi ponujajo evropski programi. Za vstop Nacionalnega združenja organizacij bolnikov z redkimi boleznimi, ki ga v Sloveniji še vedno nimamo, v shemo referenčnih centrov, ki se ustanavljajo po regijah izven meja naše države, je potrebno dosegati 45 različnih kriterijev. Bistven pogoj umeščanja in združevanja pa je izpopolnjen register redkih bolezni, ki zajema vse obolele. Za mišično in živčno-mišično obolele se register zadnja leta uspešno vodi na Inštitutu RS za nevrofiziologijo v Ljubljani.



Prof. dr. Borut Peterlin med predavanjem.

Posebej bi izpostavila prispevek prof. dr. Boruta Peterlina. Spregovoril je o področju diagnostike v okviru Inštituta za genetiko, ki ga tudi sam vodi. Ker je Slovenija majhna država, je prisotnih tudi več redkih bolezni, zato je na tem področju pomembna zlasti zgodnja diagnostika.

Asistentka dr. Lea Leonardis pa je strokovni del zaključila s prispevkom o Pompejevi bolezni, ki ga je razširila na splošno problematiko obolenih z redkimi obolenji v Sloveniji.



Asistentka dr. Lea Leonardis je povzela značilnosti Pompejeve bolezni, saj je tudi avtorica istoimenskega priročnika, ki ga je leta 2010 izdala in založilo Društvo distrofikov Slovenije. Priročnik Pompejeva bolezen vsebuje vse bistvene informacije za obolele in njihove svojce in je dostopen na sedežu društva.

Na srečanju so s svojimi prispevki sodelovali tudi predstavniki nekaterih interesnih združenj iz Slovenije in Hrvaške, ki so predstavili primere dobre prakse življenja z nekaterimi redkimi boleznimi. **Slavka Grmek Ugovšek** je tako predstavila primer dobre prakse pri cistični fibrozi, **Vlasta Zmazek**, mama mladeniča z redkim obolenjem in predsednica združenja ter socialna delavka **Nikolina Čovič** pa sta predstavili organizacijo hrvaške zveze za redke bolezni.



Vlasta Zmazek, mama mladeniča z redkim obolenjem, je predstavila svojo izkušnjo.

Hrvaška zveza združuje vsa društva in posameznike z redkimi obolenji, kar v praksi predstavlja več kot 400 različnih diagnoz. Zveza ima 19 pridruženih članic in več kot 350 članov posameznikov, ki sicer niso vključeni v nobeno drugo organizacijo. Predstavnici Hrvaške sta na njihovem primeru posebej poudarili, da je povezovanje pri teh oblikah bolezni nujno, zato sta k sodelovanju pozvali vse sodelujoče slušatelje. Ob tem se je oglasila tudi **Majda Slapar**, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi in tudi sama opozorila na to, da v Sloveniji ni nacionalne mreže, ki bi povezovala posameznike z različnimi redkimi obolenji.



Marko Studen je spregovoril o življenju s Pompejevo boleznijo.

O svoji življenjski izkušnji s Pompejevo boleznijo je na koncu spregovoril **Marko Studen**, saj meni, da je osebne zgodbe treba deliti. Gospod Studen je tudi sam član Društva distrofikov Slovenije in njegova življenjska zgodba je izjemno zanimiva, saj so mu pravilno diagnozo s pomočjo sodobnega testiranja postavili šele pred nekoliko leti. Dolgo obdobje

so ga namreč zdravili pod drugo diagnozo in imel je veliko srečo, da mu obolenje ni močno preoblikovalo življenja. Kot mladostnik je bil sicer res nekoliko bolj neroden, prva kategorizacija pa ga je doletela v vojski, kjer je namesto na terenu pristal za pisalno mizo. Kasneje je v svoji poklicni karieri dosegel zavidljive rezultate, saj je aktivno delal vse do dosežene starostne upokojitve. Ustvaril si je družino in danes uživa v zasluženem pokoju. V celotnem obdobju življenja je bil vključen v posebne socialne programe društva distrofikov in jih tudi redno koristil. Med njimi posebej izpostavlja program obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, skupaj s plavanjem, razgibavanjem in ostalimi dobrinami, ki nadvse blagodejno vplivajo na njegovo zdravstveno počutje.

Gospod Studen ni pozabil omeniti, da je prva s promocijo Pompejeve bolezni začela **Maryze Schoneveld van der Linde**, ki je na spletu tudi objavila svojo osebno zgodbo. Prav po zaslugi njenih prizadevanj je danes z zdravljenjem te bolezni možno doseči določeno izboljšanje stanja oziroma preprečevati hitro napredovanje obolenja.

Svojo življenjsko pripoved je Marko Studen sklenil z besedami: »Vsak kronični bolnik se mora naučiti živeti z boleznijo in iz tega potegniti največ! Kot je povedal že Konfucij: veličina ni v tem, da ne padeš, ampak v tem, da se vedno znova pobereš.« Dodal je, da je potrebno gojiti dobre medsebojne odnose, ker le s podporo lažje premaguješ vsakodnevne tegobe.

■ Vesna Veingerl



Skupinska fotografija udeležencev prireditve v organizaciji Društva distrofikov Slovenije.

Slovenska invalidska podjetja poslujejo brez konkretne državne strategije

Aprila je v Cankarjevem domu v Ljubljani potekala Konferenca o invalidskih podjetjih, ki jo je organiziral Zavod invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS). Kljub temu, da se v naši državi porabljajo javna namenska sredstva za zaposlovanje invalidov na podlagi sistemske zakonodaje in se jim s tem zagotavlja enakopraven položaj na trgu dela, se v praksi pojavljajo številne težave, ker država ne vodi integralne politike na tem področju. Sodobna tehnologija ponuja vedno več podpornih mehanizmov, s pomočjo katerih mnogo širši krog invalidov dosega vsaj povprečno produktivnost. Produktivna zaposlitev je vsekakor eden od najboljših ukrepov za normalizacijo življenja invalidov.

Cilj letošnje konference z naslovom »Kako dolgo še brez strategije?« je bil javnost opozoriti na težave, s katerimi se predstavniki stroke in posameznih slovenskih invalidskih podjetij srečujejo v svoji vsakodnevni praksi zaposlovanja in usposabljanja invalidov. Po uvodni registraciji udeležencev so sledili pozdravni govori najvidnejših predstavnikov slovenske politike. Spregovorili so **Janko Veber**, predsednik Državnega zbora Republike Slovenije¹ (v nadaljevanju RS), **Stojan Binder**, podpredsednik Državnega sveta RS, **Dragica Bac**, generalna direktorica Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti RS, **Igor Antauer**, generalni sekretar Združenje delodajalcev obrti in podjetnikov Slovenije in državni svetnik ter **Boris Šuštaršič**, predsednik Zavoda invalidskih podjetij Slovenije.

¹ Dogodek, katerega moderatorka je bila novinarka RTV Slovenija **Vida Petrovčič**, se je odvijal v aprilu 2014 – približno tri mesece pred predčasnimi državnoborskimi volitvami v juliju 2014.



Podpredsednik Državnega sveta RS Stojan Binder.



Janko Veber, predsednik Državnega zbora RS: »Invalidska podjetja imajo v Sloveniji izjemen pomen, kajti predstavljajo vez med gospodarstvom (ki deluje po svojih tržnih zakonitostih) in ljudmi, ki bi sicer v takšnem gospodarstvu težko uveljavili svoje sposobnosti, čeprav jih zagotovo imajo zelo veliko. Invalidsko podjetje daje možnost ustreznega vključevanja invalidov v vse razvojne tokove v državi. Veliko pripomorejo tudi h gospodarski rasti, ker deloma razbremenijo klasične gospodarske družbe, po drugi strani pa seveda razbremenijo državni

proračun, ko sredstva, ki jih prispevamo iz države, oplemenitijo s svojim delom.«

Dragica Bac, direktorica Direktorata za invalide, MDDSZ: »Za vsakega človeka je pomembno, da ima delo, in to posebej velja za invalide, saj so tako poleg služka za preživetje vključeni tudi v neko socialno okolje, kjer se počutijo koristni. V Sloveniji je brezposelnih 37% invalidov. Ugotavljamo, da se v zadnjih letih na prvo mesto prebijajo psihične težave.«



Boris Šuštaršič, predsednik Zavoda invalidskih podjetij Slovenije: »Del tekoče politike invalidska podjetja odriva v ozadje in favorizira socialna podjetja. Eno in drugo so po naši zakonodaji sicer elementi socialne ekonomije, namenjeni vsem težko zaposljivim, invalidska podjetja pa vendarle nosijo v sebi specifično, saj so namenjena zaposlovanju invalidov, zato na to ne bi smeli pozabljati.«

Stroka pri nas opozarja, da je v Sloveniji potrebna dolgoročna strategija razvoja invalidskih podjetij. Invalidska podjetja so subjekti socialne ekonomije, ki je neločljiva sestavina ekonomske in socialne politike Evropske unije. Pogoji poslovanja takšnih podjetij bi morali biti jasno opredeljeni in se ne bi smeli spreminjati. V praksi se namreč dogaja, da se z novimi, največkrat ne dovolj premišljenimi zakonskimi posegi, ki posredno in/ali neposredno segajo tudi na področje delovanja in upravljanja invalidskih podjetij, ukinjajo predvsem že sprejete ekonomske olajšave in invalidska podjetja so pogosto primorana slediti tem spremembam v relativno (pre)kratkem času, ki ne omogoča postopnega prilagajanja novim razmeram, temveč zahteva hitre rešitve. Ob tem se je potrebno zavedati, da se slovenska invalidska podjetja v času krize enako kot vsa druga bojujejo za svoj obstanek na trgu, hkrati pa je njihovo breme toliko večje, saj zaposlujejo ranljivo skupino ljudi, ki zaradi posebnih osebnih okoliščin v primeru izgube zaposlitve še težje konkurira na neusmiljenem trgu dela.

Področje zaposlovanja invalidov je pri nas urejeno z Zakonom o poklicni rehabilitaciji, ki velja od leta 2004. Leta 2011 so bile na primer uvedene dopolnitve glede deleža zaposlenosti invalidov v takih podjetjih. Če je pred letom 2011 veljalo, da mora biti delež zaposlenih invalidov v invalidskih podjetjih nižji, je uredba iz leta 2011 ta zakonsko predpisani delež spremenila na najmanj 40% oziroma 50% vseh zaposlenih v podjetju. S 1. julijem 2014 bi naj začela veljati nova evropska direktiva, ki omenjeni delež znižuje na 30%. Ker omenjeno dokumentacijo na Ministrstvu za delo, družino in socialne zadeve šele pripravljajo, je težko napovedati, kako se bo nova evropska direktiva obnašala v praksi, kjer je plača delavcev v invalidskih podjetjih za 18% nižja v primerjavi z drugimi slovenskimi podjetji, ki ne zaposlujejo invalidov.



Na fotografiji tretja z leve proti desni Dragica Bac, Janko Veber in Tatjana Brumnič-Smrekar.

Tatjana Brumnič-Smrekar iz Zavoda invalidskih podjetij Slovenije je v svojem referatu predstavila vlogo invalidskih podjetij pri zaposlovanju invalidov v Sloveniji ter ZIPS kot interesno združenje invalidskih podjetij: »V raziskavi, ki smo jo opravili v letu 2013 pod naslovom Analiza koristi zaposlovanja invalidov smo ugotovili, da so državne pomoči enakovredne prispevku, ki ga invalidsko podjetje da državi, in sicer v obliki plačila davka na dodano vrednost, v obliki plačevanja dohodnine od zaposlenih, ne samo zaposlenih invalidov, ampak tudi drugih zaposlenih delavcev, in še dodatno k temu v teh kriznih časih in ob veliki brezposelnosti v Sloveniji prispeva k zaposlovanju invalidov, ki bi se verjetno težko zaposlili na odprtem trgu dela.

Propad invalidskih podjetij, kajti v zadnjih sedmih letih beležimo upad števila obstoječih invalidskih podjetij, pa je največkrat povezan s stečajem firm, ki so ustanovile invalidsko podjetje. Zaradi prevelike gospodarske navezanosti takšnih podjetij, propad matice povzroči tudi stečaj invalidskega podjetja.

Naš zavod se zavzema za ponovno delovanje projektnega sveta za vprašanja usposabljanja in zaposlovanja invalidov, ki je delovno telo za usklajevanje interesov na področju zaposlovanja in usposabljanja invalidov. To bi bil prvi korak k neki skupni politiki invalidskih podjetij v RS.

Zaposlovanje invalidov dolgoročno predstavlja finančno razbremenitev za državo, saj omogoča invalidu samostojno zaslužiti denar za preživetje, namesto odvisnosti od socialnih transferjev, hkrati pa podjetja največkrat s tem dobijo zelo predanega delavca, saj zna ceniti svojo zaposlitev in navadno

izkazuje večjo pripadnost podjetju ob zavedanju, da mu zaposlitev omogoča enakovredno vključevanje v svoje družbeno okolje. Uradno je v Sloveniji registriranih 139 invalidskih podjetij; zaposlujejo okrog 11.000 ljudi, od tega vsaj 5500 invalidov.



Lea Kovač je spregovorila o zaposlitvenih možnostih invalidov.

O možnostih za izboljšanje zaposlitvenih priložnosti brezposelnih invalidov v okviru Zavoda RS za zaposlovanje je spregovorila tudi **Lea Kovač**: »V okviru zaposlitvene rehabilitacije ugotavljam kakšne so možnosti invalida, kakšno strokovno podporo pri zaposlitvi potrebuje in v tem smislu so nam izkušnje invalidskih podjetij zelo dragocene. Pomembno je, da se v invalidska podjetja, poklicno rehabilitacijo in kasneje tudi v zaposlitev vključujejo predvsem tisti, ki imajo več ovir od ostalih brezposelnih invalidov.«

TRADICIJA INVALIDSKIH PODJETIJ

Invalidska podjetja imajo v Republiki Sloveniji že skoraj šestdesetletno tradicijo. Prve oblike invalidskih podjetij, ki so bile namenjene zaposlovanju in usposabljanju invalidov, so se pojavile že v poznih 50-ih letih prejšnjega stoletja.

Tabela 1: Število invalidskih podjetij in število zaposlenih²

leto	število IP	število zaposlenih v IP	zaposleni invalidi	zaposleni neinvalidi	odstotek invalidov
2008	165	14.599	6.358	8.241	45
2009	159	13.266	5.706	7.560	43
2010	153	12.343	5.634	6.979	43
2011	142	11.795	5.449	6.346	46
2012	144	11.320	5.672	5.648	50
2013	139	11.070	5.528	5.542	50
2014*	139	11.010	5.499	5.511	50

Vir: Zavod invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS)

2 Podatek na dan 31.3.2014

Ideja za interesno povezovanje invalidskih podjetij v Sloveniji obstaja že od leta 1977. Leta 1980 se prvič združi pet invalidskih delavnic in z ustanovno skupščino se ustanovijo Poslovne skupnosti invalidskih delavnic Slovenije, ki se kasneje preimenuje v Združenje invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS). V ZIPS, ki je organiziral konferenco, je danes povezanih 99 invalidskih podjetij – gospodarskih družb s podeljenim statusom invalidskega podjetja.

ZIPS deluje na zakonodajnem in strokovnem področju, saj že od svoje ustanovitve odločilno vpliva na vse sistemske zakonske rešitve, ki jih sprejema država v korist invalidskih podjetij v zvezi z njihovim statusom, usposabljanjem in zaposlovanjem invalidov, ekonomskimi olajšavami in drugimi pogoji za nemoteno poslovanje na trgu, pri čemer je enakovredna sestavina tudi celovita socialna vključenost zaposlenih invalidov, tako na delu kakor tudi v bivalnem okolju. V tranzicijskih časih so se v Sloveniji ob večkratnem spreminjanju sistemske zakonodaje žal znova in znova pojavljale težnje po bistvenem zmanjševanju ekonomskih olajšav in brisanju družbene identitete invalidskih podjetij.

Aktivno vključevanje ZIPS-a v Evropske projekte

- 2003 in 2004: uspešno izvajanje projekta PHARE 2000 »Izobraževanje in usposabljanje kadrov v invalidskih podjetjih«, leta 2004 je bil partner v razpisu Project preparation facility – Grand shema 2002 s projektov »Analitične podlage za model razvoja človeških virov (zaposlenih) v invalidskih podjetjih«.
- 2005 – 2007: sodelovanje v Pobudi skupnosti EQUAL v razvojnem partnerstvu SINTEZA (izvajanje aktivnosti na področju vseživljenjskega učenja zaposlenih v invalidskih podjetjih).
- 2004 – 2008: aktivno sodelovanje v programu TAIEX (Technical Assistance and Information Exchange) – izvedba 13 dvodnevni seminarjev v sodelovanju s strokovnjaki držav članic EU.

S ciljem reševanja teh neprijetnih dogodkov se je ZIPS stalno konstruktivno odzival. Enakovrednega pomena k navedenim ciljem je prav tako kultura sodelovanja invalidskih podjetij, ki ga ZIPS s svojo organiziranostjo vsekakor spodbuja, ob vsem tem pa invalidskim podjetjem pomaga na različne načine, med drugim z nasveti ter z informiranjem o zakonodajnih in drugih novostih ter razrešuje zagate, postavljene z vprašanji, povezanimi z delovanjem invalidskih podjetij. ZIPS ima predstavnika v Projektnem svetu za vprašanja usposabljanja in zaposlovanja invalidov pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Za lažje podajanje konkretnih usmeritev ima svojega predstavnika v Nadzornem odboru razvoja človeških virov, sodeluje pa tudi v delovnih skupinah Razvojnega centra za zaposlitveno rehabilitacijo Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS – Soča. Prav s tega centra prihaja **dr. Aleksandra Tabaj**, ki je na konferenci spregovorila o ekonomskih in družbenih učinkih zaposlovanja invalidov. Iz raziskave, ki so jo v lanskem letu izvedli med preostalimi enajstimi nalogami, sta bili tudi nalogi o večletni analizi stroškov in koristi financiranja zaposlitvene rehabilitacije in zaposlovanja invalidov v invalidskih podjetjih in zaposlitvenih centrih ter večletna evalvacija zaposlovanja invalidov. Rezultati naloge, izvedene med zaposlenimi invalidi, ki so sodelovali v izvedeni anketi, so pokazali, da se je v primerjavi s stanjem pred zaposlitvijo njihovo stanje izboljšalo; predvsem pa se napredek konkretno odraža na področju njihovega zadovoljstva z zdravjem, delom, odnosi s sodelavci, vodji in s plačo. Glede na rezultate obeh študij lahko mirno zaključimo, da zaposlovanje invalidov koristi tako državi kot invalidom samim. Pri oblikovanju ukrepov in programov za nadaljnji razvoj invalidskih podjetij v Republiki Sloveniji je vsekakor potrebno upoštevati njihovo tržno naravnost, delovanje ekonomskih zakonitosti in posebno poslanstvo invalidskega podjetja – usposabljanje in zaposlovanje invalidov pod posebnimi pogoji.

ZAPOSLOVANJE INVALIDOV V SLOVENIJI

Državni zbor, vlada in pristojno ministrstvo so v preteklih letih sprejeli vrsto dokumentov, ki zadevajo področje zaposlovanja invalidov:

- obvladovanje in razvoj invalidskega varstva v sodobni družbi-Koncepcija razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji (DZ sprejel leta 1991)
- leta 1991 Vladna komisija za invalidska vprašanja
- leta 1994 posebna parlamentarna invalidska komisija in Urad Vlade RS za invalide

Ključni razvojni akt Program usposabljanja in zaposlovanja invalidov je Vlada RS sprejela leta 1999. Določa:

- globalne razvojne usmeritve, temeljne cilje, politike;
- cilje in naloge po posameznih področjih s predvidenimi učinki;
- potrebna sredstva in nosilce nalog.

Prvi nacionalni akcijski program za invalide 2007 – 2013 kot 5. cilj navaja delo in zaposlitev, saj sta ključna za ekonomsko neodvisnost, omogočanje samostojnega življenja ter večje dostojanstvo invalidov. Eden izmed ukrepov 5. cilja je spodbujanje zaposlovanja invalidov s težjo zaposlitveno oviranostjo na odprtem trgu dela, v zaposlitvenih centrih oziroma v invalidskih podjetjih.

Tudi drugi akcijski program za invalide 2014 – 2020 kot 5. cilj navaja delo in zaposlovanje

Opis cilja:

-zato je treba zagotavljati ukrepe, ki bodo invalidom omogočali večjo zaposljivost z različnimi programi in usposabljanjem. Delodajalce je treba seznaniti z možnostjo prilagoditve delovnega okolja in delovnega mesta, invalide pa spodbujati k dejavnemu iskanju zaposlitve.
-delovno okolje, ki bo prilagojeno zmognostim invalida za opravljanje njegovega dela.
- Ukrepi: zagotoviti sistem podpore delodajalcem, ki zaposlujejo invalide (spodbujanje pridržanih javnih naročil, omogočanje brezplačnih storitev strokovnega svetovanja delodajalcem in invalidom pri usposabljanju in zaposlovanju invalidov).

PRIDRŽANA JAVNA NAROČILA IN KVOTNI SISTEM

Da lahko sploh govorimo o invalidskih podjetjih, mora obstajati kapitalska gospodarska družba z izdelanim poslovnim načrtom in najmanj petimi zaposlenimi, pri čemer mora zaposlovati in usposabljaati najmanj 40% invalidov; za več kot 3 zaposlene invalide, oziroma na 20 zaposlenih invalidov, pa mora invalidsko podjetje zaposlovati vsaj enega strokovnega delavca. Ob naštetih pogojih je obvezna še revizija prejetih državnih pomoči (finančne spodbude pri zaposlovanju), določena je poraba najmanj 80% dobička, o spremembah lastniškega deleža, prenehanju gospodarske družbe, drugih statusnih spremembah, pomembnih razvojnih odločitvah, povečanju/zmanjšanju števila zaposlenih nad 20 je potrebno sproti obvestiti pristojno ministrstvo. Obvezno je tudi letno poročanje o porabi državnih pomoči. Oprostitve plačila prispevkov za socialno varnost so odvisne od odstotka zaposlenih invalidov oziroma od vrste invalidnosti zaposlenih invalidov. Invalidi, zaposleni v invalidskih podjetjih, so v primeru doseganja nižjih delovnih rezultatov zaradi invalidnosti lahko upravičeni do subvencije plače (od 5% do 30% minimalne plače). Invalidskemu podjetju jo mesečno povrne Javni jamstveni, preživninski in invalidski sklad RS.



Konference so se poleg predstavnikov invalidskih podjetij udeležili tudi številni invalidi, med katerimi so bili v velikem številu zastopani zlasti distrofi.

Poraba državnih pomoči je namenjena za sofinanciranje 75% bruto plač invalidov; za stroške prilagoditve prostorov (upoštevati je potrebno dodatne stroške, ki bi jih imel delodajalec, če bi zaposloval delavce, ki niso invalidi); za stroške osebja za čas, ki ga porabi osebje samo za pomoč invalidom. Sofinancirajo se lahko tudi stroški

prilagoditve ali nakupa opreme za prilagoditve programske opreme, če jo bodo uporabljali invalidi, vključno s prilagojeno in pomožno tehnološko opremo. Navedeni stroški nakupa takšne posebne opreme se prištevajo k stroškom delodajalca, ki bi jih ta delodajalec imel, če bi zaposloval delavce, ki niso invalidi.

Delodajalci, ki imajo zaposlenih vsaj 50% invalidov, lahko javna sredstva porabijo tudi za kritje stroškov gradnje lastnih poslovnih prostorov, kjer bodo zaposleni invalidi; prav tako tudi za njihovo širitev ali nakup nove opreme ter za stroške upravljanja in prevoza, ki jih imajo neposredno zaradi zaposlenih invalidov.

Eden izmed perečih dejavnikov poslovanja invalidskih podjetij je neizvajanje pridržanih javnih naročil, ki ga je na konferenci predstavila **Mateja Toman** iz Birografike BORI d.o.o. Medtem ko v Evropski uniji javni naročniki približno 18% bruto domačega proizvoda (v nadaljevanju BDP) namenijo za financiranje gradenj, blaga in storitev, je po statističnih podatkih v Sloveniji leta 2012 delež BDP-ja glede na obseg vseh oddanih naročil le 7,98%.

Ureditev področja javnega naročanja na ravni EU kot podlaga slovenske zakonodaje

DIREKTIVA 2004/18/ES Evropskega parlamenta in Sveta o usklajevanju postopkov za oddajo javnih naročil gradenj, blaga in storitev

Zaposlitev in poklic sta ključna elementa pri zagotavljanju enakih možnosti za vsakogar ter prispevata k vključevanju v družbo.

Pomembna vloga programov t.i. zaščitne zaposlitve (sheltered employment).

Določa možnosti izvedbe pridržanih javnih naročil.

Stališča Evropskega parlamenta v razpravi o novi direktivi usmerjajo, da naj nova praksa na področju javnih naročil ne preseže najnižje cene kot edinega merila. Merila pri javnem naročanju pa naj spodbujajo pravično konkurenco, izbiro ustrezne kakovosti ter posvečajo več pozornosti socialnim in okoljskim vidikom, trajnostnemu razvoju

in inovativnosti. Po mnenju **Borisa Šuštaršiča** bi pridržana javna naročila omogočala dolgoročno stabilnejši položaj invalidskih podjetij. Najbrž je eden izmed razlogov za nižji odstotek pridržanih javnih naročil tudi nepoznavanje invalidskih podjetij in njihove vloge pri zaposlovanju invalidov - vpleteni zaradi ustaljene prakse priprave javnih naročil ne prepoznajo možnosti izbire ekonomsko ugodnejše ponudbe in nado mestne izpolnitve invalidskih kvot.

Uveljavljeni kvotni sistem v Sloveniji narekuje podjetjem, da del sredstev namenijo za zaposlovanje invalidov, sicer pa morajo od 2-6% sredstev nameniti v poseben sklad. Odstotek teh sredstev je odvisen od stopnje zaposlenih delavcev in od dejavnosti, ki jo podjetje opravlja.



Mateja Toman iz Birografike BORI d.o.o. je spregovorila o pridržanih javnih naročilih.

Mateja Toman, Birografika BORI, d.o.o.: »Delodajalci, ki te kvote ne izpolnijo, morajo Javnemu jamstvenemu, preživninskemu in invalidskemu skladu plačevati mesečni prispevek za zaposlovanje invalidov, ki je odmerjen v višini 70% minimalne plače v RS. V letu 2014 je ta prispevek približno 252 evrov na mesec za vsakega manjkajočega invalida, ki bi ga bil delodajalec dolžan zaposliti, pa ga ni.

Kot nadomestna izpolnitev kvote pa se šteje strošek dela v opravljenih storitvah, oziroma izdelkih, ki jih opravlja oziroma dobavlja invalidsko podjetje. Na ta način ti delodajalci, ki sami ne izpolnjujejo kvote, pomagajo ohraniti zaposlitev in odpiranje novih delovnih mest v podjetjih, ki so v ta namen ustanovljena in že uresničujejo to poslanstvo. Z oprostitvijo plačila prispevka za zaposlovanje invalidov si s tem ustvarijo določen prihranek na tej odhodkovni strani – s tem, da plačujejo storitve, ki bi jih sicer na trgu v vsakem primeru naročali – če na primer potrebujejo določene storitve, določene izdelke in se odločijo, da jih bodo naročili pri invalidskem podjetju.«

ZAPOSLOVANJE V EVROPSKI UNIJI

V Evropi je stopnja zaposlenosti invalidov le okoli 50 %, kar še zdaleč ne dosega obnovljene zaveze za Evropo brez ovir, kakor narekuje Evropska strategija o invalidnosti za obdobje 2010-2020, zato je zaposlovanje med ukrepi na četrtem mestu. Zaposlovanje invalidov v državah Evropske unije (v nadaljevanju EU) s poudarkom na zaposlovanju v invalidskih podjetjih je na konferenci predstavil predstavnik Evropskega invalidskega foruma **Javier Güemes** iz Bruslja. Za doseganje ciljev rasti EU mora biti več invalidov zaposlenih na plačljivih delovnih mestih na odprtem trgu dela na podlagi strategije Evropa 2020. Zagovarja se mobilnost znotraj delovnega mesta na odprtem trgu dela in v zaščiteni delavnici prek izmenjave informacij in vzajemnega učenja, posebna pozornost se pri tem namenja mladim invalidom pri prehodu iz izobraževanja v zaposlitev.

Ukrepi EU bodo podpirali in dopolnjevali nacionalna prizadevanja za:

- analiziranje položaja trga delovne sile invalidov
- boj proti tistim nadomestilom za delovne nezmožnosti, ki invalide odvrtaajo od vstopa na trg delovne sile
- pomoč pri njihovem vključevanju na trg delovne sile z uporabo Evropskega socialnega sklada (ESS)
- razvoj aktivnih politik na trgu dela, omogočanje dostopnejših delovnih mest, razvoj služb za zagotavljanje zaposlitev, podpornih struktur ter usposabljanj na delovnem mestu
- spodbujanje uporabe Uredbe o splošnih skupinskih izjemah
- omogočiti veliko večjemu številu invalidov, da se z lastnim delom preživljajo na odprtem trgu dela

Nekatere kategorije prikrajšanih in invalidnih delavcev še vedno zelo težko vstopijo na trg dela in na njem tudi ostanejo. Zato je še posebej pomembno, da pomoč za zaposlovanje prikrajšanih in invalidnih delavcev pozitivno vpliva na stopnjo zaposlenosti teh kategorij delavcev ter da podjetjem ne omogoča le zmanjševanja stroškov, ki bi jih morala sicer nositi. Tako pomoč

bi bilo treba zato izvzeti iz obveznosti pripravitve, kadar lahko tem kategorijam delavcev pomaga pri vstopanju ali ponovnem vstopanju na trg dela in ostajanju na trgu dela.



Tatjana Brumnič-Smrekar, Javier Güemes in Vida Petrovčič pred zbrano publiko.

Osrednji elementi strategije EU za invalidnost, ki združuje ukrepe protidiskriminacije, enakih možnosti in dejavnega vključevanja, odražajo Konvencijo Združenih narodov o pravicah invalidov, katere podpisnice so EU in večina njenih držav članic.

Invalidska podjetja po drugih evropskih državah

Avstrija

Integracijska podjetja (Integrative Betriebe BSB): z zaposlitvijo v integracijskih podjetjih spodbujajo socialno in poklicno integracijo invalidov. Integracijska podjetja prejmejo subvencijo za zaposlovanje invalidov z več kot 50% invalidnostjo. Integracijska podjetja v Avstriji so komercialna podjetja, ki poslujejo na trgu. Večina jih deluje na področju lesne ali kovinarske predelave, tiska, predelave plastike in montaže. Integracijska podjetja morajo zagotavljati osnovne standarde varnosti pri delu in zagotavljati plače po kolektivnih pogodbah oziroma najmanj minimalne plače. Zaposleni invalidi imajo vse pravice iz naslova delovnega razmerja, pravico do najmanj kolektivno določene plače, pravico do odločanja in tudi posebno pravico do zaščite pred odpuščanjem. Integracijska podjetja morajo zaposlovati najmanj 30 invalidov in vsaj 60% vseh zaposlenih.

Belgija

Invalidska podjetja so namenjena invalidom, ki ne morejo delati v običajnih delovnih pogojih. Osnovni namen je zagotoviti invalidom razvoj njihovih

kompetenc, redno usposabljanje, prilagojeno delovno mesto, napredovanje oziroma prehod v običajno zaposlitev. V Valonski regiji je 58 invalidskih podjetij, ki zaposlujejo v proizvodnji 6.807 oseb, od tega 5.933 invalidov, v upravi je zaposlenih še 1.069 oseb, od tega 737 invalidov. Delodajalci prejmejo subvencijo za plačo invalidov in subvencijo za delo uprave. Invalid, ki se zaposli v invalidskem podjetju, mora imeti preostalo najmanj 20% fizično in 30% mentalno delovno sposobnost.

Francija

Prilagojena podjetja, ki zaposlijo invalide, sklenejo 3-letno pogodbo z državo, ki določa sprejem, usmerjanje in spremljanje invalidov pri delu. V sistem je vključeno plačilo subvencije delodajalcem za dodatne stroške za zaposlitev invalidov (900 EUR na osebo), finančna pomoč invalidom (80% minimalne plače) in druge subvencije glede na aktivnosti. Zaposleni invalidi so oproščeni plačila zavarovanja za primer brezposelnosti.

POMEN ZAPOSLOTITVE INVALIDA NA PRIMERIH DOBRE PRAKSE

Poseben del konference so organizatorji namenili predstavitvi primerov uspešne prakse. V tem okviru je mag. ing. logistike **Tadej Korošec** na svojem osebnem primeru distrofika pozitivno predstavil zaposlovanje težjih invalidov v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o., pri čemer je poudaril pomembno vlogo tehnologije in spremljajočih socialnih aktivnosti Društva distrofikov Slovenije pri tem. Distrofiki z visoko stopnjo invalidnosti se v obeh invalidskih podjetjih, ki ju je ustanovilo društvo, enakovredno vključujejo v delovni proces in opravljajo zahtevne in odgovorne delovne naloge ob podpori ustreznih informacijskih tehnologij. Povzel je, da prihodnost napoveduje uporabo obtelesne robotike za kompenziranje zmanjšane fizične moči.

Barbara Binder iz podjetja Sinet d.o.o. v Hrastniku je predstavila blagovno znamko invalidskih podjetij. Zaščitni znak invalidskih podjetij je vse do izgube oprostitev prometnega davka obstajal že v bivši zvezni državi. V 2. odstavku 3. člena Pravilnika o blagovni znamki je opredeljen njen namen:

»namen blagovne znamke je izboljšanje prepoznavnosti, pospeševanje prodaje ter pomoč pri trženju proizvodov in storitev invalidskih podjetij, in dvig ozaveščenosti končnih kupcev glede pomena invalidskih podjetij na trgu, tako z ekonomskega kot s socialnega vidika.« Uvedba enotne blagovne znamke invalidskih podjetij v tem pogledu predstavlja dobrodošel korak v prihodnost.

Claudia Cotsa iz idrijskega podjetja Ascom d.o.o. je kot izvajalka projekta »Zdrava hrbtenica-zdrava družba« predstavila program obvladovanja tveganj za zdravje s poudarkom na interdisciplinarnosti in sodelovanju vseh zaposlenih. V njihovem podjetju je ohranjanje

zdravja in s tem manjši odstotek absenzizma na delovnem mestu vodilni moto delovanja, zato za zaposlene v podjetju stalno organizirajo razne izobraževalne delavnice iz omenjenih vsebin. Pomen dobrega ravnanja z zaposlenimi v njihovem invalidskem podjetju zaznavajo tudi v podjetju Arcont IP d.o.o. iz Gornje Radgone. Podjetje med ostalim prodajnim programom na tržišču uspešno konkurira predvsem z izdelavo oken. Mag. **Metka Svetec Šoš** je tako v svojem referatu predstavila strukturo radgonskega invalidskega podjetja in njihovih zaposlenih.

Udeležba konference je bila pozitivna, kar je nedvomno pripisati dobro

izbrani aktualni tematiki. Udeležili se je niso le predstavniki posameznih invalidskih podjetij, temveč tudi številni invalidi, med katerimi so bili zlasti distrofiki zastopani v velikem številu.

■ Pripravila Vesna Veingerl

Uporabljeni viri:

- (2014) Konferenca o invalidskih podjetjih – kako dolgo še brez strategije? Gradivo s konference. Zavod invalidskih podjetij Slovenije, Ljubljana. (Fotografije: ZIPS)
- <http://4d.rtvlo.si/arhiv/prisluhnimotisini/174275154>; 29.7.2014
- <http://4d.rtvlo.si/arhiv/tocka-preloma/174276665>; 29.7.2014

Sprememba sofinanciranja prilagoditve vozila

Dolgo je 22. člen Zakona o izenačevanju možnosti invalidov stal na mrtvi točki, s tem pa vse invalide prikrajšal za sofinanciranje prilagoditve vozila za vožnjo ali prevoz invalidne osebe. Sedanje ministrstvo je zato v letošnjem letu pripravilo spremembe, ki jih je takoj potrdila vlada, spremembe pa je 20.6.2014 potrdil še Državni zbor, kar pomeni, da se bo tudi ta del zakona začel izvajati letošnje jesen.

Pravica do prilagoditve vozila za potrebe invalida obstaja že od leta 2010, a sta po sprejetju Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) 21. in 22. člen obtičala na mrtvi točki izvajanja. Po slabih štirih letih pa je sedanje ministrstvo pripravilo spremembo zakona, saj je dosednji način izbire preko javnega naročila zoževal in preveč omejeval možnost izbiranja upravičencev in izvajalcev prilagoditve vozila. Sprememba uvaža t.i. vrednotnico, ki naj bi jo upravičenci prevzeli na upravni enoti, preko katere se bo sofinancirala prilagoditev vozila po lastnih potrebah. Upravičenec bo nato vozilo lahko predelal pri katerem



koli izvajalcu prilagoditev v Republiki Sloveniji. Prilagoditev bo potrebno opraviti v skladu s predhodnim načrtom prilagoditve, ki bo odobrena s strani odgovornih oseb.

Povzeto po <http://mojapopot.net/zakonodaja/dz-potrdil-spremembo-o-sofinanciranju-prilagoditve-vozila>

Prilagojeno vozilo (Vir: www.avto.info/Obvestila/Renault-Popolna-ponudbo-vozil-in-storitev)

Uporabniki društvenih prevozov na širšem območju Maribora

Tokrat smo za izjavo prosili člana društva Nikolaja Baniča, ki je za MAŽ spregovoril o svojih specifičnih potrebah po koriščenju društvenih posebnih socialnih programov.

V Društvo distrofikov Slovenije sem včlanjen približno štiri leta. Takrat so mi v Univerzitetnem kliničnem centru v Mariboru postavili eno izmed diagnoz mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. K društvu me je napotila moja zdravnišnica na bolnišničnem oddelku, dr. Lidija Žitnik. Prej nisem niti vedel, da obstaja sorodna organizacija, ki združuje med seboj ljudi s podobnimi obolenji in s tem s podobnimi izzivi vsakdanjega življenja.

Povedati moram, da je moje mnenje o društvu in njegovi organiziranosti izredno pozitivno. Vsi, s katerimi sem imel do sedaj opravka, so izjemno prijazni. Zaradi geografske oddaljenosti iz Ljubljane, živim namreč v Murski Soboti, imam osebne stike v glavnem z mariborskim poverjeništvom. Tam so prav vsi, prostovoljci in vozniki, vedno pripravljeni pomagati in nikoli nisem bil prikrajšan za toplo človeško besedo. Pravzaprav imam vedno bolj občutek, da je mariborsko poverjenišтво društva moj drugi dom.

Že prvo leto včlanjenosti v društvo sem bil napoten na obmorsko obnovitveno

rehabilitacijo v Dom dva topola v Izoli, ki se je od takrat redno udeležujem skupaj z ženo (v vlogi moje negovalke). Sam zaradi težav z rokami namreč ne zmorem določenih opravil, med njimi je na primer upravljanje avtomobila. Zaradi tega sem tudi reden uporabnik društvenih posebnih socialnih programov prevozi, v zadnjem obdobju zaradi razdalje koristim predvsem prevoz na rehabilitacijo v Izolo. Če je le možno, se z ženo dvakrat letno odpraviva v Dom dva topola. Zgodaj spomladi, okrog prvomajskih praznikov, na aktivno klimatsko rehabilitacijo in še enkrat izven sezone na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo. Ker ne maram preveč poletnega živčava, sem se obmorske obnovitvene rehabilitacije letos udeležil že od 20.5.2014 do 6.6.2014. Z ženo sva se imela kot po navadi krasno, ker imava tam že stalno družbo sebi enakih. Družimo se in zabavamo in na ta način je res prijetno preživljati rehabilitacijo. Pohvalil bi tudi ustrezljivo oskrbo Doma dva topola, ki je, prav tako kot na sedežu društva v Mariboru, vedno prijazno in pripravljeno prisluhniti našim željam.

Z moje strani torej pohvale vsem, s katerimi sem do sedaj kot uporabnik društvenih posebnih socialnih programov prišel v osebni kontakt.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Nikolaj Banič v svojem domačem okolju.

Največje življenjske napake so ljubezen, ki je nismo podarili, sposobnosti, ki jih nismo izkoristili, in sebična preudarnost, zaradi katere nismo ničesar tvegali.

Mary Cholmondeley

Dostopnost do volišč za invalide

V prvi polovici maja je na sedežu Društva distrofikov Slovenije v organizaciji Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (v nadaljevanju NSIOS) potekala okrogla miza o pravicah invalidov do enakopravnega samostojnega glasovanja na voliščih. K ustavni presoji teh pravic je Ustavno sodišče pozval NSIOS na podlagi pritožbe Hermana Harija ter pobudnikov Karmen Bajt in Iztoka Mraka. Ustavno sodišče je razpravljalo o neustavnosti Zakona o volitvah v Državni zbor in po temeljiti presoji ugotovilo, da je 79.a člen Zakona o volitvah v Državni zbor v neskladju z Ustavo ter da obstoječa ureditev pomeni ustavno nedovoljeno diskriminacijo invalidov in kršenje zaveze o dostopnosti po konvenciji ZN o pravicah invalidov.

Omenjeni 97.a člen zakona določa najmanj eno invalidom dostopno volišče v vsakem volilnem okraju, invalide pa obvezuje, da svojo namero o glasovanju volilni komisiji sporočijo vsaj tri dni prej. Na dan okrogle mize je bilo invalidom dostopnih le 34% vseh volišč v državi, kar pa je v nasprotju s konceptom vključenosti in integracije ter pomeni kršitev zgoraj omenjene konvencije. Zagotavljanje posebnega invalidom dostopnega volišča v vsakem okraju namreč še zdaleč ni dovolj, saj mora biti v skladu s konvencijo invalidom dostopna vsa volišča.

Ustavno sodišče je z odločbo Državni zbor pozvalo, da v dveh letih odpravi neskladje, država pa mora dostopnost vseh volišč zagotoviti takoj. V Sloveniji smo namreč pri zagotavljanju dostopnosti do volišč na samem repu evropskih držav, saj je večina držav članic EU omenjeno področje uredila že pred najmanj desetletjem. Pri tem je treba poudariti, da rešitev problema dostopnosti gibalno oviranih skoraj vedno pomeni le majhen poseg v obstoječe okolje, kot je na primer uporaba prenosne klančine ali pa (sploh v primeru zasebnih prostorov) premik iz nedostopnega prostora (na primer v prvem nadstropju brez dvigala) v dostopnejši prostor ali zgradbo v pritličju, kar je velikokrat bolj vprašanje konstruktivnega sodelovanja vseh vpletenih, ne pa pretiranega pomanjkanja finančnih sredstev.

O izvedbi odločbe ustavnega sodišča in vplivih te odločbe na letošnje volitve, možnih rešitvah za dostopnost volišč, vprašanju izvajanja konvencije ZN o pravicah invalidov in svojih osebnih izkušnjah so na okrogli mizi spregovorili: predsednik NSIOS-a **Boris Šuštaršič**, direktor Državne volilne komisije **Dušan Vučko**, strokovnjak za ustavno pravo **dr. Jure Toplak**, predsednik Sveta za invalide RS **Dane Kastelic**, strokovnjak za odpravljanje arhitekturnih ovir **Matjaž Planinc**, dipl.ing. arh., pobudnika presoje ustavnosti distrofika **Karmen Bajt** in **Iztok Mrak** ter **odvetnik pritožnika** Hermana Harija.

Predstavnika slovenskih invalidov **Boris Šuštaršič** in **Dane Zajc** sta izrazila zadovoljstvo nad sklepom Ustavnega sodišča, ki je pravzaprav odločilo v prid vsakršni nediskriminaciji in izrazila upanje, da se bo to stališče čim prej dejansko začelo izvajati tudi v praksi.

Določen korak nasproti invalidom je Državna volilna komisija naredila z navedbo informacije o dostopnosti do volišč, kar je bilo zabeleženo na volilnih lističih, ki so jih pred volitvami na stalni naslov prejeli vsi polnoletni državljani. Dostopnost so poskušali zagotoviti povsod, kjer je bilo prilagoditev mogoče izvesti, seveda pa to še ne pomeni, da so bila letos v skladu s Konvencijo ZN invalidom dejansko dostopna vsa slovenska volišča.

Po podatkih Državne volilne komisije je na prilagojenih glasovalnih volilnih napravah na volitvah poslancev v Evropski parlament maja 2014 glasovalo 139 invalidov.

Na Parlamentarnih volitvah 13. julija 2014 pa je po podatkih Državne volilne komisije na glasovalnih volilnih napravah volilo 476 invalidov.

■ Vesna Veingerl



Foto: Dušan Jež

Svetovni dan ALS z ogledom razstave o možganih

20. junija, torej dan pred uradnim datumom svetovnega dneva ALS, smo na Društvu distrofikov Slovenije svečano obeležili ta praznik. Slavnostno predavanje z ogledom poučne razstave Ameriškega naravoslovnega muzeja o možganih je bilo za vse člane društvenega odbora ALS in njihove spremljevalce organizirano v prostorih Gospodarskega razstavišča v Ljubljani.



Zbrane je najprej pozdravil Iztok Mrak, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije.



Nagovor Borisa Šuštaršiča, predsednika Društva distrofikov Slovenije.

Zbrane je najprej pozdravil **Iztok Mrak**, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije. Preden je predal besedo predsedniku društva **Borisu Šuštaršiču**, se je zahvalil skupini za ALS, ki deluje v okviru Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC v Ljubljani, zlasti **dr. Janezu Zidarju** in **dr. Blažu Koritniku**, pobudnikoma spremljajočega predavanja in ogleda zanimive razstave o možganih, s čimer je letošnji svetovni dan ALS potekal nekoliko drugače.

Predsednik **Boris Šuštaršič** je uvodoma predstavil vlogo društva v življenju distrofikov, zlasti obolelih za ALS: »V društvu posvečamo posebno pozornost področju teh obolenj, posebej specifičnim potrebam, ki jih v okviru svojega posebnega odbora izkazujejo člani, oboleli za ALS. Naša skupna karakteristika je napredovanje bolezni in vsi od medicinske stroke najbolj pričakujemo, da se najdejo načini za upočasnitev napredovanja

bolezni, če že ne za zaustavitev bolezenskega stanja. Pri ohranjanju zdravja sedaj poznamo več pozitivnih pristopov; eden takšnih je tudi program obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli, poleg tega pa obstajajo tudi že nekatere kemične substance, ki vedno bolj posegajo v progresijo oz. napredovanje obolenja. Prvi dosežki na tem področju so znanilci, da potek bolezni v prihodnosti morda ne bo tako usoden.« Poudaril je tudi, da imamo distrofiki s svojo organiziranostjo dovolj realnih možnosti za uveljavljanje svojega specifičnega načina življenja, ki pa je mnogokrat odvisno tudi od same narave napredujoče invalidnosti in tudi od tega, pri kateri starosti obolenje nastane. Rezultati na tem področju so v Sloveniji povsem primerljivi z dosežki v Srednji Evropi. Na koncu svojega nagovora je izrazil zadovoljstvo nad dobrim sodelovanjem z zdravniki in medicinsko

stroko, ki se še naprej aktivno trudijo za izboljšanje kvalitete življenja mišično in živčno-mišično obolelih.

Uvodnim predstavitvam je sledilo predavanje dr. Janeza Zidarja. Predstavil je osnovne značilnosti obolenja in nekatere svetovne novosti na področju raziskovanj in dognanj o obolenju ALS, pri čemer je dal poudarek raziskavam z zaključeno prvo fazo preizkušanja.

V nadaljevanju je dr. Blaž Koritnik spregovoril še o praktičnih rešitvah pri problemih z dihanjem, ki spremljajo ALS in so nemalokrat življenjsko ogrožujoči. Po predavanju o dihanju in po praktični predstavitvi posebnega električnega spodbujevalnika trebušne prepone je dr. Koritnik zbrane popeljal še skozi razstavo možganov. Pri predstavitvi je s svojim obsežnim znanjem poskrbel, da so bile informacije za udeležence čim bolj koristne.

Vse tri sklope tega srečanja si bomo v nadaljevanju ogledali posebej, dostopen pa je tudi posnetek predavanja na društveni spletni strani www.drustvo-distrofikov.si.

NOVI MOŽNI NAČINI ZDRAVLJENJA ALS



Dr. Janez Zidar je predstavil nove možne načine zdravljenja ALS.



Zbrani so pozorno prisluhnili zanimivemu predavanju.

Dr. Zidar je v svojem obsežnem referatu želel optimistično predstaviti nove možne načine zdravljenja, ki jih preizkušajo v svetu, pri čemer se je bolj usmeril na tista področja in nove ideje, ki vplivajo na sam potek bolezni, ne pa toliko na njeno ozdravitev. Poudaril je, da je klinično preskušanje obsežna znanost, ki obsega cel kup statističnih podatkov in več faz kliničnih raziskav. Izpostavil je prve tri faze:

1. faza: *varnost zdravila*, kjer se osebi aplicira enkratni odmerek in se spremlja, kako oseba to zdravilo prenaša in kakšni so stranski učinki. Že sama ta faza lahko traja od 6 do 8 mesecev, ker so to dolgotrajni postopki.

2. faza: če se prva faza izkaže koristna, potem se v drugi fazi *preskušajo različni odmerki zdravila* in se ponovno spremljajo rezultati jemanja različnih odmerkov.

3. faza: če sta prva in druga faza preskušanja uspešno zaključeni, se v tretji fazi šele ugotavljajo *dejanske koristi zdravila*.

Vsaka posamezna faza zajema določen čas, pri čemer so cilji vnaprej jasno določeni. Dr. Zidar je pri tem opozoril, da je sodelovanje v takšnih študijah včasih tvegano; stanje se res lahko izboljša, lahko pa nastopi tudi hudo poslabšanje obolenja, zato svetuje previdnost.

Obolenje ALS v preprostem jeziku radi poimenujejo kot bolezen živčnih celic, in sicer gibalnih živčnih celic. Ene se nahajajo v motorični možganski skorji, druge so pa v hrbtenjači in možganskem deblu. To pa ne drži popolnoma, saj so poleg gibalnih lahko prizadete tudi druge možganske živčne celice. Nekateri bolniki imajo ob tem še obliko demence ali pa skupek kakšnih drugih kognitivnih motenj, kar posledično otežuje komunikacijo z njimi, pa tudi umrljivost je zgodnejša. Iz raziskav vemo, da so včasih bolne tudi druge podporne celice v hrbtenjači in v možganski skorji, najnovejša odkritja pa dajejo slutiti, da obstaja še veliko polje raziskovalcem (za zdaj) nepoznanega.

Znanstveniki so bili pri svojem raziskovanju dolgo časa bolj usmerjeni v odkrivanje vzroka bolezni ALS, saj so bili prepričani, da bodo prej ali slej našli neko snov, ki bo bolezen odpravila. Leta 1996 je bil tako odkrit **riluzol**; do sedaj edina snov, ki je pri ljudeh nekoliko upočasnila potek te bolezni. Od takrat naprej je bilo sicer opravljenih na desetine preizkušanj določenih substanc, a nobenega revolucionarnega odkritja. Večina preizkušanj je potekala na živalih; ker je bolezen genetska lahko tudi živalski geni dajo določene rezultate. Zgodilo se je, da so izdelali

modele bolezni pri živali, kjer je neka snov delovala, ni pa delovala pri človeku; kakšna snov je potek bolezni celo poslabšala.

Opazen napredek je v genetiki. Ugotovili so namreč, da 32 različnih genov povzroča ALS; od tega 6 v sporadičnih oblikah, ostali pa so prisotni pri tako imenovanih dednih oblikah te bolezni. Izhajajoč iz že znanega, je bolezen pravzaprav sindrom – ne gre za eno samo bolezen, temveč za številne bolezni, ki se kažejo na približno enak način in tudi mehanizmi nastanka bolezni so temu primerno različni. Nove tarče zdravljenja so tako:

- **Skeletna mišica** – v bistvu bi pričakovali, da če prerežemo živec in če se mišica ne krči, atrofirajo oz. usahne. V začetku so dejansko razmišljali, da je problem na stiku med živcem in mišico, potem pa je prevladalo, da hkrati začnejo odmirati zgornji in spodnji motorični nevroni.

Zdaj so ugotovili, da se lahko ta stik med mišico in živcem zelo zgodaj prekine in da zato začne živec tudi nazaj odmirati, vendar ni znano, ali so zgornji in spodnji nevroni prizadeti hkrati. Ideja je, da bi se stanje izboljšalo z intervencijo na stiku med mišico ali pri sami mišici.

- Matične celice

- **Presnovni zapleti bolezni** – to področje bolezni je manj znano, ker ne vedo ali je to stanje primarno, ali ga povzroči sama bolezen.

Živčne celice se od drugih celic v telesu bistveno razlikujejo po tem, da imajo majhno živčno telo (50 mikronov, 70 mikronov v premeru) in za gibalne celice tipičen, tudi do metra dolg izrastek, ki poteka navzdol iz hrbtenjače in sega tudi do stopal. Volumen takšnega izrastka, imenovanega akson, je 20000 krat večji od volumna celice. Celica proizvaja vse sestavine, potrebne da se celica vzdržuje. Celice, ki oskrbujejo akson, v bistvu »vzdržujejo hišo«, ki je 20000 krat večja od povprečnega človeka. Naloga teh celic je tudi transport, kar za druge celice ni značilno. Takšni mehanizmi transporta pa lahko hitro odpovejo in to je tudi ena od hipotez nastanka bolezni.

Če pogledamo molekularno zgradbo celice, je ta izredno kompleksna. Obstaja okoli 50 beljakovin samo za že omenjeni živčno-mišični stik, ki je posebne vrste sinapsa. Če rečemo, da je bolezen morda nastala na tem mestu, pomeni, da posamični razvejki aksonov tukaj propadejo, kar bi se z brstenjem preostalih lahko ponovno oživilo. Zakaj se v taki mišici to ne dogaja?

Beljakovine navadno poimenujemo s števkami ali kraticami. Tako je tudi t.i. Nogo-A beljakovina živčno-mišičnega stika in obstaja možnost, da bi lahko bila vpletena v nastanek ALS. Deluje pa tako, da zavira izražanje aksonov živčnih razvejkov in posledično ni ponovnega razživenja mišice. Normalno je Nogo-A prisotna samo v osrednjem živčevju. V mišicah ali v perifernih živcih te beljakovine sploh ni, razen pri obolelih za ALS. Kako in zakaj do tega prihaja, še ni povsem jasno, saj je ta beljakovina še v fazi preskušanja, teče pa v tem konkretnem primeru že druga faza preskušanja.

Drugo zdravilo, ki ga preskušajo, vpliva na **mišično funkcijo**, to pa je krčenje mišice¹. S krčenjem se generira neka sila in s tem premika ude v sklepu.

Elementi krčenja v mišici so miofibrile², aktin je na posnetku obarvan rumeno, miozin pa z vijolično barvo. Ti elementi drsijo drug proti drugemu in s tem se mišica krči. Poleg aktinskih in miozinskih molekul poznamo še beljakovini troponin in tropomiozin.³ Krčenje se lahko začne takrat, kadar se molekula tropomiozin rahlo zavrti v svoji osi in odkrije receptorje na aktinu, na katere se lahko veže miozin. Tarča tega zdravljenja je tako troponin – zdravilo ga naredi občutljivejšega za molekule kalcija. Pri krčenju so namreč prisotni tudi ioni kalcija, saj se proces krčenja mišice izpelje šele ob njihovi prisotnosti. Kalcij spremeni obliko teh beljakovin, da se malo drugače zvijejo in tako odprejo receptorje. Na ta način že ena ali dve molekuli povzročita takšen učinek, kot jih je prej 10.

Prvi poskusi vedno potekajo na živalih in pri živalih je to dokazano zvečalo moč kontrakcije mišic; isto so ugotovili tudi pri človeku, kjer se je med drugim zvišala tudi vitalna kapaciteta oziroma dihanje, tako da je bil zaznan prvi učinek po apliciranju zdravila, ki se je izkazalo tudi kot dokaj varno.⁴

Zdravljenje z matičnimi celicami je širši javnosti veliko bolj poznano. Z njimi so že poskušali zdraviti osebe po različnih poškodbah, po možganski kapi, po poškodbi hrbtenjače, pa tudi pri degenerativnih boleznih, kakršna je ALS. Zaenkrat podporno zdravljenje z matičnimi celicami poteka v smeri, da bi zbolelim motoričnim gibalnim živčnim celicam v hrbtenjači in možganski skorji nudili bolj zdravo okolje, tako da izločajo faktorje, ki spodbujajo rast oz. ohranjanje in zavirajo imunski odgovor, prav tako prisoten pri tej bolezni. Matične celice lahko pravzaprav prevzamejo vlogo katerekoli druge celice v telesu. Pri tem pa si je izredno težko predstavljati, da bi se matična celica na tistem določenem mestu obdržala; rastle, se razvijala in ponovno oživila točno določeno mišično vlakno. S poskusi na živalih so sicer že upočasnili napredovanje obolenja, tudi preživetje se je zvečalo. Trenutno teče okoli 15

tovrstnih študij z zaključeno prvo fazo, medicina pa žal še ne pozna vseh potrebnih odgovorov, ki najbrž pripadajo daljnji prihodnosti.⁵ Obetajoče raziskave pa seveda vzbujajo upanje tudi za zdravljenje drugih vrst obolenj.

Druge raziskave telesne konstrukcije posameznikov z ALS kažejo, da so majhna telesna masa, majhen indeks telesne teže in velika fizična aktivnost vedno faktorji tveganja za nastanek obolenja. Pri spoznavanju manj znanih **presnovnih zapletov bolezni** je bilo ugotovljeno, da bolezen veliko slabše poteka, če se zaloga maščobnega tkiva izgublja hitreje. Zato hujšanje bolnikom z ALS nikakor ni priporočljivo, saj je tudi v mirovanju energetska poraba zaloga telesa dosti večja kot pri zdravih osebah. Hrana z višjim deležem maščob je mišim z ALS povečala preživetje, stradanje pa ga je zmanjšalo, enako se je pokazalo tudi pri ljudeh. Zakaj je tako, natančno ne vedo.

Trenutno na področju presnovnih motenj testirajo dvoje načinov zdravljenja: že omenjeno hranjenje z veliko maščobami ter gensko zdravljenje. Oboje je še vedno v fazi preizkušanj, saj najverjetneje v teh procesih sodeluje več različnih mehanizmov.⁶

DIHANJE IN ALS

Dr. Blaž Koritnik je v svojem delu predavanja predstavil pristop k reševanju dihalnih zapletov, značilnih za obolenje z ALS. Največkrat so dihalne težave tudi življenjsko ogrožujoče in zato pri obravnavi zahtevajo posebno pozornost. Na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo poteka pomoč pri težavah z dihanjem v sklopu skupine za ALS. Pri praktičnem delu z obolelimi je zelo zasluzna fizioterapevtka **Polona Klinar**, ki si je za to področje dela svoje znanje in izkušnje med drugim nabirala tudi v tujini. Na inštitutu tako poskušajo slediti svetovnim trendom in v kolikor je

⁵ Odpirajo se tudi etična vprašanja, saj je teh celic več vrst – ene so embrionalne in se za njih uporabljajo odmrli zarodki, druge je pa možno vzgojiti tudi iz kožnega tkiva posameznega človeka in jih aplicirati na mesto, kjer je to najbolj smotno (v ledveni ali vratni del hrbtenjače, v možgansko skorjo).

⁶ Tisti, ki jih to področje posebej zanima, lahko več informacij najdejo na spletnem naslovu Clinical Trials www.clinicaltrials.gov.

¹ Prof. dr. Janez Zidar je to predstavil s pomočjo enominutnega videa, ki simulira mišično delovanje. Ogled tega videa je možen na spletnem naslovu www.drustvo-distrofikov.si.

² Nahajajo se v mišičnih vlaknih in živcih.

³ Tropomnin je na posnetku označen modro, tropomiozin pa zeleno.

⁴ Na posnetku je lepo viden tudi zasuk molekule in krčenje mišice.

potrebno, lahko poseben aparat za izvajanje neinvazivne ventilacije obolelim z ALS zagotovijo še v istem dnevu.

Druga možnost, ki jo v tujini eni bolniki že uporabljajo, je električni spodbujevalnik trebušne prepone. Pri uporabi električnega spodbujevalnika stimulirajo trebušno prepono podobno kot z vpihavanjem zraka pri aparatu za neinvazivno ventilacijo, le da to nalogo spodbujanja krčenja trebušne prepone⁷ prevzamejo električni impulzi. Naprava je bila v ZDA odobrena kot humanitarni pripomoček.

Gospa Marina je opisala svojo izkušnjo:

Električni spodbujevalnik trebušne prepone so mi vgradili v Švici, kamor so me napotili specialisti Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS - SOČA v Ljubljani. Vse stroške posega je krila zavarovalnica.

Električni impulzi se sicer čutijo, morala sem se jih navaditi. Dihamo sicer avtomatsko, kako pa pri tem uskladiti govor, požiranje in dihanje, mi je v začetku predstavljalo precejšnje težave. Predvsem sem morala sama osvojiti tehniko govorjenja! Fizioterapevka v Švici se je sicer zelo trudila, vendar sem si predstavljala, da bo šlo lažje. Sedaj na srečo nimam več teh težav.

Hitrost dihanja lahko reguliram z zunanjim daljinskim upravljalnikom: 2 priključka sta za levo in desno polovico trebušne prepone. Rana se mi je lepo zacelila, na dotik kože pa se elektrode čutijo.

Najprej so to metodo priporočali osebam s poškodbo hrbtenjače (na primer po padcu, po nesreči), potem pa so jo začeli preizkušati tudi pri obolelih z ALS. Sistem električnega spodbujevalnika trebušne prepone deluje relativno enostavno - elektrode se vgradijo v trebušni votlini na trebušno prepono in so navzven povezane s posebnim upravljalnikom, s katerim je možno uravnavati hitrost oz. jakost impulzov. Negativna stran te metode, ki jo poskušajo uvesti tudi v Slovenijo, je nujnost operacije, s katero se elektrode vstavijo v telo. T.i. laparskopijo izvajajo v anesteziji in čeprav je potrebnih le par luknjic, skozi katere pridejo v



Dr. Blaž Koritnik je v svojem delu predavanja k sodelovanju povabil gospo Marino, ker je prva slovenska bolnica z vgrajenim posebnim električnim spodbujevalnikom trebušne prepone za lajšanje dihanja.

trebušno votlino in elektrode pripnejo na trebušno prepono, so tudi tukaj, kakor pri vseh operacijah, možni določeni zapleti.

Podatki o tej metodi so skopi, pravzaprav je edina takšna zaključena študija potekala 2011, s katero so ugotovili, da električni spodbujevalnik trebušne prepone med drugim nekoliko izboljša kvaliteto spanja. Drugi novi izsledki še niso bili objavljeni. Za primer, kako dolgotrajne so te študije, je dr. Koritnik navedel primer Velike Britanije, kjer so pravkar zaključili s podobno raziskavo, vendar bodo rezultati znani najhitreje leta 2016. Če pa bo omenjena študija podala pozitivne rezultate, so upravičena pričakovanja, da bo tudi angleški zdravstveni sistem takšen način zdravljenja odobril.

Dr. Koritnik je kot zanimivost, ki se na Portugalskem že uporablja, predstavil sistem »telemedicine«, kjer je bolnikov dihalni aparat priključen na internet in zdravstveno osebje lahko parametre spremlja in regulira na daljavo. Omenjeni sistem je sicer precej neoseben, saj onemogoča osebne stike z bolnikom, vendar pa po drugi strani predstavlja prednost, ker ne prihaja več do transportnih zapletov, ki največkrat padejo na pleča najožjih svojcev in so lahko problematični, zlasti kadar bolnik prihaja od daleč.

Navdihujoča metoda prihodnosti je še »optogenetika«, kjer spreminjajo oz.

aktivirajo delovanje živčnih celic z dovajanjem svetlobe. Aprila letos so objavili povsem nov izsledek uporabe te metode na miškah: njihove motorične nevronske celice so aktivirali s pomočjo svetlobe in dokazali, da se je mišica z dovajanjem svetlobe dejansko skrčila. Na ta način bodo morda v prihodnosti razvili nove pripomočke, ki bodo s pomočjo svetlobe stimulirali delovanje obolelih mišic.

Nevroznanost⁸ gre torej z velikimi koraki naprej in vsi lahko pričakujemo pojav novih rešitev, uporabnih tudi v našem okolju. V maju leta 2016 se bo evropski ALS kongres odvijal v Ljubljani, kar bo priložnost za gostovanje najvplivnejših evropskih strokovnjakov s tega področja.

Strokovno predavanje se je zaključilo s tedaj nadvse aktualnim nogometom, saj je tudi letošnji svetovni dan ALS potekal pod geslom, da športniki podpirajo svet brez ALS in sorodnih obolenj. V tem duhu je prvi strel na otvoritvi svetovnega nogometnega prvenstva podal mlad Brazilec, sicer paraplegik, ki pa so mu s pomočjo posebne čelade in elektrod, povezanih z eksoskeletom (posebnim robotskim ogrodjem) omogočili, da je z močjo svojih misli usmeril korak in brnil žogo.

⁸ Dr. Blaž Koritnik je med drugim tudi predsednik SINAPSE, slovenskega društva za nevroznanost.

⁷ Krčenje trebušne prepone povzroči, da vdihnemo.

OGLED RAZSTAVE O MOŽGANIH

Letošnji svetovni dan ALS smo zaključili nekoliko drugače kot običajno, saj je dr. Koritnik zbrane popeljal še po razstavi o možganih. Razstava, ki je bila pri nas na ogled do 24. 8. 2014, predstavlja zgodbo za vse generacije o delovanju možganov; o tem, kako čutijo, čustvujejo, razmišljajo in se spreminjajo. S pomočjo interaktivnih prikazov, ugank, slik možganov in dognanih modelov lahko obiskovalci raziskujejo občutke, čustva, misli, razvoj možganov in celo njihovo prihodnost.

Dr. Koritnik je v sklopu te razstave podal predvsem tiste vidike, ki so najbolj zanimivi vsem obolelim z ALS ter z drugimi sorodnimi nevro-mišičnimi obolenji.



Utrinki z ogleda razstave o možganih.

Dr. Blaž Koritnik je povedal:

Ne samo kot zdravnik, tudi kot človek menim, da je aktivno posvečanje družbe velikim problemom v medicini zelo pomembno. ALS spada med najtežja obolenja, ne samo v nevrologiji, ampak najbrž kar v celotni medicini in ne poznamo še ustreznih načinov učinkovitega zdravljenja. Kljub omejenim možnostim pa za bolnike poskušamo narediti veliko, čeprav bi si najbrž vsak izmed nas želel, da bi bolezen lahko pozdravili ali vsaj izboljšali.

Po drugi strani pa znanost dela velike korake v raziskovanju različnih mehanizmov bolezni, delovanja živčevja, zato je pomembno, da se kot družba zavedamo



Podpisnik akcije in manifesta *Za možgane* je tudi Društvo distrofikov Slovenije. Akcija poteka s sodelovanjem s Sinapso, društvom za nevroznanost, v sklopu Slovenskega sveta za možgane. Slovenski svet za možgane je neprofitno telo, ki združuje tako predstavnike zdravniških organizacij na področju živčevja, živčno-mišičnih bolezni in možganov; predstavnike strokovnih združenj in pri nas v manjši meri tudi industrije, farmacevtov oz. tistih, ki delujejo na področju zdravljenja z zdravili. Enakovredno deluje na primer Evropski svet za možgane, ki na evropskem nivoju vpliva na družbo z osveščanjem o boleznih možganov.

vloge spodbujanja raziskovanja na področju redkih bolezni, ker si samo tako lahko obetamo, da bodo takšni napori nekoč prinesli tudi določene rezultate. Svetovni dan ALS je tipična dobra priložnost, da bolniki, zdravniki, raziskovalci, svojci skupaj na glas spregovorimo o težavnosti te bolezni in s tem spodbudimo družbo k večji angažiranosti. Na takšnih dogodkih lahko prepoznamo, da smo vsi soljudje in da je skupno prizadevanje dobrodošlo. Osebnostno bi si želel, da bi znali stopiti skupaj, ker če nas bo veliko in bomo znali zagovarjati skupne interese, bomo sigurno bolj močni, kot bi bil vsak posameznik.

Hkrati si zelo želim, da bi imeli tudi oboleli in njihovi svojci močan glas, ki bi bil slišan in ne bi samo nemočni čakali na to, kaj jim bo zdravnik ali zdravstveni sistem nudil, temveč bi bili tudi sami pobudniki sprememb. Zato so organizacije kot Društvo distrofikov Slovenije in pod njegovim okriljem odbor ALS tudi tako pomembne, ker tudi vaš glas ogromno šteje in lahko vplivate na pozitivne premike, medtem ko raziskovalci poskrbijo, da se bodo ti res zgodili. Na področju raziskovanja ALS pri nas sicer deluje nekaj ljudi, posebej zagnana je ekipa pod vodstvom dr. Borisa Roglja na Inštitutu Jožef Štefan, ki raziskujejo ALS na vseh nivojih. Imamo mlade ljudi, ki jih takšno raziskovanje zanima ter so pripravljeni vložiti svoj čas in voljo, ustavi pa se predvsem pri financah, s katerimi bi jim omogočili delovno mesto na raziskovalnem projektu. Zaželeno

je, da bi tudi sami oboleli kdaj stopili do nas in pokazali interes za sodelovanje. Z analizo vzorcev krvi obolelih sedaj v Sloveniji v sklopu evropskega projekta spremljamo genske spremembe pri obolelih z ALS in dobili smo že prve rezultate o pojavnosti genskih oblik te bolezni v Sloveniji, zaradi česar se mi zdi to sodelovanje nadvse pomembno.

Lani smo s pomočjo evropskih sredstev začeli tudi z akcijo, ki smo jo poimenovali »Za možgane«, s katero poudarjamo pomen zdravih možganov in družbo opozarjamo na breme možganskih bolezni. Možgani so v tem kontekstu prispodoba za vse, kar zadeva živčevje in živčno-mišični sistem, s čimer zagajamo več različnih obolenj, tudi vse redke in s tem za zdravljenje drage živčno-mišične bolezni. Zato pa je zavedanje družbe, da je potrebno poskrbeti tudi za ljudi s temi boleznimi, toliko bolj pomembno. Na simbolni ravni smo zato že napisali manifest za možgane, ki kot simbolno dejanje poziva Vlado RS k proglasitvi tretje srede v marcu za slovenski dan možganov. Dan bi bil namenjen zagovorništvo možganov in bi enkrat letno omogočal odprt dialog o problemih, kar bi nas lažje pripeljalo tudi do bolj konkretnih rešitev. Zaradi naše politične situacije je ta pobuda sicer začasno obtičala na pristojnem ministrstvu, med podpisniki pobude pa je tudi vaše društvo.

- Pripravila: Vesna Veingerl
- Recenzija: dr. Blaž Koritnik

Spremembe zakona o izenačevanju možnosti invalidov

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) je bil sprejet leta 2010 (objavljen v Uradnem listu RS, št. 94/2010, z dne 26.11.2010) z namenom preprečevanja in odpravljanja diskriminacije ter ustvarjanja enakih možnosti invalidov. Spremembe ZIMI, sprejete junija letos v okviru Zakona o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (v nadaljevanju ZIMI-A) uvajajo vrednotnico, zato v prispevku predstavljamo postopke za uveljavitev pravice do plačila prilagoditve vozila, pravice do plačila tehničnega pripomočka za premagovanje komunikacijskih ovir in pravice do psa pomočnika za gibalno ovirane invalide.

Vsebinsko leta 2010 sprejetega novega zakona smo predstavili tudi v MAŽ-u. Med pravicami oziroma ukrepi za omogočanje samostojnejšega življenja invalidov, ki jih je ob sprejemu predvidel ZIMI, je bila med našimi člani največ pozornosti deležna možnost plačila prilagoditve vozila za gibalno ovirane invalide. Ob sprejetju ZIMI je bilo sicer določeno, da se z izvajanjem omenjene pravice začne šele eno leto po uveljavitvi zakona, vendar smo v MAŽ-u ob predstavitvi vsebine ZIMI ugotavljali, da država zamuja s pravico podzakonskih aktov in izvedbo drugih aktivnosti, zato ta določila zakona tudi po izteku prehodnega obdobja (konec leta 2011) niso začele. Enake usode je bila takrat deležna tudi pravica do plačila tehničnih pripomočkov za premagovanje komunikacijskih ovir za senzorno ovirane invalide.

Doslej veljavni zakon je predvideval izbor izvajalcev prilagoditve vozila in dobaviteljev tehničnih pripomočkov za premagovanje komunikacijskih ovir po postopkih javnega naročanja, s čimer naj bi se dosegla najnižja možna cena prilagoditev vozil oziroma pripomočkov. Vendar so izkušnje na drugih področjih pokazale, da takšna ureditev ne pomeni nujno doseganja nižjih cen, njena slabost pa je v tem,

da se z njo zožuje dostopnost pripomočkov in izbor izvajalcev, kar upravičencem otežuje izbiro najprimernejše rešitve. S spremembami ZIMI, ki so bile sprejete 30. junija 2014 (Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o izenačevanju možnosti invalidov – ZIMI-A; objava v Uradnem listu RS, št. 50/2014, 4.7.2014) se za namene plačevanja tehničnih pripomočkov in prilagoditev vozila uvaja tako imenovana **vrednotnica**, s katero naj bi bil postopek enostavnejši, omogočil pa bi tudi širši izbor dobaviteljev oziroma izvajalcev prilagoditev vozila, kar pomeni več možnosti izbire za upravičence - invalide. Omejitev cen in s tem racionalna poraba proračunskih sredstev pa bo dosežena z določitvijo najvišje vrednosti in standardov kvalitete za posamezni tehnični pripomoček oziroma prilagoditev vozila, ki bodo določeni s posebnim pravilnikom.

Sprejem sprememb zakona obeta, da naj bi se omenjene pravice v doglednem času vendarle začele udeležati, zato vam v tem prispevku predstavljamo postopek za uveljavitev pravice do plačila prilagoditve vozila, pravice do plačila tehničnega pripomočka za premagovanje komunikacijskih ovir in pravice do psa pomočnika za gibalno ovirane invalide.

POSTOPEK ZA UVELJAVITEV PRAVICE DO PLAČILA PRILAGODITVE VOZILA

Plačilo stroškov prilagoditve vozila lahko uveljavlja:

- invalid, ki je zaradi invalidnosti gibalno oviran in lahko vozilo upravlja sam le, če je prilagojeno,
- invalid, ki sam ne upravlja vozila, prilagoditev pa je nujno potrebna za vstop invalida v vozilo in varno vožnjo. V tem primeru lahko invalid uveljavlja stroške za naprave in pripomočke za premostitev višinske razlike pri vstopu v vozilo ter za ustrezne sisteme za pritrditev vozička v vozilo.

Pravico je mogoče uveljavljati enkrat na šest let. Pred iztekom tega roka je pravico mogoče uveljavljati le izjemoma, in sicer v primeru, da je prilagoditev vozila nujna zaradi nastanka nove invalidnosti, bistvenega poslabšanja invalidnosti oziroma zaradi uničenja prilagojenega vozila.

Vlogo za plačilo stroškov prilagoditve vozila vloži invalid na kateri koli upravni enoti v Republiki Sloveniji. Če gre za enostavno prilagoditev (v skupni vrednosti do 1.000 evrov), upravna enota imenuje izvedenca, ki oblikuje načrt prilagoditve vozila. Upravna enota izvedenca izbere z liste izvedencev, ki jo imenuje Ministrstvo za delo, družino,

socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju: ministrstvo). V primeru zahtevnejših prilagoditev (v skupni vrednosti nad 1.000 evrov) pa izvedensko mnenje pripravi Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – URI Soča, ki individualno za konkretnega invalida pripravi natančno opisan načrt predelave ali prilagoditve vozila. Načrt prilagoditve vozila mora biti finančno ovrednoten. Pri pripravi izvedenskega mnenja izvedenec oziroma inštitut izhajata iz najenostavnejše, najcenejše, vendar funkcionalno učinkovite rešitve. V kolikor invalid želi dražjo rešitev od rešitve v izvedenskem mnenju, se le-ta na zahtevo invalida izvede, razliko v stroških med dražjo izvedbo in izvedbo po izvedenskem mnenju pa v celoti krije invalid.

Načrt prilagoditve vozila mora biti pripravljen najpozneje v 30 dneh od dneva, ko upravna enota zaprosi izvedenca ali URI Soča za njegovo pripravo. Upravna enota na podlagi načrta izda odločbo, s katero odloči o odobritvi plačila stroškov prilagoditve vozila. V odločbi mora biti natančno opredeljeno, do kakšne prilagoditve vozila je invalid upravičen in kolikšna je višina sredstev, ki se sofinancirajo. V odločbi se navede tudi podatek o tem, ali je invalid brezposeln, samozaposlen ali zaposlen, saj je od tega odvisno, kdo je plačnik sofinanciranja prilagoditve vozila. Zoper odločbo upravne enote je dovoljena pritožba, o kateri odloči ministrstvo. Pri odločanju o pritožbi ministrstvo lahko pridobi nov načrt prilagoditve vozila.

Po pravnomočnosti odločbe o odobritvi stroškov plačila prilagoditve vozila upravna enota upravičencu izda vrednotnico. Vrednotnica vsebuje ime in priimek upravičenca, vrsto prilagoditve vozila, vrednost posamezne prilagoditve vozila, delež vrednosti prilagoditve, ki se sofinancira invalidu, ter podatke, potrebne za plačilo in nadzor pravilnosti plačila. Vrednotnico podpišeta tudi invalid ter izvajalec prilagoditve vozila.

Prilagoditev vozila lahko invalid izvede pri katerem koli izvajalcu prilagoditve vozila v Sloveniji, izvedbo pa plača z vrednotnico v deležu, do katerega je upravičen, razliko doplača sam. Po izvedeni prilagoditvi izvedenec oziroma URI – Soča, ki je pripravil načrt prilagoditve, preveri in potrdi ustreznost in pravilnost izvedene prilagoditve vozila.

Sredstva za prilagoditev vozila se zagotovijo v višini 85 odstotkov vrednosti posamezne prilagoditve. Za invalide, ki so prejemniki denarne socialne pomoči, ter za invalide, ki jim je priznan status po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, pa se zagotovi plačilo stroškov prilagoditve vozila v celotni vrednosti. Izvajalec prilagoditve na podlagi predložene vrednotnice uveljavi plačilo pri ministrstvu (če upravičenec ni zaposlen) ali pri Javnem jamstvenem, preživninskem in invalidskem skladu RS (če je upravičenec zaposlena ali samozaposlena oseba).

Dosedanja ureditev v ZIMI je predvidevala le sofinanciranje individualne prilagoditve vozila, s sprejetimi spremembami pa bo omogočeno tudi sofinanciranje nakupa novega – že prilagojenega vozila. V tem primeru se sofinanciranje nanaša na vrednost razlike v ceni med enakim standardnim (neprilagojenim) tipom novega vozila in novim prilagojenim vozilom. Pri tem se kot zgornja meja razlike v ceni upošteva vrednost, ki bo določena za izvedbo istovrstne prilagoditve.

Vrste in načini posameznih prilagoditev, pogoji za izvedbo, vrednost prilagoditev, standardi kakovosti, trajnostne dobe in načine vzdrževanja bo določal poseben predpis, ki ga mora ministrstvo izdati v treh mesecih po uveljavitvi sprememb zakona.

ZIMI-A določa, da se določila o pravici do plačila prilagoditve vozila začnejo uporabljati tri mesece po njegovi uveljavitvi. Ali bo udejanjanje res omogočeno že po 20.10.2014 pa je odvisno tudi od tega, ali bo v tem času pripravljen podzakonski predpis, ki bo podrobneje določil izvajanje pravice.

POSTOPEK ZA UVELJAVITEV PRAVICE DO PLAČILA TEHNIČNEGA PRIPOMOČKA ZA PREMAGOVANJE KOMUNIKACIJSKIH OVIR

Kot enega izmed ukrepov za izenačevanje možnosti zakon predpisuje sofinanciranje tehničnih pripomočkov za invalide s senzornimi okvarami (okvare sluha ali vida), do katerih niso upravičeni po drugih predpisih, te pripomočke pa potrebujejo v življenju za premostitev komunikacijskih ovir za omogočanje

varnega in samostojnega življenja ter jih predvsem uporabljajo za dostopnost do informacij, sporazumevanje in prilagoditev življenjskega okolja.

Vlogo za priznanje pravice posameznik vloži pri upravni enoti. Ta o upravičenosti odloči na podlagi izvedenskega mnenja in izda odločbo. Zoper odločbo je možna pritožba na ministrstvo. Po pravnomočnosti odločbe, s katero je bila upravičencu priznana pravica do tehničnega pripomočka, upravna enota upravičencu izda vrednotnico, ki vsebuje podatke o upravičencu in tehničnem pripomočku, do katerega je upravičen, vrednost pripomočka ter delež vrednosti, ki se sofinancira. Vrednotnico podpišeta tudi invalid – prejemnik tehničnega pripomočka in dobavitelj. Tehnični pripomoček lahko invalid kupi pri katerem koli dobavitelju tehničnih pripomočkov v Sloveniji in ga delno ali v celoti plača z vrednotnico. Delež sofinanciranja, ki se prizna upravičencu, znaša 85% vrednosti pripomočka, posamezniku, ki je prejemnik denarne socialne pomoči, ali ima priznan status po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, pa se zagotovi plačilo celotne vrednosti pripomočka. Tehnični pripomočki za premagovanje komunikacijskih ovir, ki so lahko predmet sofinanciranja, njihova vrednost, pogoji za pridobitev, standardi kakovosti, trajnostne dobe in način vzdrževanja bodo določeni v že omenjenem podzakonskem aktu. Enako kot v primeru pravice do plačila prilagoditve vozila je tudi za izvajanje pravice do plačila tehničnega pripomočka za premoščanje komunikacijskih ovir določeno trimesečno prehodno obdobje po uveljavitvi sprememb zakona.

PRAVICA DO PSA POMOČNIKA

S sprejetjem sprememb in dopolnitev ZIMI je določena tudi pravica do psa pomočnika za gibalno ovirane invalide. V Sloveniji je bila doslej pravica do psa vodnika priznana slepim osebam, pri katerih se psi vodniki štejejo za medicinsko – tehnični pripomoček. Z novo zakona pa je uvedena možnost, da psa pomočnika pridobi tudi invalid, ki je težko ali najtežje gibalno oviran, a ima ustrezne psihofizične lastnosti in primerne bivalne pogoje. Psi pomočniki invalidom pomagajo pri vsakodnevnih opravilih tako, da na primer

pobirajo ali prinesejo različne predmete, odpirajo in zapirajo vrata, prižigajo in ugašajo luč, pomagajo pri oblačenju in slačenju ter s tem pripomorejo k večji samostojnosti in neodvisnosti težko in najtežje gibalno oviranih invalidov. Pes pomočnik mora biti ustrezno izšolan za pomoč invalidu, prav tako mora biti za vodenje in oskrbo psa primerno usposobljen tudi invalid, ki psa pridobi.



Pes pomočnik

(VIR: <http://www.happy-doggy.si/pasji-poklici/2586-pasji-terapevti.html>)

Postopek za uveljavljanje pravice do psa pomočnika sproži invalid z vlogo, ki jo vloži na upravni enoti. Upravna enota imenuje izvedenca, ki oblikuje mnenje o izpolnjevanju pogojev za pridobitev psa pomočnika in ugotovljenih potrebah invalida ter predpiše lastnosti, ki jih mora imeti pes, ki je primeren za psa pomočnika invalidu. Izvedenec mora mnenje o upravičenosti do psa pomočnika pripraviti najpozneje v 60 dneh od dneva, ko ga upravna enota zaprosi za pripravo mnenja.

Upravna enota na podlagi mnenja o upravičenosti do psa pomočnika izda odločbo, s katero odloči o odobritvi usposabljanja in uporabe psa pomočnika. Zoper odločbo upravne enote je dovoljena pritožba na ministrstvo.

Invalid, ki je upravičen do šolanega psa pomočnika, psa prejme v svojo last. V primeru, da psa pomočnika izgubi po svoji krivdi, ni upravičen do novega najmanj do izteka osmih let od pridobitve. Izvajalca šolanja psa pomočnika izbere invalid pri izbranem izvajalcu, ki ima z ministrstvom sklenjeno pogodbo. Izvajalci za šolanje psov pomočnikov bodo izbrani z javnim razpisom. Sredstva za izdelavo mnenja o upravičenosti do psa pomočnika, kot tudi za šolanje psa pomočnika ter usposabljanje invalida bo zagotavljalo ministrstvo iz proračuna Republike Slovenije.

Ministrstvo bo v podzakonskem aktu določilo pogoje oziroma kriterije za pridobitev psa pomočnika, psihofizične in bivalne pogoje, ki zagotavljajo ustrezno ravnanje s psom, izbor izvedencev, program in način šolanja psa pomočnika, pogoje usposabljanja invalida, podrobnejši postopek uveljavljanja pravice do psa pomočnika, obveznosti v zvezi z zaključnim preizkusom psa pomočnika in invalida, izvajanje strokovne pomoči in svetovanja invalidu – lastniku psa pomočnika in druge zadeve, pomembne za izvajanje te pravice. Ministrstvo mora predpis sprejeti v enem letu po uveljavitvi tega zakona.

Za uporabljanje določb o pravici do pridobitve psa pomočnika je določeno prehodno obdobje, zato jo bo mogoče uveljaviti po izteku enega leta od uveljavitve sprememb zakona, to je po 20.7.2015. Seveda pod pogojem, da bo pristojno ministrstvo v tem času sprejelo potrebni podzakonski predpis in druge aktivnosti, ki bodo zagotovile uresničevanje pravice.

OD SPREJEMA ZAKONA DO NJEGOVE URESNIČITVE...

Vsi, ki se vsakodnevno srečujemo z izziivi, ki jih prinaša invalidnost, vemo, kako pomembna je razlika med pravicami, ki so zapisane v različnih predpisih, in tistimi, ki so tudi dejansko uresničljive in zagotovljene. Zato nestrpnopričakujemo, da bodo v tem prispevku predstavljena določila Zakona o izenačevanju možnosti invalidov po izteku prehodnega obdobja tudi zares zaživelav praksi. Zato upamo, da bo tokrat Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti upoštevalo določeni rok za pripravo podzakonskega predpisa, ki je potreben za udejanjanje obravnavanih pravic. Hkrati pa upamo tudi, da bodo postopki za uveljavitev zgoraj naštetih pravic stekli brez prevelikih začetnih zapletov ter da bodo, kot so zapisali predlagatelji sprememb zakona, enostavni in do upravičencev - invalidov prijazni.

■ Mateja Toman

AKTUALNO

Na naslov Društva distrofikov Slovenije je prispelo več različnih vprašanj v zvezi z bremenitvijo premoženja invalidne osebe v primeru priznanja pravice do družinskega pomočnika, ki ga plačuje občina. Zaradi velikega zanimanja naših članov posredovano vprašanje univerzitetne diplomirane pravnice Mateje Toman in jasen odgovor predstavnika Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve objavljamo v celoti.

Spoštovani!

*Na ministrstvu so me napotili na vaš e-naslov, in sicer imam vprašanje v zvezi z vpisom bremenitve na premoženju (nepremičnini) v primeru priznanja pravice do družinskega pomočnika, ki ga plačuje občina. Gre za primer invalida, ki je v postopku pridobitve pravice do družinskega pomočnika. Družinski pomočnik naj bi bila njegova mama. Sin, ki bo (najverjetneje) postal upravičenec do družinskega pomočnika, ni lastnik nepremičnega premoženja, sta pa lastnika hiše njegova starša. Starše sedaj zanima, ali se bo zaradi pravice do družinskega pomočnika »dolga«
dedičev vknjižil na nepremičnini, ki je v lasti mame – družinske pomočnice, čeprav je upravičenec pravice do družinskega pomočnika dejansko sin, ki pa ni lastnik nepremičnine.*

Upam, da sem vprašanje zapisala dovolj razumljivo.

Vljudno vas prosim za odgovor, saj so po besedah staršev na centru za socialno delo dobili nasprotujoče odgovore.

Vnaprej hvala.

Lep pozdrav,

Mateja Toman

Univ. dipl. iur.

Razvojna usklajevalka

Birografika BORI d.o.o.

Pozdravljeni,
zaznamba prepovedi odtujitve in obremenitve se lahko naredi zgolj na nepremičninah v lasti invalidne osebe, ki je upravičena do družinskega pomočnika. Skladno z navedenim menim, da v konkretnem primeru ne more priti do vknjižbe omenjene zaznambe na nepremičninah, ki so last družinske pomočnice.

Želim vam lep dan,

Marko Bučar

VIŠJI SVETOVALEC

REPUBLIKA SLOVENIJA

MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,

SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI

DIREKTORAT ZA SOCIALNE ZADEVE



Po definiciji je družinski pomočnik oseba, ki invalidu nudi potrebno pomoč in ima pomembno vlogo predvsem pri ohranjanju kakovostne starosti invalidov. Družinski pomočnik ima isto stalno prebivališče kot invalid, oziroma eden od družinskih članov invalida (možna sorodstvena razmerja so oče ali mati, sin ali hči, brat ali sestra, stric ali teta, stari oče ali stara mama,...).

Bralni kotiček

Andreja Šuštar, sicer univerzitetna diplomirana bibliotekarka, je pripravila knjižni namig za vse ljubitelje branja, s čimer vas bo razveseljevala tudi v naslednjih številkah MAŽ-a.

KJUNG SUK ŠIN: PROSIM, PAZI NA MAMO

Ne tako dolgo nazaj, sem v domači knjižnici na polici med t.i. novostmi posegla po korejskem romanu *Prosim, pazi na mamo*. Na hitro prebran odlomek me je takoj pritegnil. Knjiga manjšega formata je izšla pri založbi Modrijan v letu 2013. Jung Suk Šin je najbolj brana korejska avtorica, roman *Prosim, pazi na mamo* pa je njen prvi roman preveden v slovenščino. V Mestni knjižnici Ljubljana si ga lahko izposodite tudi v angleškem jeziku.

Glavna junakinja romana je ostarela žena in mama štirih otrok, ki se na poti k sinu na seelski podzemni postaji izgubi. Skozi spomine štirih pripovedovalcev se odkriva življenje matere, žene in cele družine. Spoznavamo življenje na korejskem podeželju, tradicijo in modernost. Matere niso poznali niti njeni najbližji in ob tem se razkrije, kako samoumevna je bila za njih: skrbela je za otroke in jim poskušala vcepiti vrednote ter delovne izkušnje, in bila polno razumevajoča do grobega/odsotnega moža. Neizobražena kmečka ženska, ki je svoje potrebe pustila ob strani v skrbi za druge. Družinski člani se sploh ne zavedajo, da je njihova mati izginila in se na to odzovejo zelo različno. Ob iskanju se družina oddalji, na dan privrejo krivice in zamere.

To je zgodba o volji do življenja, ljubezni, odrekanju, družini in še mnogo čem. Lahko je tudi razmislek o naših ravnanjih do tistih, ki so nam najbližji. Roman me je prevzel in upam, da vam bo moj prvi knjižni namig všeč.

■ Andreja Šuštar



Medgeneracijski prehodi in interni prenos znanja

Kot se še spomnite, smo v prejšnji številki MAŽ-a uvedli rubriko, v kateri nas vodstvo podjetja informira o dogajanjih v invalidskem podjetju Birografika Bori. Uvodoma smo predstavili grafični oddelek izvedbenega oblikovanja in skozi osebno izkušnjo sedaj že upokojenega večletnega sodelavca opozorili na pomembne prelomnice v razvoju invalidskega podjetja, ki se danes ponaša s certifikatom odličnosti in v poslovnem svetu nosi značilno prepoznavnost.

Tokrat uspešno podjetniško zgodbo nadgrajujemo z opisom poklicne rehabilitacije in usposabljanja na delovnem mestu, saj vse tovrstne dejavnosti vodijo k dejanskemu zaposlovanju invalidov, kar je tudi primarno poslanstvo Birografike Bori.

Izostren občutek za prepoznavanje potreb po kadrih v delovnih procesih podjetja je temelj vsakega uspešnega menedžerskega vodenja, zaposlovanje invalidov pa je zaradi svoje specifičnosti še toliko bolj občutljivo področje. Zaradi svoje izjemne specifičnosti vodenje tovrstnih kadrovskih oddelkov v vseh slovenskih invalidskih podjetjih zahteva vsestransko visoko kvalificirano osebo, z odličnim poznavanjem vsaj vseh spodaj naštetih področij:

- delovno-pravne zakonodaje;
- delovnih procesov (tako na področju storitvenih kakor proizvodnih dejavnosti) podjetja;
- medicinskih ved (pridobljeno znanje, ki omogoča potrebno razlikovanje vrst obolenj in hkrati prepoznavanje specifičnih potreb, izhajajočih iz postavljene diagnoze);
- komunikacijskih veščin (obvladovanje raznih socio-psiholoških prijemov, ki preprečujejo neprimerno verbalno poseganje v osebno integriteto zaposlenega, ki je zaradi svojih posebnih okoliščin navadno tudi veliko bolj občutljiv).

V invalidskem podjetju Birografika Bori področje zaposlovanja že vrsto let uspešno obvladuje razvojna usklajevalka, ki v sebi združuje vse zgoraj našete lastnosti, univerzitetna diplomirana pravnica **Renata Punčuh Radovanovič**. Odlikuje jo izjemni



Veliko praktičnih delovnih izkušenj je pridobil od mentorja Andreja Lovšina.

socialni čut do sočloveka, vedno je pripravljena prisluhniti in pri svojem delu izhaja iz trdnega notranjega prepričanja, da so ljudje največja vrednota podjetja, zato si z rednim uvajanjem novosti nenehno prizadeva za vsestransko zadovoljstvo zaposlenih na delovnem mestu. Med drugim je tudi pobudnica stalnega internega informiranja zaposlenih, ki se uspešno izvaja preko mrežne povezave intranet, in zelo podpira promocijo zdravja na delovnem mestu.

Gregor Jerič, sodelavec, ki smo ga v prejšnji številki MAŽ-a videli na fotografijah ob Andreju Lovšinu in je svoje delovne izkušnje pridobil s poklicno rehabilitacijo prav v tem podjetju, se

spominja: »V teh letih, odkar sem zaposlen v Birografiki BORI, sem pridobil ogromno znanja o grafični pripravi in danes lahko samozavestno rečem, da svoj posel obvladam. Za vse to se lahko zahvalim direktorju **Borisu Šuštaršiču**, ki je pristopil k meni še v času mojega študija, razvojni usklajevalki **Renati Punčuh Radovanovič**, ki me je peljala skozi postopke urejanja statusa invalida, usposabljanja na delovnem mestu, zaposlitve ter s tem vključitve v delovno okolje in sodelavcu **Andreju Lovšinu**, ki je bil v obdobju uvajanja moj mentor.« Gregor je tudi član Društva distrofikov Slovenije, saj so mu distrofijo ugotovili že v rani mladosti. Redno sodeluje na tekmah

društvene ekipe hokeja na električnih invalidskih vozičkih, kajti v tem športu in druženju nadvse uživa. Sicer je očka malemu Gabru in s svojo družino živi v Mengšu, od koder se vsak dan s prilagojenim osebnim vozilom sam pripelje na delo v Ljubljano. Za našo revijo nam je bil pripravljen predstaviti svojo osebno zgodbo, ki mu jo je pomagalo sooblikovati in ustvariti invalidsko podjetje Birografika Bori ob stalni podpori posebnih socialnih programov ustanovitelj, Društva distrofikov Slovenije.

POTEK FORMALNEGA IZOBRAŽEVANJA IN USPOSABLJANJE NA DELOVNEM MESTU

»Vedno sem bil bolj miren in vase zaprt mladostnik, zato za moje starše ni bilo veliko presenečenje, ker sem se že zgodaj odločil za likovno gimnazijo na Srednji šoli za oblikovanje in fotografijo (SŠOF) v Ljubljani. Ustvarjalnost nosim v sebi že od otroštva,« z nasmeškom pripoveduje Gregor in v isti sapi pove, da je bilo v srednji šoli najbolj neprijetno premagovanje številnih stopnic, čeprav je takrat še samostojno hodil. Šele v tretjem in četrtem letniku so učitelji nekoliko prilagodili urnik, da njihov razred ni imel pouka ravno na podstrešju šolske stavbe.

»Kasneje sem šolanje nadaljeval na Inštitutu in akademiji za multimedije (IAM), kjer sem se izobrazil za inženirja multimedijev. Srednja šola mi je dala osnove in občutek za estetiko, a šele nadaljevanje študija mi je omogočilo opravljanje današnjega poklica, kajti šele na akademiji smo pri študiju uporabljali računalnike. V srednji šoli smo risali ročno in iz tistega obdobja sem še vedno navajen, da si po potrebi osnutek skiciram, preden se lotim grafičnega izvedbenega oblikovanja ob podpori sodobnih računalniških programov.« Večina dnevnih delovnih opravil v grafični oblikovalnici Birografike Bori je vezanih na uporabo programskega paketa Adobe (InDesign, Photoshop, Illustrator). Indesigna, programa za postavitev prelomov oziroma knjig in revij, se je Gregor priučil na delovnem mestu pod budnim očesom in ob strokovnem vodstvu mentorja **Andreja Lovšina**. Začel je tako, da je Andreja nekaj časa le opazoval pri delu, a se je že kmalu samostojno lotil izdelovanja manj zahtevnih postavitev.

»Približno eno leto sem potreboval, da sem se naučil vseh potrebnih veščin in da sem spoznal vse programe, ki jih pri svojem delu potrebujem. Sicer smo že na akademiji spoznavanju grafičnih programov posvetili dobra pol leta, a s pravim delom v tiskarni sem se srečal šele na delovnem mestu,« razmišlja ob spominu na razna 3D modeliranja, obdelavo videa in zvoka, spletnih strani – vse to je namreč spoznaval v svojem izobraževalnem procesu. V primerjavi z delom, ki ga opravlja v zadnjih šestih letih, odkar se je prvič zaposlil, mu je študij nudil zgolj osnove, nujno potrebna nadgradnja znanja pa je sledila šele po diplomi v konkretnem delovnem okolju.

Imel je srečo, da se je lahko zaposlil takoj po diplomi, saj je takrat obstajala potreba po takšnem kadru. S spoznavanjem potrebnih veščin in programov na delovnem mestu ni imel težav; učil se je hitro, le strokovni delavec podjetja mu je moral najprej pokazati proces dela in delovne postopke.

NEPOGREŠLJIVA VLOGA TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV PRI VSAKDANJEM AKTIVNEM UVELJAVLJANJU

Električni invalidski voziček je Gregorjev tehnični pripomoček, s katerim danes premaguje gibalne ovire. Dolgo je v službi vztrajal na navadnem invalidskem vozičku, vendar pri tem čisto brez fizične pomoči drugega človeka ni bilo mogoče shajati. Čeprav še vedno ohranja dobro fizično kondicijo, mu električni invalidski voziček zdaj omogoča več osebne samostojnosti.

Na delovno mesto prihaja iz nekoliko kilometrov oddaljenega kraja v okolici Ljubljane, zato je vezan na vsakdanjo vožnjo z osebnim avtomobilom. Ker pa ni želel več biti odvisen tudi od fizične pomoči drugega človeka



Družinsko potepanje.

pri presedanju v avto in iz njega, se je pred kratkim odločil poiskati ustrezno rešitev. Na nemškem trgu je odkril prilagojeno kombinirano vozilo znamke VW Transporter in ga kupil. »Meni ta avtomobil pomeni svobodo in neodvisnost. Omogoča mi, da se s pomočjo dvigala na daljinsko upravljanje z električnim invalidskim vozičkom povzpnem v avtomobil in se v vozilu presedem na voznikov sedež. Tudi menjalnik je avtomatski, sicer pa sem slednjega uporabljal že v prejšnjem avtomobilu,« pove s ponosom novega lastnika. Upravičeno, saj je pri prihodu na delo in odhodu z dela s pomočjo nove pridobitve sedaj povsem samostojen.

V posebno zadovoljstvo mu je, da tudi njegov dve in pol letni sin Gaber uživa v vožnji s kombijem. Vozilo je dovolj prostorno, da vanj spravijo kolesa in še njegov voziček ter se vsi skupaj odpravijo na družinski izlet.

Gregor si nasploh prizadeva živeti polno življenje, a posebej v poklicnem življenju si še naprej želi uspešno kariero na grafičnem področju.

■ Vesna Veingerl



Gregor pri presedanju v kombinirano vozilo.

Napovednik za naslednjo številko MAŽ-a: Gregorjeva vloga pri izvedbi društvene interne revije Mavrica aktivnega življenja ali MAŽ.

Ples skozi oči Ines Golobič

Ko jo zagledaš, te prešine zvedav pogled njenih oči, iz katerih švigajo iskrice. Vsa njena telesna govorica daje slutiti, da se v življenju resnično ukvarja s stvarmi, ki jo veselijo. Medtem ko mnogi v tempu vsakdana pogosto drvijo skozi življenje, Ines izraža notranjo umirjenost in hkrati pristno navdušenje, ki se ob pogovoru o plesu le še stopnjuje. Ines Golobič, sicer tudi članica društva distrofikov, namreč živi za ples in o tej njeni veliki ljubezni sva spregovorili za revijo MAŽ.

Ines je kot marsikoga drugega v Ljubljano pripeljala želja po znanju. Je študentka, ki zaključuje univerzitetni študij in čeprav že nekaj let živi samostojno, se še vedno rada vrača domov k družini. Posebej je ponosna na svojo mlajšo sestro in v času najinega pogovora se je najbolj veselila njene vavete. Kadarkoli pride domov, se je Katja resnično razveseli in navadno sledijo dolgi pogovori o vsem mogočem, ki povezujejo obe dekleti.

Kljub temu, da je ustvarjalnost gonilna sila, ki jo vodi skozi življenje, se v zadnjem letu resno posveča svoji novi funkciji. Postala je podpredsednica Društva študentov invalidov, zraven tega pa včasih organizira tudi tečaje izdelovanja papirnatih škatlic. Njena posebnost je, da jih izdeluje z usti, kar je tudi posnela in posnetek lahko najdete na spletni strani YouTube. Uporablja

raznolike materiale, kajti nenavadni materiali ji predstavljajo največji izziv, pri tem pa poudarja, da mora biti papir mehkejši in zaželeno raznobarven.

Z enega področja ustvarjanja hitro preideva k njeni največji ljubezni. S posebnim žarom v očeh mi pove, da je na tekmovanjih, ki se jih na Nizozemskem že nekaj let udeležuje med velikonočnimi prazniki, nepopisno vzdušje: »Ni tekmovalnosti in ko sem bila na plesišču, sem zaslišala spodbuden glas »gremo Slovenija«, ki ni prihajal s tribune naših navijačev. Na teh tekmovanjih spoznaš tudi plesne pare, kjer se zdrava hčerka usede na voziček in pleše z mamo ali pa dedka, ki pleše z vnučko na invalidskem vozičku. Občutki so zares super!«

Presenečena jo povprašam, kako se je njena ljubezen do plesa sploh začela.



Utrinek s treninga.

LJUBEZEN DO PLESA

»Spominjam se, da sem dolgo zbiralala voljo za prvi trening. Ples me je sicer od nekdaj privlačil, a misel, da bi sama plesala, sem v sebi dolgo odrivala,« začne pripovedovati.

Potem pa se je zgodilo. Prijateljica jo je vsem protestom navkljub spravila na trening in takrat poti nazaj ni bilo več. Vse skupaj jo je tako zasvojilo, da si danes življenja brez plesa sploh več ne zna predstavljati.

»Pravzaprav se je moje prvo srečanje s plesom oz. t.i. »wheelchair dancingom« zgodilo že v srednji šoli, ki sem jo obiskovala v Kamniku. Na pobudo učiteljev in staršev smo za maturantski ples pripravili četvorko. Kasneje, ko sem začela študirati v Ljubljani, pa je pobudo prevzelo Društvo študentov invalidov (v nadaljevanju DŠI) in ples je zame postal neke vrste obšolska dejavnost,« v smehu pove Ines.

Zdaj pleše že skoraj sedem let in tudi na turnirjih dosega lepe rezultate. Začetki so bili sicer nerodni, danes pa trenira dvakrat tedensko pod okriljem plesnega kluba Zebra in se počuti že skoraj kot prava profesionalka.



Ines Golobič s soplesalko na 1. mednarodnem prvenstvu v plesu na vozičkih v Ljubljani. (Foto: Gal Jakič)

ČAROVNIK Z VOZA

Ko sva se pogovarjali, so bili ravno pred ponovno izvedbo predstave Čarovnik z voza, ki je naletela na izjemen uspeh med publiko. Pripravilo jo je Društvo študentov invalidov ob sodelovanju z njihovim plesnim klubom.

Na vabilu so zapisali:

Povsem običajen dan je. Ljudje hitijo po opravilih, ljubeče in lahkotno je njihovo življenje. Predajajo se radosti življenja, ko v deželo privrši uničevalen vrtnec. Pretreseni prebivalci uvidijo, da jim je vrtnec odpilnil življenjsko moč, jim ukradel radost, strast, ritem in estetiko. Kako naprej? V snu se jim prikaže »čarovnik z voza«, njegova mogočnost pozna zdravilo za njihovo težavo. Pogumno se odpravijo na dolgo pot, ki se vije skozi nenavadne dežele. Dežele jazz-a, salse, tanga in jiva. Bodo našli čarovnika in svoje izgubljeno bistvo? Skrivajo tuje dežele skrivajo čudežno zdravilo? Ga ves čas že nosijo v sebi?

Ideja o predstavi je začela zoreti že leta 2012, takrat je nastal tudi okviren scenarij, intenzivne priprave pa so se začele septembra lani. V predstavi sodeluje 8 plesalcev na vozičkih in 8 hodečih plesalcev. Koreografije so oblikovali **Andrej Novotny, Klemen Pirman, Anja Tegelj, Ines Golobič** in **Mihaela Wabra Kucler**. V resnici je

predstava rezultat skupnega dela, pri čemer so pomemben del prispevali vsi plesalci in plesalke pod vodstvom omenjenih koreografov. Na nek način so si plesalci in plesalke izposodili znano zgodbo Čarovnika iz Oza in jo prevedli v jezik plesa na vozičkih, kar zgodbi daje edinstveno uprizoritev. Po drugi strani govori zgodba o nesreči, o prelomnem trenutku v življenju, zaradi katerega se posameznik znajde na točki, ko se mora ponovno najti, ko mora na novo odkriti svoje bistvo. Tega pravzaprav ves čas nosi v sebi. Največkrat v takem trenutku potrebujemo nekoga, ki mu zaupamo, da nas na to spomni.

Plesni klub Zebra je sicer prvi plesni klub tako imenovanega »wheelchair dancing« pri nas. Z več uspešnimi plesnimi projekti in odličnimi uvrstitvami na tekmovanjih v plesu na vozičkih v svetovnem merilu so sebi in širši javnosti že večkrat dokazali, da uresničevanje sanj o vrhunskem plesu ni omejeno na življenje brez invalidskega vozička.

Ines in vsem našim distrofikom, ki nastopajo v omenjeni plesni skupini, želimo še naprej veliko uspeha in prijetnih doživetij ob njim zelo ljubih aktivnostih.

■ Vesna Veingerl



Prizor iz Čarovnika z voza. (Foto: Gal Jakič)

LETOŠNJI REZULTATI

Zadnji junijski dan so trije plesalci Zeber okronali z uspešnim nastopom v Veliki Britaniji na mednarodni tekmi v plesu na vozičkih Manchester Grand Prix. Para, ki sta zastopala Slovenijo, sta naši državi priplesala tri zlate in eno srebrno medaljo.

Plesalci Matej Grubič, Ana Razboršek in Nina Wabra Jakič, so letos tekmovali v obeh plesnih kombinacijah – kombi (plesalka na invalidskem vozičku in plesalec brez njega) in duo (obe plesalki na invalidskih vozičkih). Oba para sta prvič nastopila v višji kategoriji – amaterji in kljub temu primerno močnejši konkurenci plesnih parov z občutno daljšo plesno kilometrino dosegla izjemne rezultate.

Letošnja plesna sezona je za plesalce z najnovejšimi dosežki tako še uspešnejša in bolj bleščeča kot pretekle sezone. Manchestrski triumf je čudovito nadaljevanje marčevskega nastopa Zeber na jubilejnem 25. Holland Dans Spektaklu v nizozemskem Cuijku. Šest slovenskih plesnih parov je naši državi priplesalo tri srebrne in dve bronasti medalji ter štiri medalje za uvrstitev med najboljših šest v svoji kategoriji (tri pete in eno šesto mesto). Naš edini par, ki tekmuje v najvišji, world cup kategoriji, kjer tekmujejo kandidati za olimpijske igre, je v tej kategoriji zasedel peto mesto v standardnih plesih.

Prav tako so bili izjemno uspešni na Nizozemskem, kjer so se že petič zapored udeležili mednarodnega tekmovanja v plesu na vozičkih. Sloveniji so letos priplesali tri srebrne in dve bronasti medalji ter štiri medalje za uvrstitev med najboljših šest v svoji kategoriji (tri pete in eno šesto mesto). Velikonočna bera odličij tako tudi letos nadaljuje tradicijo preteklih let.

ROJSTVO PLESA NA VOZIČKIH PRI NAS

Ledino na področju plesa gibalno oviranih je pri nas zaorala plesna skupina Step'n'roll, ki je nastala na pobudo članov Društva študentov invalidov Slovenije.

Leta 2005 so predstavili plesni performans Z.A.N.A.S., kar je bilo pionirsko delo na področju plesnega izražanja ljudi z različnimi oblikami invalidnosti.

Taktirko je takrat prevzel plesni koreograf Miha Krušič.

Leta 2006 se je rodila mednarodno odmevna plesno – gledališka predstava WATCH OUT. Posebno priznanje predstavi je bilo priporočilo Ministra za kulturo zaradi spodbujanja h konstruktivnemu razmišljanju in konceptualno zanimivega statusa predvsem za mlade gledalce. Celotno produkcijo je leta 2007 posnela in predvajala RTV SLO.

Skupino Step'n'roll je prevzela plesna učiteljica Petra Škofic. Nastala je nova plesna predstava, A RES, Slovenija pa je prvič dobila tudi bolj športno različico plesa – tekmovalni ples na vozičkih. Petra je bila takrat edina v Sloveniji z licenco za poučevanja plesa invalidnih oseb. Kot prvi plesni učitelj iz Slovenije se je leta 2008 udeležila seminarja za wheelchair dancing na Nizozemskem, naslednji dve leti pa se udeleževala izobraževanj za učitelja plesa na vozičkih še v Angliji in na Nizozemskem.

Petra je s svojo karizmo, energijo in vizijo okrog sebe hitro zbrala skupino zagrehtih študentov, s katerimi se je pripravljala na tekmovanja. Kmalu se je pokazalo, da želja po plesu ne utripa le v študentskih srčkih, zato je Petra leta 2009 ustanovila Plesni klub Zebra, ki se ne ozira na vaš letnik ali vrsto gibalne oviranosti.

Ker v Sloveniji (do leta 2012) organiziranih tekmovanj ni bilo, so se slovenski plesalci in plesalke vsako leto udeleževali največjega mednarodnega tekmovanja v plesu na vozičkih na Nizozemskem in že prvo leto udeležbe (2009) osvojili bronasto medaljo v razredu začetnikov! Naslednje leto so priplesali že deset odličij: tri zlate, pet srebrnih in dve bronasti, leta 2011 pet zlatih, štiri srebrne in še več posebnih medalj za mesta v finalu, leta 2012 pa so v konkurenci 350 najboljših plesnih parov iz 22 držav osvojili dve bronasti in štiri srebrne medalje ter šest medalj za uvrstitev v finala (tri medalje za 4. mesto, eno za 5. in eno za 6. mesto).

Zebre pa niso samo tekmovalno nastrojene. Leta 2010 so ustvarili celovečerno plesno predstavo »A RES«, leto kasneje pa predstavo »Zapelji me«. V predstavi so sodelovali tudi priljubljeni radijski voditelji Radia 1 Ivjana Banić, Robert Roškar in Luka Bregar.

Kot so rastle sami, je rastla tudi potreba po še boljšem plesnem znanju in bolj izpiljeni plesni tehniki, zato so leta 2011 k sodelovanju povabili Andreja Novotnyja, profesionalnega trenerja latinsko-ameriških in standardnih plesov.

Leta 2012 se je Petra Škofic odpravila po poti novih izzivov, vodenje Zeber pa zaupala plesalcu in koreografu Klemnu Pirmanu in Anji Tegelj.

Decembra 2012 se je na področju plesa na vozičkih v Sloveniji zgodil še en pionirski trenutek, saj so Zebre na naših tleh organizirale prvo državno prvenstvo v plesu na vozičkih.

Povzeto po <http://www.pkzebra.si/o-nas/kdo-smo/>; 31.7.2014

»WHEELCHAIR DANCING« V SVETU ŽE DAVNO NI VEČ NOVOST

Ples na vozičkih wheelchair dancing je danes razširjen v več kot enajstih državah, za njegovo rojstvo pa je zaslužna Nizozemska, kjer so se kolesa po plesišču prvič zavrtela leta 1975. Slovenci smo jim začeli slediti šele leta 1998.

Prvo tekmovanje v plesu na vozičkih so leta 1975 organizirali na Švedskem, kjer je bilo organizirano prvo tekmovanje, dve leti kasneje so tam organizirali tudi prvo mednarodno tekmovanje v športnem plesu na invalidskih vozičkih. Leta 1985 je bilo organizirano

prvo neuradno evropsko prvenstvo v latinskoameriških in standardnih plesih na Nizozemskem, tri leta kasneje pa na Japonskem prvo svetovno prvenstvo Mednarodnega paraolimpijskega komiteja. Takrat je športni ples na invalidskih vozičkih postal panoga Mednarodnega paraolimpijskega komiteja, vendar za zdaj še ni del paraolimpijskih iger.

<http://www.pkzebra.si/o-nas/ples-na-vozičkih/>

Viri:

- http://www.drustvo-para-lj.si/index.php?option=com_content&view=article&id=1698:carovnik-z-voza&catid=105:leto-2014&Itemid=192; 30.7.2014
- <http://www.triumfator.si/peskovnik/2853-plesni-uitki-carovnik-z-voza/-2853-plesni-uitki-carovnik-z-voza.html>; 30.7.2014
- Povzeto po <http://www.pkzebra.si/o-nas/kdo-smo/>; 31.7.2014
- <http://www.pkzebra.si/o-nas/ples-na-vozičkih/>
- <http://www.pkzebra.si/wp-content/gallery/2-drzavno-prvenstvo-slovenije-v-plesu-na-vozičkih/gjp5589.jpg>
- <http://www.pkzebra.si/wp-content/gallery/carovnik-z-voza/gjp4370.jpg>
- <http://www.pkzebra.si/wp-content/gallery/ljubljana-open-2014/GJP7111.jpg>



Ines Golobič in Anja Krštinc v objemu medalj. (Foto: Gal Jakič)

Utrinki obmorske obnovitvene rehabilitacije 2014

Julija, ko smo pripravljali tekočo številko MAŽ-a, bi moral po vseh koledarskih pravilih prevladovati višek poletnih temperatur, pa je bilo kvečjemu obratno. Kljub temu smo uspeli zabeležiti nekaj letošnjih morskih utrinkov, ki kar kličejo po počitniški brezskrbnosti.



GIBANJE BREZ ARHITEKTONSKIH OVIR

V domu Dva topola so povsod odstranjene arhitektonske ovire, kar omogoča svobodo gibanja vsem uporabnikom invalidskega vozička.



DRUŽABNE AKTIVNOSTI V DOMSKEM OKOLJU

Kadar terapije niso na urniku, nastopi čas za prostočasne aktivnosti, ki si jih vsak izoblikuje po svoje. Nekateri svoj prosti čas raje preživljajo individualno, drugi pa se veliko družijo s prijatelji.

Marsikomu predstavlja obmorska obnovitvena rehabilitacija edino možnost umika iz običajnega življenjskega okolja.

NA PRILAGOJENI PLAŽI DOMA DVA TOPOLA

Čas ob morju ni nikoli izgubljen, saj »morje je široko, globoko in neskončno, podobno ljubeči misli. Vsega te objame in ves se mu moraš predati, ker le tako ga boš vsega občutil, le tako bo res tvoje. Z morjem je prav tako kot z ljubeznijo. Nič polovičarskega ne sme biti vmes. Nič misli, ki lomijo in polovičijo občutek neskončnosti, ki si ga ujel za trenutek v pest; le za trenutek, ki pa ostane v najbolj skritem delu srca!...«

1 Vir: <http://blog.unikati.eu/index.php/2007/03/21/nekaj-lepih-misli-lepe-misli-cudovite-lepe-misli/>



BISTVENI DEL OBMORSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE PREDSTAVLJA FIZIOTERAPEVTSKA OBRAVNAVA

Mišična in živčno-mišična obolenja (distrofije) so težke kronične in progresivne bolezni, ki lahko distrofika že zelo zgodaj tako prizadenejo, da postaja vedno bolj odvisen od tuje pomoči. V Domu dva topola v Izoli program rehabilitacije individualno prilagajajo vsakemu posamezniku. Glavni cilj fizioterapije je predvsem ohranjanje čim boljše kondicije in s tem samostojnosti.

Obmorska obnovitvena rehabilitacija se izvaja od začetka meseca maja do konca meseca oktobra, zato se lahko v terapevtske namene izrablja tudi toplotni učinek vode in sonca, ki pospešuje prekrvavitev in relaksacijo mišic.

■ Pripravila: Vesna Veingerl





Fizioterapija poteka v sproščenem vzdušju.

Napovednik za naslednjo številko MAŽ-a:

44. LETNA SKUPŠČINA EAMDA V LJUBLJANI

Evropsko združenje distrofikov - EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) s sedežem na našem društvu, letos od 25. do 28. septembra organizira svojo letno skupščino v Ljubljani. Ob tem dogodku bo posebna pozornost namenjena **dvema vsebinskima temama** ter **izvajanju usklajevalnih in drugih administrativnih nalog**.

Prva, **medicinska tema** je obravnava distrofikov v obliki celodnevni predavanj, ločeno organizirana 26. septembra v Hotelu Union. Poudarek srečanja bo na znanstveno utemeljeni podlagi obnovitvene nevrologije, kar je strokovno poimenovanje za sodobno medicinsko obravnavo distrofikov, katere cilj ni zgolj končna ozdravitev progresivnih obolenj, ampak predstavlja zdravstveno aplikacijo vseh tistih odkritij, ki sicer ne pozdravijo kroničnega obolenja, temveč okrepijo ohranjeno živčno-mišično tkivo, preprečujejo sekundarne okvare in začenejo vsaj zavirati progresivni razvoj hude invalidnosti, ki bistveno ovira samostojno življenje distrofika.

Ker so na razpolago skromna finančna sredstva, je bilo mogoče povabiti le nekaj tujih predavateljev, ki pravzaprav dopolnjujejo predavanja vidnejših slovenskih predstavnikov medicinske stroke. Pomemben prispevek bodo tudi dragocene strokovne usmeritve znanega zdravnika raziskovalca **prof. dr. Milan R. Dimitrijevića**, ki je hkrati znanstveni svetovalec EAMDA in celo svoje življenje akter v mednarodnih raziskovalnih ter drugih projektih po Evropi, Ameriki in Aziji. V tem segmentu bo pozornost posvečena tudi začasno registriranemu **zdravilu Ataluren** (Translarna) z nakazanimi novimi in obetavnimi oblikami zdravljenja.

Druga vsebinska tematika - **socialni del** bo potekal v **City hotelu** in v **Domu dva topola**, in sicer v obliki delavnic z možnostjo izmenjave izkušenj in dobrih praks predstavnikov nacionalnih organizacij različnih evropskih držav pri zagotavljanju učinkovitejšega vključevanja distrofikov v aktivno socialno življenje.

Več informacij o samem dogodku lahko najdete na spletni strani www.eamda.eu.

Mednarodni turnir v hokeju na električnih invalidskih vozičkih

1.8. in 2.8.2014 je v Pragi potekal mednarodni turnir v hokeju na električnih vozičkih. Na turnirju so sodelovale ekipe Jaguars Praga, New Cavaliers Praga, Indians Plzen, Hurricanes Bochum, Black Knights Dreieich in tudi Slovenska ekipa The Trouble Makers.



Spominska fotografija slovenske ekipe The Trouble Makers (od leve proti desni): Matjaž Bartol, Rok Korošec, Gregor Jerič, Marjan Mežnar, Gregor Žargaj in Ivo Jakovljevič.

V Prago smo se odpeljali v četrtek, 31.4.2014, in bili nastanjeni v domu za mlajše invalide, Jedlička Institute v Pragi.

V petek je sledil prvi tekmovalni dan. Najprej smo se ob 10:30 pomerili z Nemško ekipo Hurricanes Bochum, katero smo po zelo izenačenem dvoboju na koncu uspeli premagati z rezultatom 3:2. Sledilo je nekaj počitka, nato pa smo se pomerili z Indiansi iz Plzna. Tekmo smo zelo dobro začeli in že po prvem polčasu vodili s 5:1, končni rezultat pa je bil 11:2 v našo korist. Tempo je ostal težak, saj smo že takoj igrali novo tekmo, brez da bi si privoščili premor.

Čakala nas je težka in izenačena tekma proti ekipi Black Knights Dreieich. Z dobro taktiko in dobrim zapiranjem hitrih Nemcev smo si izborili zmago s 6:5.

Ura je bila 13:25 in čas je bil za daljši premor s kosilom. Ob 14:45 smo se vrnili na igrišče, na vrsti je bil obračun proti domačinom in organizatorjem turnirja New Cavaliers Praga. Dosegli smo že 4. zaporedno zmago, z rezultatom 4:2.

Takoj za tem je sledila še zadnja tekma proti še enim domačinom, in sicer proti Jaguarsom iz Prage. Tekma se je začela bolj previdno z obeh strani, a 1. polčas se je vseeno končal zelo slabo v našo

korist, saj so domačini vodili že 3:0. V drugem polčasu nam je sicer uspelo dvakrat zadeti, a na žalost smo bili za dva gola prekratki, saj so gostje zadeli še enega in zmagali s 4:2. Poznala se nam je že utrujenost, saj je bil tempo kar težak, a vseeno smo bili zadovoljni s štirimi zmagami v prvem dnevu.

Naslednji dan, v soboto, nas je čakalo polfinale turnirja proti organizatorjem New Cavaliersom. Po 1. polčasu je bil rezultat 1:1. V 2. polčasu se je začel zelo velik pritisk z naše strani, a zadeti nam je uspelo samo enkrat, kljub velikemu obstreljevanju nasprotnikovih vrat. Domačinom je uspelo zadeti dvakrat



Rok Korošec, avtor prispevka.



Poznala se nam je že utrujenost.

in naše sanje o finalu so se hitro razblinile. Ostala nam je samo še ena tekma, tekma za 3. mesto. Bili smo odločni, da če nam ni uspelo do finala, bo pa naše vsaj 3. mesto. Nasproti so nam stali agresivni Nemci Black Knights Dreieich. Tekmeci so šli v tekmo zelo grobo in bilo je kar nekaj bližnjih kontaktov z vozički, pokalo je z vseh strani. Tudi mi smo se jim postavili po robu zelo borbeno in prav to se je na koncu izkazalo za ključni element. Izvedli smo kar nekaj lepih akcij. Z lepimi kombinacijami nam je uspelo preobrniti rezultat iz prvega polčasa, ko smo izgubljali 3:2, v našo zmago z rezultatom 5:4.

V finalu turnirja smo se v mestnem derbiju med ekipama Jaguars Praga in New Cavaliers Praga Jaguarsi veselili zmage z rezultatom 7:4. Končni vrstni red je izgledal takole:

1. Jaguars Praga,
2. New Cavaliers Praga,
3. The Trouble Makers,
4. Black Knights Dreieich,
5. Hurricanes Bochum in zadnji
6. Indians Plzen.

Zvečer je sledila še skupna večerja in podelitev nagrad. Med vsemi ekipami smo dobili največ posameznih nagrad, in sicer nagrado za najboljšega strelca in igralca je dobil naš kapetan **Marjan Mežnar**, nagrado za najbolj fair play igralca pa je prejel naš **Ivo Jakovljevič**,

dobili pa smo seveda tudi pokal in medalje za 3. uvrščeno ekipo na turnirju. Za slovensko ekipo The Trouble Makers so igrali **Gregor Žargaj, Ivo Jakovljevič, Marjan Mežnar, Gregor Jerič, Matjaž Bartol in Rok Korošec**.

■ Rok Korošec



Taktično usklajevanje.



Borbenost na igrišču je bila koristna.



Napeti trenutki tekme.

Na tistem žgočem soncu

»Bodička« - v razmislek...

Ob obisku prijatelja me je le-ta povabil še na slovesno otvoritev kulturnega doma v središču svojega kraja in v občini, ki ima okrog 3.000 ljudi. Iz ust govornikov sem slišal, da so v tej občini aktivna štiri prostovoljna gasilska društva in ima vsako društvo svoj gasilski dom, avtomobil in vso potrebno opremo. Povedano je bilo med drugim, da v občini tudi sicer deluje 16 različnih ljubiteljskih društev.

Med naštevanjem društev pa nisem zasledil invalidskega društva. Ob povedani številki, koliko sredstev vsa ta društva dobijo za svoje delovanje, je bilo jasno, da tu ne more nihče obogateti in vse teče na etični pogon. Veliko energije in časa je vložnega v vse aktivnosti društev in za skupno dobro vseh



Ruski bife?

občanov, je bilo večkrat povedano in slišano.

Nimajo motivatorja in nihče jih k ničemur ne priganja, a vseeno so motivirani za društveno delo in za skupno dobro.

Na tistem žgočem soncu na slovesnosti se mi je porodilo kar nekaj žgočih in neodgovorjenih vprašanj - kako

pa je z voljo prostovoljno kaj narediti za skupno dobro v našem društvu distrofikov?

Pa ne da doživljamo to svoje društvo kot ruski bife v našem Domu dva topola, kjer si, za dobro jutro, pač vsak lahko naloži, kar si želi in včasih tudi več, kot potrebuje...?

■ Jože Raduha

Na obisku

Center starejših Zimzelen... Še dobro, da je stavba rumena in bela, saj je drugače res vse zeleno, spredaj in zadaj, na soncu in v senci... In v to zeleno gnezdo sredi gozda smo šle obiskat Marico in Tomota...

»Sreča je v srečanju«, je že davno zapisal profesor Trstenjak. Kako zelo to drži, sem čutila ob našem snidenju... Veselje do solz... Potem pa klepet o tisoč in eni novici, o doživetjih, ki nam jih trosi življenje, o morju, o znancih, o utrinkih, ki smo jih nekdaj ustvarjali skupaj... Skoraj četrt stoletja smo se vsako leto družili na obnovitveni rehabilitaciji.

Dobro sta videti. Le svoj dom pogrešata, pa še tišine in samote je več okoli njiju, odkar je Marici odpovedal glas. Vendar smo se s potrpežljivostjo in

malo večjo pozornostjo vse pomenili... Razdeliti moram še obilico pozdravov, ki sta jih zaupala za vse, ki ju poznate!

Mislim, da v Društvu distrofikov nikakor ne smemo pozabiti članov, ki ne morejo priti več med nas. Če jim namenimo obisk, je to lahko dobra spodbuda za vse, ki se lahko še srečujemo, pa se žal vse manj znamo tudi srečati...



■ Katarina Urh

Preprosto najboljši



Oblikovanje

Izvedba

Tisk

Dodelava

Dostava

Za kakovostjo naših izdelkov in storitev stoji dolgoletna tradicija in prepoznavnost podjetja na slovenskem tržišču. Ponašamo se s certifikatom za kakovost tiskovin in s certifikatom za odličnost, strokovnostjo in inovativnimi poslovnimi rešitvami, ki jih prilagodimo vašim željam. Kjerkoli in kadarkoli lahko do nas direktno dostopate s pomočjo posebnega portala. Nadomestno izpolnjevanje kvot za zaposlovanje invalidov pa je tudi priložnost za poslovne partnerje.

Pokličite nas in skupaj bomo poiskali najustreznejšo rešitev!

Zdravilni učinki SP v nogometu k ohranjanju zdravja...

