



- 10 > Izmenjava izkušenj z evropskimi distrofiki
- 15 > Društvo pridobilo strokovno verifikacijo
- 20 > Letno srečanje Odbora za Miastenijo gravis
- 24 > Postopek uveljavljanja pravice do prilagoditve vozila

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



S predavanja o ALS



Tone na fizioterapiji



Vhod v bivalno enoto



Skok mladega distrofika v morje



Mladi snujejo načrte



Na konferenci v tujini

Logična posledica sedanjosti je nejasna prihodnost



Z izvolitvijo močne vladne koalicije z vodilno Stranko Mira Cerarja (SMC) je med slovenskim prebivalstvom močno narastlo utemeljeno pričakovanje, da se bodo razmere najprej stabilizirale, zatem pa začele tudi izboljševati. V to nas prepričujejo tudi učinki načrtnih ukrepov, ki so jih od začetka evropske finančno-ekonomske krize izvedle številne države EU in s tem korenito spremenile negativne trende.

Le po dveh mesecih nove vlade pa prihaja kruto razočaranje, ko vedno večji del prebivalstva nemočno ugotavlja, da se stvari zaradi načrtnega delovanja vlade prav nič ne spreminjajo in da se stihijske tendence neusmiljeno nadaljujejo, verjetno do nekega bridkega konca. Ker sam osebno ne spadam med nihiliste, ki se v realnem življenju ne znajo ničesar razveseliti, se seveda opredeljujem, da prihodnost zanesljivo pride, vendar z daleč preveč nepotrebnimi žrtvami!

V prikriti obliki, torej nekako iz dneva v dan neopazno, se socialne in zdravstvene pravice slovenskega prebivalstva objektivno krčijo že skoraj

desetletje, vendar doslej invalidi nismo bili deležni grobih neposrednih posegov, ki nenadoma opazno zarezajo v obseg namenskih javnih sredstev, namenjenih invalidom. Že kar odprto se nakazuje krčenje pravic iz invalidsko-pokojninskega zavarovanja, v okviru FIHO se iščejo vedno nove oblike škandaliziranja potrošnje denarja v invalidskih organizacijah, iz zdravstvenega zavarovanja naj bi se izločali t.i. »nezdravstveni izdatki«, Društvo distrofikov Slovenije je ravnokar prejelo izvršno sodbo Delovnega in socialnega sodišča o transformaciji delovnega razmerja osebne asistentke iz določenega v nedoločeno (kar je praktično neizvedljivo, ker društvo v ta namen nima nobenega finančnega vira!), invalidskim podjetjem hoče vlada odvzeti del javnih sredstev iz odstopljenih sredstev iz socialnega zavarovanja (kar je v resnici manjšanje deleža javnih sredstev za njihov razvoj, kljub populističnemu izgovarjanju na plače neinvalidov), pričakovana uvedba davka na nepremičnine, že ugotovljeni negativni učinek lani uvedenega 10% davka na loterijske srečke. Seveda naštetu ni vse, kajti npr. povišani DDV prav tako zmanjšuje namenski javni denar za invalide.

Načeloma je seveda prav, da kakor ostalo prebivalstvo tudi invalidi nekaj prispevajo k prizadevanjem za izhod iz finančno-ekonomske krize, vendar pa to načelo pušča grenak priokus, ko so objavljene novice npr. o smešni ceni prodaje portoroškega hotela Metropol z igralnico, ki je iz koncesij med drugim doslej dajala pomembna finančna sredstva tudi za financiranje invalidskih, humanitarnih in športnih organizacij.

Ker pa gre za branje MAŽ-a ob božično-novoletnem času, je upravičeno zaključiti ta uvodnik vendarle z eno dobro novico: jeseni 2014 je vlada sprejela izvršni predpis k zakonu o izenačevanju možnosti invalidov, ki daje nekaj pomembnih pravic za tehnične pripomočke gluhim, slepim in gibalno oviranim invalidom. V letu 2015 se vsekakor lahko ustvari še kakšna dobra novica za slovenske invalide, vendar dvomim, da bi se to dogodilo brez resnih in odločnih subjektivnih prizadevanj invalidov.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Logična posledica sedanosti je nejasna prihodnost 1

V OSPREDJU

Aktivnosti distrofikov iz distance modrosti izkušenj 3

ZDRAVJE

Bolniki z njo so zato enakopravnejši 7

MAŽEV VRTINEC

Izmenjava izkušenj z evropskimi distrofiki 10

Oklep ledene vode 12

Namenski dobrodelni koncert 13

Društvo pridobilo strokovno verifikacijo 15

Nova spletna stran DOSTOPNO.SI 16

Z igro do samostojnosti 16

Pošastice v moji knjigi 17

Prisotni na sejmu Narava-zdravje 19

Letno srečanje Odbora miastenikov 20

Darjina osebna zgodba 20

Srečanja skupine za samopomoč pri MG so že stalnica 22

Mednarodni dan invalidov 23

ZAKONODAJA

Postopek uveljavljanja pravice do prilagoditve vozila 24

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Temelji moje poklicne osebne svobode so odvisni od kvalitete izvedbe 28

KULTURA

Skupinski ogled razstave 30

Otrok in mati 30

Izražanje v gibanju 31

Roparija 32

Sonce 34

ŠPORT

Paraolimpijski komite in šport invalidov 33

IZ ŽIVLJENJA

Marjini objemi 35

BRALNI KOTIČEK

Christiane V. Felscherinow: Jaz, Christiane F., Kljub vsemu življenje 36

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:

Visoke politike in predstavnike invalidskih organizacij je v imenu več kot 100.000 organiziranih invalidov pozdravil in nagovoril tudi predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij **Boris Šuštaršič**. Na fotografiji (v prvi vrsti od leve proti desni) so ob njem še predsednik Državnega zbora RS **dr. Milan Brglez**, predsednik RS **Borut Pahor**, predsednik Vlade RS **dr. Miro Cerar**, varuhinja človekovih pravic **Vlasta Nussdorfer** ter ministrica za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **dr. Anja Kopač Mrak**.



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

Aktivnosti distrofikov iz distance modrosti izkušenj

Stane Cirnski je bil priča nastanku in razvoju organiziranega združevanja in delovanja distrofikov v Sloveniji že od samih zgodnjih začetkov. Navzoč je bil celo pri nastajanju Zveze distrofikov Jugoslavije, ki je bila ustanovljena še pred interesnim povezovanjem slovenskih distrofikov. Ko se danes ozre nazaj na prehojeno pot, je prepričan, da življenje vedno usmerja določena modrost. Kaj zanj pomeni ta življenjska modrost in predvsem, kako sooblikuje posameznega človeka, tudi distrofika, mi je pojasnjeval nekega sobotnega dopoldneva v prostorih URI Soča v Ljubljani.

1. Stane za tiste, ki vas osebno ne poznajo, naj povem, da vas že nekaj let poznam kot odličnega sogovornika. Kaj porečete na to?

Lahko vam samo potrdim. Komunikativnost me spremlja že od malega, ko sem se vedno hotel sočlovku približati z besedami. Menim, da za srečo ljudje potrebujemo tako malo – včasih je dovolj že, če nekoga »pobožaj z besedami«. Mislim, da so mi bile nekatere stvari, kot je komunikativnost, položene že v zibko. Prav gotovo



Vedno uglajen Stane Cirnski.

sem jih podedoval po svoji družini. Iz svojega otroštva, čeprav je bilo težko, se spominjam tudi lepih stvari. Kot zelo majhen deček sem rad zlezel spat na senik, od koder so se videle lučke velikega mesta Zagreba. Vse to je v otroški duši prebujalo domišljijo in za-trdim lahko, da še v tako dobri postelji nisem imel enako lepega spanja kot na seniku.

2. Vedno imam občutek, da ste v svojem življenju veliko prebrali. Od kod vam ljubezen do knjig?

Rodil sem se in odrasčal na vasi, v okrilju prelepe narave v vasi Cernik, kjer o kakšni književnosti ni bilo veliko govora. Ves čas pa sem vase srkal znanje in informacije, zato sem prebral vsaki list, ki mi je prišel pod roke. Tako je rastla in se razvijala moja ljubezen do brane besede in še danes ne morem brez tega. Navdihujejo me predvsem filozofija, poezija, v posameznika usmerjena literatura ...

3. Niste si ustvarili svoje družine – kam vas je vodila življenjska pot?

Otroke imam zelo rad in vedno sem rad pomagal ter svetoval mlajšim generacijam, ki so se k meni zatekale v iskanju odgovorov na razna vprašanja v zvezi s težavami, ki so jih pestile. Življenje mi je naklonilo nekaj izjemno lepih prijateljev in ob spominu na njih se mi še danes ogreje srce. Lepo je, kadar



Premik šahovskih figur po temeljitem premisleku.

se srca povežejo in ustvarijo lepoto pristnega in večnega. Medsebojni odnosi so tista duhovna hrana, iz katere vsi nekako črpamo moč, poleg tega pa me v življenju bogati še vera, zaradi katere najdem tisto potrebno notranje ravnovesje. Kajti najti svoje notranje ravnovesje v življenju, se mi zdi najpomembnejše.

Niti sam ne vem, zakaj me nikoli ni zaneslo v smer ustvarjanja svoje lastne družine, sem pa, tako kot vsi drugi, tudi sam član neke družine. V naši družini nas je bilo deset otrok in trije smo zboleli za distrofijo: najstarejša sestra, moj starejši brat in jaz. Sestra je danes stara čez 80 let, živi v domu in je še vedno izredno bistrega duha in čila, medtem ko je brat umrl že zelo zgodaj, še pred dopolnjenim 40-im letom starosti.

Zanimivo je, kako različne življenjske poti se izoblikujejo med otroci, ki pravzaprav vsi prihajajo iz istega gnezda.



S sodelavko Martino, ki je žal že dolgo ni več med nami.



V družbi prijetnih dam v Domu dva topola v Izoli (od leve proti desni): Milena Žurbi, Anica Aleksič in Irena Torkar.

Izbira načina življenja je najbrž mene rešila, da sem še vedno tukaj in se lahko veselim svoje starosti. Tudi moja sestra je velika borka, za pokojnima bratoma mi je pa še danes žal, da ju že dolgo ni več med nami ...

4. Kdaj so se pri vas začeli kazati prvi znaki obolenja?

Znake obolenja je pri meni prva začela zaznavati moja mama, ker sem bil počasnejši od ostalih otrok in sem za vsa opravila potreboval nekoliko daljši čas. Vedeti morate, da je takrat pot do diagnoze bila še izjemno dolga in so mi jo pravzaprav postavili šele mnogo let kasneje.

Pred dopolnjenim desetim letom starosti težav skorajda nisem čutil. Spomnim se le ene prigode iz izseljenških časov, o kateri mi je pripovedovala moja pokojna mama. Naša družina je bila namreč med vojno izseljena in kar nekaj časa smo živeli po taboriščih, med drugim tudi v Franciji. Iz teh časov se spomnim hudega pomanjkanja hrane. Ker sem bil neizmerno lačen, sem nekoč v taborišču v Franciji pobral s tal kosček hrane, pri tem pa me je zasačil »Lagerführer« (op. upravitelj) in name spustil svojega psa. Ko sem v šibkem otroškem telesu s pogledom zaznal, kako se mi ta pes približuje, še danes ne vem, kako sem zbral vso svojo moč, da sem jo ucvril in se vrgel v bližnji prepad.

Ko je »Lagerführer« to videl, je mirno odpoklical psa, vso dogajanje pa je z vrat barake, kamor smo bili nastanjeni, opazovala moja mama. Še na smrtni postelji me je vprašala, če se spomnim, kako me je prav ona rešila iz tiste jame. Če me ne bi, bi se najbrž tam pri rosnih petih letih moje življenje končalo.

Težki časi so bili takrat. Zdravniki, ki so me obravnavali mnogo let kasneje, so celo premlevali, če ni ravno ta vojni čas in z njim povezane grozote, ki sem jih doživljal kot otrok, nekako vplival na nadaljnji potek mojega obolenja.

5. Kako so vse večjo šibkost mišic pri vas sprejeli vaši najbližji?

Doma so mi pomagali po svojih najboljših močeh. Ko sem šel v uk h krojaču, mi je mama sama dejala, da mi bo doma veliko bolje. Moja mama je bila krasna ženska – imela je čut za sočloveka in bila je mama celi vasi, ne samo meni. Spominjam se je kot izjemno tople osebe; tako kot druge ženske v vasi je tudi ona pomagala pri porodih in če je kdo zašel v težave, je bila vedno pripravljena prisluhniti. Za tiste čase je bila izjemno inteligentna ženska. Tudi z ostalimi brati in sestrami sem se dobro razumel in nekateri smo še danes ostali zelo navezani drug na drugega.

Krojaštva, poklica, za katerega sem se izučil, nisem nikoli v življenju opravljal.

Dom sem za razliko od ostalih bratov in sester zapustil že zgodaj. Tudi zavedanje, da nekako izstopam iz te celote moje družine, je nastalo že zelo zgodaj. Ker sem bil vedno med bolj pridnimi, sem dobil možnost priti v zavod v Kamnik, od koder pa me je pot vodila v Ponikve. V Kamniku so mi dali na izbiro: ali se še nekaj časa šolam, ali se odločim za delo v zavodu v Ponikvah. Ker se je v Ponikvah obetal tudi zaslužek, sem se odločil za delo. Vsi invalidi, ki smo bili tam zaposleni, smo se zelo trudili dokazati družbi in vsemu svetu, da smo enako sposobni delavci kot drugi, povsem zdravi ljudje. Spomnim se distrofičarke na invalidskem vozičku, ki je tako izpilila svojo motoriko finih in natančnih gibov, da je v normi celo presegla dosežke neke sodelavke. To tekmovanje je bilo zdalek vsajeno v nas in četudi je kdo na nas gledal zviška, smo mu hitro vrnili z zvrhano mero. Tega, da bi nas kdo zaradi invalidnosti podcenjeval, enostavno nismo dopustili!

6. Kako ste se prvič srečali z društvom?

Morda bi bilo bolje vprašati, od kdaj poznam Borisa Šuštaršiča. Njega in njegovega brata sem prvič srečal v Zenici, kjer se nas je znašla le peščica Slovencev, skupaj z mano tudi oba brata Šuštaršič. Ko sem slišal za dva Slovenca, sem pristopil k njima in se

predstavil. Takoj me je prešinilo: »to sta pa pridna fanta, z njima sem lahko prijatelj« in tako je ostalo za vse življenje. Andreja žal ni več med nami, z Borisom pa se še danes rada srečava in najina pristrčnost je velikega pomena. Nikoli nama ne zmanjka tem za pogovore. Lahko bi rekel, da je najino prijateljstvo brezčasno!

Kasneje, ko se je v Ljubljani začela organizirana dejavnost distrofikov, kar je bila posledica Borisove napredne vizije, da si invalidi moramo sami zagotoviti ekonomsko varnost, me je povabil k sodelovanju. Tako sem bil zraven od samih začetkov ustanovitve organizirane gospodarske dejavnosti, ki se je začela z ustanovitvijo kopirnice v Ljubljani. Ogromno ur vloženega dela smo opravljali prostovoljno, zraven mene še Borisov brat Andrej Šuštaršič in Borisova mama. Moja filozofija je bila, da nobene stranke nismo pošiljali proč, četudi je to pomenilo delo čez obvezne okvire delovnega časa. Ničkolikokrat sem ostajal ponoči in se domov vračal šele okoli polnoči. Ko je Boris videl, da ostajam v službi tudi ponoči, je zagotovil sredstva za nabavo boljšega, novejšega stroja, ki ga je bilo veliko lažje upravljati in je zato delovni postopek postal bistveno krajši. S tem hočem povedati, da je imel vedno posluh za svoje delavce.

7. Kako dolgo torej poznate Borisa Šuštaršiča?

Vse od leta 1968. Že takrat, ko sem ga prvič videl, mi je bilo jasno, da izžareva nekaj »več«. To več se je zelo lepo odražalo že na oddelku tistega zdravilišča, saj je prevzel vlogo spodbujevalca ostalih invalidov. Mnogo je bilo takšnih, ki so v svoji nesreči zgolj topo zrl v strop ali predse, večinoma preležali ves dan, on pa, čeprav je bil takrat že na vozičku, je prevzel pobudo in druge spodbujal. Tako se je rodil takratni »Savez distrofičara Jugoslavije« (op. Zveza distrofikov Jugoslavije), katerega prvi predsednik je bil Boris Šuštaršič. Kasneje se je društvena aktivnost oziroma organizirano povezovanje in delovanje distrofikov razširilo še k nam v Slovenijo.

8. Če se prav spominjam, ste tudi študirali?

Vpisal sem se na študij ekonomije, a ga nisem zaključil. Prišle so druge stvari v življenju, ki so preusmerile mojo pozornost. A vedno mi je ostala ljubezen do knjig in pisane besede, ki jo gojim še danes. Vse kar me zanima in kar želim spoznati, najdem v knjižnici.



Hudomušna fotografija s knjigo v roki bi lahko bila tudi reklama za založnika Društvo distrofikov Slovenije.

9. Kakšna je danes vloga Doma dva topola v vašem življenju?

Dom dva topola je takorekoč moj drugi dom. Še vedno. Ni pomembna le lokacija tega doma v prelepem okolju med borovci, z dostopom do plaže in vsemi drugimi dobrinami; na dom gledam veliko širše, saj je pomembna tudi umeščenost tega doma v lokalno okolje obmorskega mesta Izola. Invalidi moramo s svojim pozitivnim zgledom sami poskrbeti, da nas ljudje sprejmejo v nekem okolju in z izgredi oziroma z negativnim vedenjem sami prav nič ne pripomoremo k boljšemu stališču do invalidov, kvečjemu nasprotno – še sami lahko pripomoremo k negativnemu odnosu ljudi do nas.

Že velikokrat sem poudaril moč komunikacije in prijazne besede, ki jo lahko daš sočloveku. Potrebna je tudi zavest o pozitivnosti našega ravnanja in dela, ki jo je potrebno širiti v naši okolici. Zadnjič sem o tem spregovoril tudi z Darinko Zagoršek iz našega doma in mi je pritrdila. Dejala je, da se zaveda, kako veliko sem do zdaj s svojim zgledom pripomogel k pozitivni podobi doma v javnosti, predvsem pa med Izolčani.

10. Kakšni so bili začetki? Kaj nam lahko poveste o tistem obdobju, ki si ga danes sploh ne znamo več predstavljati?

Ko me je Boris Šuštaršič povabil v Ljubljano, sem od vsega začetka verjel v idejo, da si lahko invalidi sami ustvarimo boljše pogoje za življenje. Takrat je bil ta pogled na ekonomsko



Z bivšimi sodelavci (upokojenci iz podjetja Birografika BORI.d.o.o.) v prostorih društva. Na fotografiji so (prva vrsta od leve proti desni): Andrej Šuštaršič, Katarina Engler in Metoda Gorjan, v drugi vrsti pa Marija Slana, Stane Cirnski, Franci Koci, Hermina Koci in Martina Škerbec.

neodvisnost distrofikov revolucionaren. Začeli smo praktično iz nič in edino vodilo je bilo zaupanje in trdo delo. Zase lahko rečem, da sem za službo živel in trdno sem verjel, da je možno nekaj ustvariti! Napredek, ko sem videl, da se dejavnosti razvijajo, je bil ključen tudi za moje osebno zadovoljstvo. Bil sem ponosen nase in z zasluženim denarjem sem si potem kupil celo avtomobil, čeprav ga nisem dolgo vozil.

11. Zaposleni ste bili v Birografiki BORI d.o.o. Če se danes ozrete nazaj, na čas vašega aktivnega življenja, kakšni vtisi ostajajo?

Vsekakor pozitivni, saj mi je delo z ljudmi dalo izredno širino, iz katere še vedno črпам blagoslove za vsak dan posebej. Imel sem priliko opazovati, kako je vse skupaj nastajalo. Bil sem priča razvoju dejavnosti, ki se lahko postavi ob bok tudi drugim državam, ki spadajo med najrazvitejše v svetu. Napredno razmišljanje je invalidom omogočilo delo, namesto dotedanje doktrine, in sicer družbenega bremena in življenja v okviru institucij.

V svojem delovnem okolju sem imel vedno lepe odnose. Sploh na začetku, ko nas je bilo malo, sem se hitro vživel vanj. Odnose s strankami sem odlično obvladal in sem zares pri tem užival. Z dobrim glasom, predvsem pa s tem, da smo znali pridobiti in obdržati stranke, se je širila tudi prepoznavnost podjetja in kmalu se je napredek začel odražati na vseh področjih delovanja distrofikov, ki smo v svojem življenju in nad svojim življenjem tako prevzeli aktivno vlogo.



Na nekdanjem delovnem mestu.



Še en spomin na praznovanje v Izoli. Na fotografiji je Stane skupaj z dr. Tonetom Zupanom, Danico Petek, Božom Lojčcem in Darinko Zagoršek.

12. V uvodu sva spregovorila o življenjski modrosti – kaj za vas pomeni modrost?

Modrost je zame dobrobit človeštva. Napredek je v tem smislu širok pojem – bistveno je, da ga občutiš in da znaš stvari sprejemati iz dobrega, torej pozitivnega, zornega kota.

13. Včasih dobim občutek, da je za marsikoga najpomembnejši življenjski dosežek formalna izobrazba – je res to znanje, pridobljeno v šoli tista modrost, o kateri sva prej govorila, ali so pomembnejše izkušnje, ki te izoblikujejo oz. naredijo »človeka«?

Zame je pomembna pravilna kombinacija obojega – nikakor ni dovolj le znanje brez izkušenj in izkušnje brez znanja. Potrebno je kombinirati oboje in potem v skladu s pravili družbe nekako pluti skozi življenje, saj se le tako lahko dosežejo najboljši rezultati.

14. Kako danes društvene aktivnosti vplivajo na vaše življenje? Verjetno se še vedno udeležujete obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli?

Še vedno sem v dejavnosti društva vključen dokaj aktivno. Dom dva topla v Izoli obiščem celo večkrat letno, ne samo v času obmorske obnovitvene rehabilitacije. Zelo rad se tudi udeležim



V družbi gospoda Oblaka na Občnem zboru Društva distrofikov Slovenije.

raznih dogodkov, ki jih organizira društvo: predavanj, delavnic, srečanj. Stik z drugimi ljudmi in pogovor mi izredno veliko pomenita, zato sem zelo rad v družbi podobno mislečih. Zavedam se, da smo tudi distrofiki med seboj zelo različni, a zavedati se moramo, da vsi skupaj plujemo v isto smer.

15. Kaj najraje počnete v prostem času, kakšni so vaši hobiji?

Vedno lahko dosežem delček narave in ljudi ter tovarštvo med njimi. Drugače pa, kot sem že omenil, rad obiščem kakšno prireditev, preberem zanimivo knjigo ali kaj podobnega.

16. Kaj bi sporočili mlajšim generacijam distrofikov, ki si še utirajo svojo pot in še vedno iščejo svojo vlogo v življenju?

Mlajšim bi podal naslednji nasvet: pomembno je graditi na dobrih medsebojnih odnosih, graditi na pridobivanju znanja in delati. Kombinacija teh treh elementov pripelje do pozitivnih rezultatov; brez tega ni ničesar!

17. Lepa misel za konec, ki bi jo podelili z bralci MAŽ-a?

Izposodil si bom misel pokojnega prijatelja Kajetana Koviča: »Naj življenje krasi kultura in plemenita misel medsebojne vzajemnosti.«

■ Vesna Veingerl

Bolniki z njo so zato enakopravnejši

Transtiretinska amiloidna polinevropatija - še ena redka dedna bolezen več proti kateri je na voljo zdravilo.

Kdo ne pozna politične satire britanskega pisatelja Georga Orwella z naslovom *Živalska farma* in pravila, ki je na tej farmi na koncu dokončno nadomestilo vsa druga: Vse živali so enakopravne, toda nekatere živali so enakopravnejše od drugih? Odmislimo za hip politično konotacijo tega pravila in videli bomo, da je mnogo takih življenjskih situacij, v katerih so (smo) eni enakopravnejši od drugih. Vzemimo za primer živčnomišične bolezni. Vse so redke, redkejše ali celo najredkejše in le proti redko kateri med njimi imamo učinkovito zdravilo. Mar niso osebe z boleznimi, ki se jih da zdraviti, enakopravnejše od tistih z boleznimi, proti katerim zdravila ni? Videti je, da bomo glede tega vsi res enakopravni postali le tako, da bo čedalje več enakopravnejših, na koncu pa, upajmo, bomo taki vsi.

Ta malo neobičajen uvod sem napravil zato, ker bi rad predstavil posebno redko bolezen perifernih živcev (lahko tudi srca, ledvic, oči in osrednjega živčevja) – transtiretinsko amiloidno polinevropatijo. Zadnji dve leti (od letošnje jeseni naprej tudi v Sloveniji) je namreč proti tej bolezni na voljo zdravilo, ki upočasni njeno napredovanje. V času pisanja prispevka poznamo pri nas osebo s to boleznijo iz ene družine in nosilca napake v genu, ki pa še nima bolezenskih težav, iz druge. Glede na pogostnost bolezni pa bi pričakovali, da je v Sloveniji še približno deset ali nekaj več takih oseb. Redke bolezni se lahko diagnosticirajo le, če jih zdravnik pozna in pomisli nanje. Transtiretinska amiloidna polinevropatija je med našimi zdravniki gotovo malo poznana in zato verjetno redko prepoznana. Ker jo je mogoče zdraviti, o bolezni poskušamo ozavestiti vse tiste strokovnjake, ki se z njo lahko srečajo. Odločili pa smo se še, da tipične bolezenske težave predstavimo še bolnikom. V vašem časopisu bolezen predstavljam, da bi kdo v spodaj opisanih bolezenskih značilnostih morda prepoznal svoje težave. Če še nima dokončne diagnoze, bi mu s pregledom v naši ambulanti

za živčnomišične bolezni in dodatnimi preiskavami bolezen morda potrdili in jo začeli zdraviti. Ker gre za res redko bolezen, med člani Društva distrofikov Slovenije verjetno takih bolnikov ni ali pa je komaj kateri. Pričakujem, da vas bomo v večini primerov lahko le potožili, da je nimate.



Slika 1. Prikaz glavnih sestavnih delov perifernega in osrednjega živčevja. Glavna tarča transtiretinske amiloidoze je prvo.

Amiloidoze so bolezni, ki jim je skupno kopičenje amiloida, netopnih beljakovinskih sprimkov, v organih in tkivih, kar v njih povzroči strukturne in funkcijske motnje. Pri človeku je poznanih vsaj 24 beljakovin, ki se zaradi napake v svoji sekundarni strukturi (zvitost v vijačnico beta) lahko spremenijo v amiloid. Amiloidoze so lahko pridobljene ali prirojene. Slednjih je več vrst, daleč najpogostejša med njimi pa je tista z mutacijo v genu, ki kodira beljakovino transtiretin. Transtiretinska amiloidoza obsega le 5 % vseh primerov amiloidoze. Incidenca (število novih primerov bolezni v časovnem obdobju in na določeno število prebivalcev) znaša 5 na 10 milijonov prebivalcev na leto, prevalenca (število bolnikov) v neendemijskih področjih pa je eden na 100.000 prebivalcev. Prvi jo je prepoznal portugalski nevrolog Mário Corino da Costa Andrade leta 1952. Gre za življenje ogrožajočo, avtosomsko dominantno dedno bolezen. Genska izraznost bolezni je velika, vendar nepopolna. Pozitivno družinsko anamnezo ima le ena tretjina bolnikov. Zbolijo odrasli, navadno starejši od 30 let. Starost ob začetku je zelo različna, bolniki pa v povprečju umrejo 10 let po nastanku

bolezni. V splošnem velja, da čim kasnejši je začetek bolezni, tem blažja je. Najpogostejše prizadeta organa sta periferno živčevje in srce, redkeje ledvice, lahko pa tudi mehke možganske opne in oči. V svetu so tri pomembna endemska področja: Portugalska, Švedska in Japonska. Drugje je bolezen redkejša.



Slika 2. Motnje občutenja nastanejo najprej v skrajnih koncih udov in se nato širijo proti trupu, ki je zajet najkasneje.

Najpogostejše se bolezen pokaže s polinevropatijo, to je s sistemsko boleznijo perifernih živcev (Slike 1, 2 in 3). Običajno se najprej pojavijo bolečine distalno v spodnjih udih (Slika 4), kasneje se pridružijo znaki prizadetosti avtonomnega živčevja, nato pa še usihanje in šibkost mišic (Slike 5, 6 in 7). Motnje v zaznavi bolečine povzročijo neboleče kožne razjede (Slika 8) in spremembe v stopalnih kosteh in sklepih. Motnje delovanja avtonomnega živčevja povzročijo motnje srčnega ritma in prevajanja v srcu, ortostatsko hipotenzijo (hud padec krvnega tlaka ob posedanju ali vstajanju), driske, zapeko, paralizo mišičja v želodčni steni, slabost z bruhanjem, motnje erektilne potence, zastoj seča, zmanjšano potenje ter suha usta in oči. Zaradi motenj ravnotežja (Slika 9) in mišične šibkosti je hoja vse težja, dokler je bolniki nazadnje ne zmorejo več. Naštete motnje kmalu povzročijo najhujše in smrtno nevarne težave. V nekaj letih bolezni lahko povzroči ekstremno splošno telesno oslabelost in shiranost (kaheksijo) in zaradi nepokretnosti preležanine, vensko trombozo in pljučno embolijo. Kaheksija je posledica prizadetosti živčevja, ki oživčuje prebavni sistem

ter usihanja mišic in okužb. Žariščna prizadetost živčevja ni pogosta (npr. prizadetost možganskih živcev ali živčnih pletežev) z izjemo sindroma zapestnega prehoda (Slika 10).



Slika 3. Stopnjevana izguba občutenja – večja je v skrajnih koncih udov.



Slika 4. Zaradi zgodnje in hude okvare živčnih vlaken, ki prevajajo občutek za bolečino, se pojavi zelo moteča pekoča bolečina.



Slika 5. Mišična moč je, podobno kot občutenje, najprej in najbolj prizadeto v skrajnih koncih udov. Zato bolniki zgodaj ne morejo dvigovati stopal, kar povzroči spotikanje, zvine gležnjev in padce.

Za živčevjem je najpogostejše prizadeto srce (pri 80 % bolnikov), oči in ledvice pa redko. Nekatere oblike bolezni prizadenejo le srce in povzročijo srčno popuščanje (kardiomiopatijo), motnje srčnega ritma in prevodne motnje. Lahko se razvijejo motnjave v očesni

steklovini, zelena mrena in razokrožene zenice. Prizadetost ledvic lahko vodi do ledvične odpovedi.

Diagnoza, ki sicer temelji na klinični sliki, se dokončno postavi z molekularno genetsko preiskavo. Najlažje in najhitreje je priti do diagnoze, če vemo, da je v družini še kdo tako bolan. V neendemskih področjih lahko od pojava simptomov do diagnoze mine tudi več let. V takih primerih je pred molekularno genetskimi preiskavami treba amiloid dokazati in opredeliti v biopsijskih odvzemkih tkiv. Pomembna je pravočasna prepoznava prizadetosti srca in drugih organov, kjer je bolezenski proces redkejši.



Slika 6. Mišice usahnejo in postanejo šibke, na koncu ohromijo.



Slika 7. Neizzivni tetivni refleksi.

Zdravljenje transtiretinske polinevropatije je lahko simptomatsko, npr. lajšanje nevropatske bolečine, sindroma zapestnega prehoda, ortostatske hipotenzije, diareje, napadov bruhanja, motenj mokrenja, srčnih aritmij, ledvične nezadostnosti in očesnih zapletov.



Slika 8. Neboleče razjede v stopalih so posledica hude ali popolne izgube občutka za bolečino.

Zdravijo jo tudi s presaditvijo jeter, saj se praktično ves transtiretin sintetizira v njih. Odstranitev izvora bolezensko spremenjenega transtiretina prepreči nadaljnje kopičenje amiloida. Ni pa to vedno uspešno in ne zmanjša npr. srčne prizadetosti in očesnih zapletov. Zdravljenje je tudi drago, smrtnost v času operacije in po njej je velika, operirani mora vse preostalo življenje dobivati sredstva, ki preprečujejo zavrnitev presajenega organa. Včasih je celo potrebna hkratna transplantacija jeter, srca in ledvic.

Nedavno pa so proti transtiretinski polinevropatiji izdelali zdravilo. Imenuje

se tafamidis. Zdravilo je registrirano le za zdravljenje zgodnje amiloidne polinevropatije, v teku pa je klinično preskušanje za zdravljenje bolezni srca. Zdravilo diflunizal s podobnim delovanjem še klinično preskušajo. Proti polinevropatijam – razen proti vnetnim in pri gobavosti – praktično ni zdravil. Odkritje tafamidisa je zato za nevrologe, ki se ukvarjamo z bolniki s polinevropatijami, toliko bolj razveseljivo in je lep zgled, kako razumevanje patofiziologije bolezni na molekularni ravni lahko privede do najdbe specifičnega zdravljenja. Tafamidis gotovo ni dokončna rešitev za bolnike s transtiretinsko polinevropatijo. Morda ima prihodnost genetsko zdravljenje ali zdravljenje z razgrajevanjem amiloidnih sprimkov. Gotovo pa tafamidis – glede na objavljene rezultate raziskav – pomembno upočasni potek te hude in smrtne bolezni.

■ Prof. dr. Janez Zidar

*Inštitut za klinično nevrofiziologijo,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Zaloška 7, 1000 Ljubljana*



Slika 9. Zaradi izgube občutka za položaj sklepov in zaradi bolečin je moteno ravnotežje. Bolnike pri hoji zanaša.



Slika 10. Periferno živčevje je okvarjeno v celoti. Dodatno pa se pogosto žariščno prizadeti medijani živci v zapestjih – sindrom zapestnega prehoda.

NAMENITE DEL DOHODNINE DRUŠTVU

V skladu s 142. členom Zakona o dohodnini – ZDoh-2 (Uradni list RS, št. 117/06, 10/08, 78/08) se lahko davčni zavezanci za odmero dohodnine odločite, da do 0,5 odstotkov dohodnine, odmerjene od vaših dohodkov, ki se štejejo v letno davčno osnovo, namenite Društvu distrofikov Slovenije. Vsi davčni zavezanci imate možnost odločanja o svoji dohodnini. Omenjeni del bo sicer, v nasprotnem primeru, pripadel državnemu proračunu.

Društvo distrofikov Slovenije bo ves izkupiček odmerjenih sredstev namenil za izvajanje posebnih socialnih programov, namenjenih distrofikom.

Če ste se odločili del dohodnine nameniti Društvu distrofikov Slovenije, izpolnite Zahtevo za namenitev dela dohodnine Davčne uprave RS (priloga v MAŽ-u) in nam jo izpolnjeno vrnite na naslov **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana**.

V kolikor bi svoj del dohodnine želel nameniti za distrofike, koristnike društvenih posebnih socialnih programov, še kdo od vaših svojcev, prijateljev ali znancev, obrazec enostavno skopirajte ali pokličite na društvo, da vam jih pošljemo.

Iskrena hvala vsem, ki se boste za to obliko podpore odločili in jo v korist vseh distrofikov tudi uresničili.

Izmenjava izkušenj z evropskimi distrofiki

Evropsko združenje distrofikov – EAMDA (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations), katerega predsednik je Boris Šuštaršič, je od 25. do 28. septembra v Ljubljani organiziralo 44. letno skupščino.

Ob tem dogodku je bila posebna pozornost namenjena dvema organiziranima vsebinskima temama – socialni ter medicinski obravnavi oseb z mišično in živčno-mišičnimi obolenji (distrofiki).



Predavanja vodilnih evropskih strokovnjakov s področja medicinskih ved v dvorani Grand hotela Union.



Okrogla miza, na kateri so sodelovali (z leve proti desni): prof. dr. Marko Munih, dr. Winfried Mayr, prof. Ugo Carraro, acad. prof. dr. Milan R. Dimitrijević, MD, D.Sc in prof. dr. Anton Zupan.

Na medicinskem delu srečanja v hotelu Grand hotel Union so sodelovali vodilni slovenski in tuji strokovnjaki s področja sodobne medicinske obravnave distrofikov. Med zdravniki, ki so nastopili s svojimi strokovnimi predavanji, je bilo moč zaslediti naslednja imena: **prof. dr. Janez Zidar** (Inštitut za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani), **doc. dr. Luca Lovrečič** (Inštitut za medicinsko genetiko v Ljubljani), **asist. prof. dr. Marija Meznarič** (Inštitut za anatomijo medicinske fakultete v Ljubljani), **prof. dr. Simon Podnar** (Inštitut za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani), **asist. prof. dr. Nejc Šarabon** (Inštitut Andreja Marušiča, oddelek za študije zdravja, Primorska univerza), **prof. dr. Ugo Carraro** (Oddelek biomedicinske znanosti, Univerza v Padovi), **dr. Winfried Mayr** (Center za medicinsko

fiziko in biomedicinsko inženirstvo, Medicinske fakulteta Dunaj), **prof. dr. Marko Munih** (Fakulteta za elektrotehniko, Univerza v Ljubljani), **prof. dr. Anton Zupan** (Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS-SOČA v Ljubljani), **asist. dr. Lea Leonardis** (Inštitut za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani), **acad. prof. dr. Milan R. Dimitrijević** (MD, D.Sc. Houston, Dunaj, Ljubljana) ter številne druge vodilne predstavnike medicinske stroke. Srečanje je tako predstavljalo vrhunski strokovni dogodek na področju obnovitvene nevrologije, katere cilj ni 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 začenjajo vsaj zavirati progresivni

razvoj hude invalidnosti, ki bistveno ovira samostojno življenje distrofičarja. V tem segmentu je bila posebna pozornost posvečena tudi začasno registriranemu **zdravilu Ataluren** (Translarna) z nakazanimi novimi in obetavnimi oblikami zdravljenja. Vsebine strokovnega dela predavanj so zajele kombinacijo splošnih značilnosti posameznega živčnomišičnega obolenja ter različnih vrst zdravljenja, s posebnim poudarkom na tehničnem, medicinskem in socialnem vidiku posameznih diagnoz. Pridobljene informacije so bile za vse udeležence več kot koristne, saj prispevajo k boljšemu zaznavanju fizičnih ovir vsakega posameznika.

Druga vsebinska tematika - **socialni del** je potekal v City hotelu, 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. Zaključek teh delavnic je vodil do skupnih spoznanj, da se invalidi skoraj v vseh evropskih državah najbolj srečujejo z neenakostjo pri zaposlovanju, zagotavljanju osebne asistencije in s tem povezanega neodvisnega življenja, enakih možnosti pa nimajo niti pri zagotavljanju javnih prevozov in pri dostopnosti do nekaterih javnih objektov. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI), ki je bil sprejet tudi v slovenski zakonodaji, sicer nudi primerno zakonsko osnovo zagotavljanja enakih možnosti za vse, med katerimi invalidi nikakor ne bi smeli biti izvezeti, kar se pa v praksi pogosto žal dosledno ne izvaja. Kot strokovno ekskurzijo pa so udeleženci skupščine in eksperti iz tujine obiskali tudi Dom dva topola v Izoli, kjer so jim bili predstavljeni sodobni postopki izven bolnišnične obravnave distrofikov v sklopu izvajanja obmorske obnovitvene rehabilitacije.

Poročanje o tem dogodku, na katerem so se sestali vodilni strokovni predstavniki iz medicinskih vrst ter evropski distrofiki in združili svoje izkušnje, je velikega pomena za ozaveščanje širše javnosti o za zdaj neozdravljivih redkih boleznih, med katere sodijo tudi distrofija, ALS, DMD in druge oblike mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Več informacij o samem dogodku lahko najdete na spletni strani www.eamda.eu, v nadaljevanju pa objavljamo izjavi dveh udeležencev srečanja.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



V dvorani je skoraj zmanjkalo prostora za vse udeležence zanimivih predavanj.

Jana Popova, 23 let, novinarka iz Bolgarije:

Ob zaključku letošnje EAMDA-e spoznavam, da sem bila prej, ko se takšnih srečanj še nisem mogla udeleževati, za marsikaj prikrajšana. Navdušil me je program, pa tudi ljudje, ki sem jih srečala v Ljubljani. Zaradi vsega skupaj se v svoji koži sedaj počutim veliko bolje, kar me le še utrjuje v prepričanjih, da moram vztrajati pri svojih lastnih stališčih, nadaljevati z aktivnostmi tudi izven lokalnih okvirjev in s tem vplivati na izboljšanje razmer za ljudi s podobnimi težavami. 44. letna skupščina EAMDA je v tem oziru vsekakor ponudila kar nekaj koristnih izhodišč, o katerih se splača razmisliti, saj strokovne vsebine niso zajele le medicinskega vidika, temveč tudi pregled socialnih ter tehničnih možnosti za distrofike v različnih evropskih državah. Poleg tega so se prvi dan konference predavanja odvijala v Grad hotelu Union, ki po mojem mnenju spada med najlepše stavbe v centru Ljubljane. Posebej všeč mi je bilo, da se v okviru srečanja nismo pogovarjali le o naših gibalnih ovirah, ampak predvsem o tem, kako jih reševati in si s tem izboljšati kvaliteto vsakdanjega življenja.

Prvi dan strokovnih predavanj se je zaključil s prispevkom o Domu dva topola v Izoli in glede na predstavitev sem dejansko komaj čakala, da naslednji dan skupaj z drugimi obiščem ta kraj ob morju. Kljub temu, da sem pričakovala nekaj izjemnega, me je za invalide na invalidskih vozičkih povsem prilagojeno okolje popolnoma osupnilo! Tega, da se lahko z invalidskim vozičkom zapelješ prav do morja, nisem še nikjer videla; da o drugih prednostih sploh ne govorim.

Ob tej priložnosti bi se resnično želela zahvaliti vsem organizatorjem letošnje EAMDA-e za čudovito izkušnjo, ki sem je bila deležna. Organizacija je bila zagotovo težek zalogaj, ki ste ga odlično opravili. Ne morem vam



povedati, kako hvaležna sem vam za vse, kako dobro se počutim in komaj čakam na naslednje srečanje. Mogoče bo to zvenelo pretirano, a občutek imam, da sem z udeležbo na tem srečanju tudi sama postala član velike družine in samo želim si lahko, da bi tako ostalo. Prepričana sem namreč, da povezani lahko dosežemo veliko več za izboljšanje kvalitete našega življenja in za splošni boj proti krivicam.

Michał Rataj, član upravnega odbora EAMDA-e iz Poljske:

Zame je bilo to srečanje EAMDA v Ljubljani najboljše od vseh štirih, ki sem se jih lahko udeležil. Najprej bi pohvalil nastanitev v čudovitem okolju središča Ljubljane. Ljubljana je name naredila vtis čudovitega mesta, kjer je vse blizu, kar je zame izrednega pomena, saj ves čas rad raziskujem in spoznavam novo okolje. Menim, da je Ljubljana zelo zanimivo in mirno mesto, posebej za invalida na invalidskem vozičku.

Na konferenci smo bili deležni mnogih zanimivih predavanj in najbolj pomembno se mi zdi, da se vsebine niso dotikale zgolj medicinske znanosti in iz tega izhajajočih težav našega življenja, ampak je bilo veliko koristnega povedanega tudi o tehničnih pripomočkih za izboljšanje kvalitete vsakdanjega življenja distrofikov.

Ker so bila predavanja posneta, si jih bomo lahko kmalu ogledali tudi na spletni strani EAMDA-e, kar se mi zdi zelo dobra ideja. Nekateri se namreč iz takšnih ali drugačnih razlogov srečanja niso mogli udeležiti, vsebine strokovnih predavanj pa so jim na ta način vseeno dostopne.

Srečanje ocenjujem kot izredno pozitivno in koristno za vse distrofike in sam nisem zaznal niti ene same pomanjkljivosti.



Oklep ledene vode

V letošnjem letu je tudi Slovenijo preplavila na prvi pogled nenavadna akcija polivanja z ledeno mrzlo vodo, ki je k nam preko posnetkov na YouTubeu pripotovala iz Združenih držav Amerike.

Tam so s kampanjo začeli z namenom zbiranja finančnih sredstev za obolele z ALS, redkim in težkim obolenjem, o katerem so v tujini tudi veliko poročali, pri nas pa se je zdelo, da je sporočilnost akcije na dolgi poti do Slovenije nekako izgubila svoj prvotni namen. Marsikdo od vpletenih znanih osebnosti, ki je v začetku celo sodeloval v kampanji, namenjeni zbiranju sredstev za šolske potrebščine, za amiotrofično lateralno sklerozo (v nadaljevanju ALS) še nikoli ni slišal. Splošna javnost je bila zavedena v prepričanju, da je smisel kampanje zbiranje finančnih sredstev za socialno ogrožene otroke in da pri nas oboleli s tako redko boleznijo ne obstajajo.

Da to ne drži, dokazuje Odbor za ALS, ki že nekaj let deluje v okviru Društva distrofikov Slovenije. Torej imamo tudi v Sloveniji podobno institucijo kot je ameriška ALSA. Le s to razliko, da je pri nas odbor nastal na pobudo pokojnega profesorja dr. Vinka Rozmana in je plod trdne volje ter prizadevanj s to isto boleznijo obremenjenega človeka, ki si je zadal, da še v času svojega življenja pripomore k boljšim pogojem vseh obolenih v Sloveniji. Po postavitvi diagnoze je namreč dr. Rozman spoznal, da za to redko obolenje pri nas ni pravih pogojev, ki bi omogočali kakovostno življenje. Med drugim tudi zdravilo riluzol (Rilutek), ki dokazano upočasni bolezen, takrat pri nas še ni bilo dostopno. O njegovi trmi v zadnjem obdobju življenja bi lahko veliko povedali ljudje, ki so Vinka osebno poznali. Zlasti mu je zelo zvesto stala ob strani žena Slavka, nekako v istem obdobju pa je na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo začel nastajati poseben tim za ALS, ki danes zelo uspešno deluje. Osebno prizadevanje dr. Vinka Rozmana je premaknilo vzvode sistemskega obravnavanja obolenih z ALS v Sloveniji, o čemer nemo priča tudi

knjiga osebnih soočanj z napredujočim obolenjem, ki jo je zapustil za sabo in jo je izdalo Društvo distrofikov Slovenije.

Narejeni uvod je potreben, saj brez poznavanja tega obolenja težko pojasnimo namen donacij polivanja z vedrom ledeno mrzle vode (imenovanega Ice Bucket Challenge) in zbiranja sredstev za izboljšanje kvalitete življenja obolenih za ALS. Kot smo omenili že v uvodu, se je pri nas osnovni namen tega izziva skoraj izgubil. Nič ni narobe s tem, če se z zbiranjem sredstev za nakup šolskih potrebščin pomaga socialno ogroženim otrokom, a tudi oboleli z ALS potrebujejo pomoč!

O ALS vemo, da je to izredno redka nevrološko bolezen, katere mehanizmi zdravnikom še danes niso povsem znani, diagnoza pa predstavlja velik udarec za celotno družino in vse vpletene. Zaradi hitro napredujoče invalidnosti (posledice postopnega hiranja mišic) oboleli z ALS potrebuje posebej prilagojeno domače okolje, kar v praksi pomeni, da je družina čez noč izpostavljena tudi velikim finančnim izdatkom (nakup dvigala, električne postelje itd.) in marsikatera družina s povprečnimi

mesečnimi dohodki tega preprosto ne zmore. Druga plat zbiranja sredstev pa je namenjena podpori raziskav vrhunskih znanstvenikov, ki se s svojim delom trudijo razvozlati misterije obolenja, z namenom da bi ga nekoč lahko tudi (po)zdravili.

Ko je človek deležen polivanja z vedrom ledeno mrzle vode, sproži to v organizmu svojevrsten šok, podoben krču, ki ga v svojem telesu občutijo oboleli za ALS. Ob postopnem propadanju mišičnega tkiva, kar vodi v vedno večjo fizično odvisnost od pomoči drugega človeka, se oboleli za ALS počuti prav tako »ujet« v svojem telesu. Iz želje po ponazoritvi »ujetosti v telo, ki ga povzroči krč«, se je rodila tudi omenjena akcija in nihče najbrž ni niti pomislil, da bodo deležni očitkov o razmetavanju s pitno vodo. Koliko odvečne vode vsak dan steče v lijak ob splakovanju toaletne školjke, ni po nepotrebnem nihče komentiral!

Škoda, da se je plemeniti namen zbiranja sredstev v konkretne namene tekom širjenja omenjene kampanje tako razvoedel. Marsikatera znana in manj znana oseba je najbrž v akciji prepoznala zgolj



Svetovni akciji za ozaveščanje o amiotrofični lateralni sklerozii se je pridružila tudi skupina za ALS Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, skupaj z obolenimi za ALS in njihovimi svojci ter Odborom za ALS Društva distrofikov Slovenije. (Foto: Milan Grgič)

priložnost svoje lastne promocije, namesto dejanskega finančnega vložka, namenjenega obolelim. Kot pravijo, še vedno velja, da je »denar sveta vladar«, zato samo polivanje z vedrom ledene vode žal ni prineslo takšnih koristi, kot bi jih dejansko lahko imela namensko zbrana finančna sredstva. Vsekakor pa je akcija globalno gledano izjemno pripomogla k prepoznavnosti te redke, a težke bolezni v širši javnosti.

Za tiste, ki vas bo članek spodbudil k humanitarnosti, pa objavljamo transakcijski račun s številko **03134-100000534**, na katerem se v Društvu distrofikov Slovenije preko sklica **00 285 508** (namen: „za izboljšanje kvalitete življenja ALS obolelih v Sloveniji in za raziskave na področju ALS“) še vedno zbirajo sredstva v podporo izvirne svetovne akcije. Lahko pa tudi pošljete **SMS: ALS5 na 1919** in na ta



Zdravniki in zdravstveni delavci UKC Ljubljana v oklepu ledene vode. (Foto: Milan Grgič)

način darujete **5 EUR**. Vodstvo društva se ves čas zaveda številnih potreb, ovir in težav obolelih z ALS in njihovih svojcev, zato je socialni delavec društva Iztok Mrak tudi sam veliko

pripomogel k prepoznavanju pomena omenjene akcije v slovenskem medijskem prostoru.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Namenski dobrodelni koncert

V športni dvorani na Trati v Škofji Loki se je v sredo, 15.10.2014 zvečer odvijal dobrodelni koncert za Miha Breliha. Koncert je bil množično obiskan, nastopilo je osemindvajset glasbenikov in čudovito vzdušje, ki so ga ustvarili na odru, se je odražalo tudi v nabito polni dvorani.



Utrinek s koncerta.

Miha Brelih je v svojih srednjih letih nenadoma zbolel za amiotrofično lateralno sklerozo, ki jo širša javnost bolj pozna pod oznako ALS. Za obolenje je značilno počasno upadanje mišične moči, kar povzroča vedno večjo odvisnost od fizične pomoči drugega človeka. Ker Miha zaradi hitro razvijajoče se invalidnosti hoje po stopnicah v domači hiši skorajda več ne zmore, se je družina znašla pred hudo oviro: kako zagotoviti Mihi vse potrebne prilagoditve domačega okolja, ki med drugim predstavljajo tudi veliko finančno obremenitev. Odločili so se za najtežji korak in svojo stisko predstavili medijem. Prvi prispevek o njih je bil predstavljen v oddaji Tednik na TV Slovenija, sledil pa je še omenjeni dobrodelni koncert v Škofji Loki, za katerega nosi največ



Družinska skupinska fotografija (od leve proti desni) žena Nataša in Miha Brelih med hčerkama Evo in Eli. (Foto: Gorazd Dominko, RTV Slovenija)



Miha je tudi umetnik – na fotografiji so slike, ki jih je ustvaril! (Foto: Alenka Brun, Gorenjski glas)



Nataša in Miha s psičko. (Foto: Gorenjski glas)

zaslug prav Mihova žena Nataša. Žena Nataša in obe hčerki Mihi ves čas stojijo ob strani in mu vsestransko pomagajo premagovati ovire.

Na koncertu so nastopili številni glasbeniki, med njimi je bilo moč prisluhniti različnim glasbenim zvrstem, prav tako pa imajo za uspešno izpeljano prireditev svojevrstne zasluge tudi mnogi dobrotniki in prostovoljci. V več kot dveh urah so množični obiskovalci lahko na odru prisluhnili uveljavljeni **Alenki Godec**, živahnemu **Tomažu Domicelju** in nežnemu **Ivanu Hudniku**. Poleg njih so nastopili še vedno razpoloženi in nasmejani **Dadi Daz**, **Vlado Pilja** in **Tomaž Ahačič – Fogl**, ki je poskrbel tudi za operni vložek. Med malo manj znanimi nastopajočimi so bili **Fantje s Praprotna** – celo v 'duetu' s **Triom Šubic**, **Tina Veselinovič**, **Toxic**, **Chatte Noir**, **X-Ray Band**, **Kranjskih 7**, **Uršula Ramoveš** in **Fantje iz Jazbecove grape**, **Daniel Rampre**, **Peter Jazbec**, **Uroš Rakovec**, škofjeloška **rock skupina OF**, duo **Nejc Lombardo** in **Miha Plantarič**, Škofjeloški oktet, **Bariton Frajton** iz Poljanske doline v rdečih majicah s svojim zaščitnim znakom na hrbtu, ki ga je zasnoval ravno Miha Brelih, mladi **Nik Stržinar** je raztegnil

meh harmonike, zaplesala je domača folklorna skupina, pa **Loški vitezi, plesalke studia Špela** iz Trziča.

Za uvod v koncert je najprej poskrbel **Pihalni orkester Škofja Loka**, nadaljevali pa **otroci zborov treh osnovnih šol** v Škofji Loki – združeni v en zbor s pesmijo *Moj prijatelj Piki Jakob*. Takoj za njimi pa je na oder prišla tudi dvanajstletna **Ula Ložar**, izbrana slovenska predstavica, ki je Slovenijo novembra zastopala na otroškem Eurosongu na Malti. Na koncu so vsi skupaj Mihi zapeli njegovo priljubljeno skladbo »I Love Rock 'n' Roll«. V vlogi povezovalke pa se je na živahen večer predstavila **Mateja Feltrin Novljan** z Radia Ognjišče.

Dobrodelnega koncerta se je v imenu Društva distrofikov Slovenije, pod okriljem katerega deluje poseben Odbor za ALS, udeležil **Iztok Mrak**, dobrodošla pa je bila tudi prisotnost **dr. Blaža Koritnika** z Inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani, kjer med drugim uspešno deluje poseben strokovni tim, namenjen osebam, ki se soočajo s tem obolenjem.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Neposredno pred izidom revije smo izvedeli, da bo Miha letošnje praznike že preživel ob novem dvigalu, saj jim je z donacijami, prodanimi kartami za koncert in SMS-si uspelo zbrati dovolj potrebnih finančnih sredstev za prenovalo. Žena Nataša je ob tem povedala:

»Na pomoč so mi priskočila skoraj vsa škofjeloška podjetja in obrtniki, tudi iz obeh dolin. Vsaka kmetija je nekaj prispevala, pekarna, trgovina....Res sem presrečna, da mi je to uspelo. Še sama ne morem verjeti. Od dvorane do ozvočenja, od nastopajočih do prostovoljcev, vse je bilo super!

Koncert sem pripravljala tri mesece, hodi la sem od enega do drugega in nihče me ni zavrnil. Ves čas je prevladovala dobra energija, niti za sekundo nisem podvomila v uspeh. Kljub temu, da so mi vsi govorili, kako ne bom prodala več kot 300 kart, je bila dvorana nabito polna, energija vrhunska, prostovoljci pridni, nastopajoči dobre volje, vse je teklo kot po maslu.

Seveda pa sem najbolj vesela, da bom možu lahko omogočila kakovostno življenje, da bo še lahko šel iz hiše, ker po stopnicah sam ne more več. Diagnozo ALS smo s težkim srcem sprejeli, vendar ostajamo pozitivni in se borimo vsak dan posebej. Skozi našo zgodbo naj ljudje vidijo, da se z ljubeznijo in zaradi ljubezni lahko gore premika – jaz sem jih.«



Nataša Brelih, dr. Blaž Koritnik, Miha Brelih in Izток Mrak na spominski fotografiji, ki je nastala na dan koncerta v športni dvorani v Škofji Loki (Foto: Izток Mrak)



Nataša Brelih med dvema nastopajočima Tomažema – Ahačičem (na fotografiji levo) in Domiceljem (desno).

Društvo pridobilo strokovno verifikacijo

Letošnje novembrsko strokovno srečanje Dan Socialne zbornice Slovenije je potekalo pod naslovom Evropsko leto usklajevanja poklicnega in družinskega življenja. Na prireditvi, ki je potekala v Portorožu, so Društvu distrofikov Slovenije že drugič podelili Strokovno verifikacijo javnega socialnovarstvenega programa za program Osebna asistenca.



Strokovna verifikacija je postopek strokovne ocene, po katerem se ugotavlja in potrjuje ali se posamezni program izvaja kot socialnovarstveni program, opredeljen v mreži javnih socialno varstvenih programov iz resolucije. Strokovna verifikacija je v primerjavi

s postopkom izdelave strokovnega mnenja zbornice bistveno zahtevnejši in kompleksni postopek, s katerim se potrdi sposobnost opravljanja določenega socialnovarstvenega programa za daljše časovno obdobje oziroma se mu omogoči vstop v javno mrežo

socialnovarstvenih programov ter s tem tudi bolj stabilno financiranje programa. Na večletnih javnih razpisih je to eden izmed ključnih pogojev za sofinanciranje programa.

■ Pripravila: Karmen Bajt

Nova spletna stran Dostopno.si

Ozaveščanje družbe o pravicah in potrebah ljudi z različnimi oblikami invalidnosti je eno od poslanstev javnega zavoda RTV Slovenija, katerega dolžnost je omogočiti dostop do informacij vsem slovenskim državljanom, ne glede na posebne življenjske okoliščine, kot je na primer invalidnost. Ker je naloga nacionalnega medija med drugim tudi soustvarjanje javnega mnenja, se ustvarjalci novinarskih prispevkov vse bolj zavedajo teh svojih zahtevnih nalog, saj lahko mediji invalidom marsikatero prizadevanje po uveljavljanju olajšajo, pa tudi otežijo. Invalidi si ves čas prizadevajo doseči boljše razumevanje v družbi in se povsem enakovredno vključevati v politično, socialno, gospodarsko in kulturno življenje v svojem okolju.

Za sistematično uresničevanje teh ciljev je v Multimedijskem centru RTV Slovenija nastal portal, ki bo vsem omogočil hiter dostop do invalidskih

vsebin. Stran je pripravljena v skladu s standardi in priporočili za večjo dostopnost ter je vsebinsko in oblikovno prilagojena predvsem osebam z okvaro vida in sluha, kljub temu pa pokriva tudi široko paleto različnih vsebin, namenjenih vsem invalidom. Na Dostopno.si lahko najdete različne življenjske zgodbe invalidov, novice, nasvete in druge uporabne informacije. V spletnem arhivu lahko dostopate tudi do zanimivih oddaj z invalidskimi vsebinami, ki so bile objavljene v različnih oddajah na Radiu in Televiziji Slovenija, v programih Regionalnih centrov in v Multimedijskem centru RTV Slovenija. Članice uredništva v sestavi mag. Mateja Vodeb, Vesna Pfeiffer in Veronika Rot se trudijo, da bi bila stran pregledna, prijazna in uporabna vsem skupinam invalidov.

Doslej so bili na portalu Dostopno.si objavljeni že trije prispevki o distrofikih: Ali večje mišice pomenijo več

moči? (prispevek je bil predvajan na TV Slovenija), intervju z Iztokom Mrakom o ALS in intervju z Borisom Šuštaršičem, predsednikom Društva distrofikov Slovenije. Vse tri prispevke si lahko ogledate na www.rtvlo.si/dostopno ali www.dostopno.si. V Društvu distrofikov Slovenije si želimo, da bi bilo teh prispevkov v bodoče še več.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Na novi spletni strani se nahaja direktna povezava na Društvo distrofikov Slovenije in na revijo MAŽ.

Z igro do samostojnosti

V začetku novembra so v CIRIUSU Kamnik odprli novo senzorno sobo, namenjeno učencem s senzornimi okvarami, s čimer otroke skozi igro usposabljaajo za nadaljnje samostojno življenje.

Senzorna soba, s prilagojenimi igrali opremljene igralnica, nudi otrokom z motnjami na senzomotoričnem področju varen prostor za razposajeno otroško raziskovanje in sprostitve, ki poteka v navzočnosti terapevta. Otrok se ob pomoči terapevta uči nadzorovati in se pravilno odzivati na dražljaje iz okolja, kar pospešuje njegov razvoj. Do sedaj opravljene raziskave kažejo, da lahko tovrstno spodbujanje otrokovega razvoja na gibalnem, miselnem, socialnem, vedenjskem in čustvenem področju zelo pripomore h kasnejšemu samostojnemu življenju.

Izgradnjo senzorne sobe je s finančnimi sredstvi podprla tudi Občina Kamnik. Ob tej priložnosti so na šoli obiskovalcem na zanimiv in poučen

način predstavili svoje številne dejavnosti, otroci pa so poskrbeli tudi za bogat spremljevalni kulturni program.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Na ta dogodek so bila povabljeni tudi invalidska društva in v Društvu distrofikov Slovenije, katerega mlajši člani obiskujejo osnovno in srednjo šolo v zavodu, smo se odzvali povabilu (na fotografiji v prvi vrsti Iztok Mrak v vlogi predstavnika društva).

Pošastice v moji knjigi

Moje ime je Anej in rad bi vam predstavil zgodbo o pošastih, ki so se rodile v moji domišljiji. To je moja prva knjiga, ki sem jo ustvaril, načrtujem pa še nadaljevanje. Zanj sem sam napisal besedila in jo tudi ilustriral. Pri tem mi je s svojimi nasveti pomagala mentorica Mojca Molek, profesorica specialne in rehabilitacijske pedagogike.

Anej Košorok je *Dogodivščine pošastic* napisal že pri šestih letih, v knjižni obliki pa so jo izdali leto kasneje. »Začelo se je z mislijo, napisano na list papirja, ki pa je bil kmalu premalo za vse Anejeve domišljajske zamisli, iskrice in domislice. Tako je ob vsakem srečanju nastajalo nekaj novega, kar sva sproti dodajala in se začela zavedati, da počasi nastaja knjiga. Na vsakem srečanju sem morala prebrati vse, kar sva do takrat napisala, Anej pa me je skrbno preverjal, saj sem morala njegove avtorske zamisli dosledno upoštevati. Le redkokdaj sem jo odnesla povsem brez napak,« se njunega druženja spominja specialna pedagoginja **Mojca Molek**. Prav ona mu je omogočila njemu lastno izražanje in je tudi zaslužna, da Anejeve zamisli o pošasticah, o katerih je toliko govoril, niso izzvenele v prazno, ampak so se zabeležile v besedi in sliki.

Anej je nadpovprečno bister, družaben in razgledan fant in kot tak izredno priljubljen v svoji okolici in v šoli. Ko sem ga srečala, sem takoj začutila njegovo živahnost. Oče Boštjan mi je pritrdil: »je pravi žlobudravček, tiho ni niti 5 minut na dan«. Ampak pri našem pogovoru je bilo vseeno prisotne nekaj treme! Kljub temu je Anej najprej povedal, da je zelo tekmovalen. Še vedno je precej razočaran, ker letos ni bil izvoljen za predsednika razreda. Tekmec ga je premagal le za tri glasove. »To me še vedno žuli!« je potožil.



Anej s sestrco Enjo.

Drugače pa v šolo hodi zelo rad. Obiskuje osnovno šolo v Kašlju, kjer se lahko z električnim invalidskim vozičkom neovirano giblje. V šoli prav uživa in pravi, da ima tudi že punco Lori, sicer pa med najljubše sošolce uvršča oba Davida, Maja in Jakoba. Zelo priljubljena obšolska dejavnost je (za)menjava raznoraznih nalepk. Med odmori, pred poukom in ko naredijo domače naloge, se igrajo z avtomobilčki. V šoli ga stalno spremlja spremljevalec Matic, s katerim se zelo dobro razumeta in skupaj bereta Harryja Potterja. Trenutno sta pri tretjem delu knjige.

Uživa v pregovorih in v računskih zgodbicah, ki predstavljajo miselne izzive. Na tekmovanju iz logike Kenguru se je uvrstil na vrh, na Matemčku je bil

pa bronast. V času nastanka tega prispevka se je pripravljaj na Cankarjevo tekmovanje, kjer ga je čakalo pisanje zgodbe po vnaprej določenem naslovu. Šele na tekmovanju razkrit naslov je vedno izbran tako, da povezuje vsebini dveh različnih zgodb. Tekmovalci morajo novo zgodbo napisati čim bolj domiselno in kreativno. Glede na njegove dosedanje pisateljske izkušnje, mu je sodelovanje v veliko veselje.

Na šahovskih tekmovanjih je za zdaj v zlati sredini, a zanimiva šahovska igra ga še vedno privlači, zato redno obiskuje šolski šahovski krožek. S šolskim strokovnim pomočnikom Janijem med drugim skupaj igrata košarko, njemu najljubši nogomet, pred gibalnimi aktivnostmi pa se obvezno dobro ogrejeta.

Na vprašanje, kaj bi rad postal, je odgovor »raziskovalec kot Indiana Jones«. Morda bo kdaj ustvaril vrhunsko računalniško igrico. A ker bo do takrat preteklo še nekaj časa, je letos raje v pismu Božičku kar njemu naročil, da naj mu prinese »xbox«, pri tem pa naj nikar ne pozabi še na družabni igri Lov na diamant ter Duholov.

Seveda je tudi to imenitno slikanico (**Anej Košorok: Dogodivščine pošastic**. Ljubljana: Kofein dizajn, 2013), kot je običajno za odlične avtorske slikanice, težko pisno razložiti, treba jo je brati in gledati osebno ter je primerna za vse bralske starostne stopnje.

Iz recenzije knjige o pošastih.

Odlomek iz recenzije Liljane Klemenčič, objavljene v Štajerskem Tedniku 31.1.2014

MAJHNE IN VELIKE RADOSTI VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA

Kot novinarka seveda nisem mogla zaobiti vprašanja o najljubših hobijih in načinu preživljanja prostega časa. Poleg igranja računalniških igrice poslušam rock, Gangam Stile, Adija Smolarja in Big Food Mama, od risank pa ima najraje Ninjo želve in sploh vse dolge risanke. Starši so jima s sestrice Enejo za rojstni dan poklonili predstavo Pepelka v Siti Teatru v Ljubljani. Otroške predstave si z družino radi ogledajo tudi v Lutkovnem gledališču, skoraj vsi ostali objekti gledališč s predstavami za otroke, pa žal niso dostopni z električnim invalidskim vozičkom. Dostopne so tudi predstave v Koloseju, kjer si večkrat ogledajo kakšen dober film.

Fizične prilagoditve okolja imajo tako v njegovem vsakdanjem življenju pomembno vlogo. Ponosen je, da imajo avtomobil, opremljen z rampo, a v stanovanju je še vedno preveč odvisen od staršev. »Zelo rad bi se s svojimi prijatelji, tako kot s sošolci v šoli, lovil tudi po stanovanju, vendar žal zaradi veliko stopnic, ki vodijo do našega stanovanja v hiši, svojega modrega električnega invalidskega vozička ne morem uporabljati,«

je žalosten. Zanj predstavlja to veliko oviro, saj je doma ves čas odvisen od drugih, poleg tega pa ga starša vsak dan težje prenašata.

Kljub temu ne zanemarjajo ogledov otroških predstav in drugih skupnih družinskih aktivnosti. Moti pa jih, da jim ravno zaradi arhitekturnih ovir počasi že zmanjkuje izbire, ker vse slovenske zgradbe niso ustrezno dostopne. Težav z dostopnostjo nimajo v termah Snovik, zato je plavanje njihova redna družinska dejavnost. Radi se zapeljejo na Bled, pozimi hodijo smučat z monoskijem, poleti pa na morje. V Poreču ob rolanju, kolesarjenju, plavanju in drugih športnih aktivnostih njihova družina preživlja celo poletje. Za šport ga navdušuje oče, s katerim vsakih 14 dni obiskujeta hokejske tekme v Tivoliju. Skupaj navijata za hokejski klub Olimpija. Po tekmi navadno zavijeta še na kakav, ki ga Anej obožuje v vseh letnih časih. »Najboljšega pripravijo v gostilni,« mi pojasni.

Živali ima strašno rad. Doma v kletki ga čaka govoreči papagaj Koki. Ptiček je moder in bel, od spodaj pa ima črne črte. Hrano in priboljške zanj kupujejo v trgovini Tukano.

Anej ima še sestrice Enejo, za katero je sam zbral ime in ponoči spita v isti sobi. Eneji ni všeč, kako ljudje gledajo Aneja, zato se vedno ponosno postavi k njegovemu vozičku. Brat in sestra sta zelo navezana in že zdaj drug drugega ščitita. Z njunim odraščanjem narašča njuna medsebojna ljubezen.

Babica mu iz potepanj po svetu vedno prinese drage in poldrage kamne, ki jih ima že toliko, da jih je začel prodajati. V počitniškem kampu, kamor hodijo vsako leto na morje, so skupaj z drugimi otroci organizirali dražbo in jih skupaj prodajali. Pokupili so mu

jih vsi sosede in prijatelji. Nasploh se kot družina nikoli niso zapirali vase in že od zgodnjega Anejevega otroštva živijo s sovrstniki, s katerimi se tudi veliko družijo. Na začetku obiskovanja vrtca je tudi sam veliko preležal; en teden je bil doma, en teden v bolnišnici, skoraj že povsem imun na antibiotike. Kasneje se mu je odpornost utrdila, tako da danes nima več pogostih težav s prehladi in raznimi infekcijami. V šoli praktično ne manjka, razen prehodnih obdobij spomladi in jeseni. Vsi v družini so ljubitelji knjig in knjige jih vseposod spremljajo. Poleg tega, da veliko berejo, spremljajo aktualne oddaje na televiziji, med drugim tudi talente.

Še isti večer po najinem pogovoru se je Aneju izpolnila velika želja, za katero prej še ni vedel. V finalni oddaji Gostilna išče šefa je zmagal Valerijo, za katerega je Anej ves čas zelo navijal. V uredništvu upamo, da se mu bo s pomočjo vaših prispevkov čim prej uresničila tudi druga želja, in sicer tista po dvigalu, kar bi mu v stanovanju omogočilo večjo samostojnost in mu zagotovilo več osebne svobode.

■ Vesna Veingerl



Z očetom si pri gospodu iz Maribora izposodita monoski in skupaj dirjata po zasneženih poljanah.



Odlomek iz knjige avtorja Aneja Košoroka

Vsa sredstva od prodaje Anejeve prve knjige bodo namenjena za nakup invalidskega dvigala, ki mu bo omogočil večjo samostojnost in neomejeno gibanje po stanovanju, domačem dvorišču in širšem okolju. Z nakazilom donacije ali z nakupom pravljičnice lahko pogumnemu in bistremu dečku pomagata do lažjega in lepšega otroštva.

Podatki za nakazilo:

Humanitarni zavod VID
Planina 3
4000 Kranj

koda namena	CHAR
namen	dvigalo za Aneja
številka TRR	SI56 0510 0801 0018 831
sklic	SI00 02022014

Prisotni na sejmu Narava-zdravje

Kot vsako leto, je Gospodarsko razstavišče v Ljubljani tudi letos v sredini novembra svoj sejmski prostor ponudilo številnim slovenskim pridelovalcem zdrave domače hrane s slovenskih kmetij, proizvajalcem ekoloških prehranskih in kozmetičnih izdelkov, gurujem alternativnih oblik zdravljenja in ostalim ponudnikom zdravega načina življenja. Ker je priložnost primerna tudi za predstavitev vseh institucij, ki se na kakršen koli način ukvarjajo s kvaliteto bivanja v zagotavljanju zdravega in aktivnega načina življenja, se je letos prvič predstavila tudi organizirana dejavnost distrofikov v okviru društva in njegovih dveh invalidskih podjetij.

Ideja o nastopanju na sejmu, ki je bil tudi letos izredno množično obiskan, je nastala na povabilo **Sinapse** – slovenskega društva za nevroznanost, s katerim je Društvo distrofikov Slovenije že 20.5.2013 podpisalo manifest Za možgane. Akcija Za možgane poteka v sklopu Slovenskega sveta za možgane, neprofitne organizacije, ki se pri svojem delovanju zgleduje po Evropskem svetu za možgane. Združuje predstavnike zdravniških organizacij s področja živčevja, živčnomišičnih obolenj in možganov, predstavnike strokovnih združenj in farmacevtske industrije, osnovni cilj pa je osveščanje javnosti o redkih boleznih, med katere spadajo tudi mnoga mišična in živčnomišična obolenja.

V ta namen si Sinapsa prizadeva pod okriljem akcije Za možgane združiti čim več invalidskih društev v Sloveniji. Obiskovalci letošnjega sejma so si tako na razstavnem prostoru Sinapse v avli pod kupolo med drugim lahko ogledali bogato dejavnost slovenskih distrofikov, o čemer pričajo tudi fotografije razstavnega prostora. Poudariti velja, da je Društvo distrofikov Slovenije med redkimi društvi, katerih člani so svoje tržne potenciale realizirali z ustanovitvijo dveh invalidskih podjetij, Birografike BORI d.o.o. in Doma dva topola d.o.o.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Karmen Bajt in Iztok Mrak v vlogi predstavnikov Društva distrofikov Slovenije. Fotografirala sta se na razstavnem prostoru ob panojih, ki ponazarjajo aktivno vlogo distrofikov v vsakdanjem družbenem življenju.



Na razstavnem prostoru so bile obiskovalcem na voljo tudi publikacije, katerih izdajatelj je Društvo distrofikov Slovenije, nastajajo pa v sodelovanju z invalidskim podjetjem Birografika BORI d.o.o. (na fotografiji so vidni izvodi internega glasila MAŽ in knjige o plavanju distrofikov).

Letno srečanje Odbora miastenikov

Društvo distrofikov Slovenije je tudi letos, enako kot vsako leto, v novembru organiziralo srečanje članov Odbora za Miastenijo gravis. Tokratni dogodek je bil predvsem družabno obarvan, saj so člani že velikokrat izrazili željo po medsebojnem druženju in izmenjavi

bogatih življenjskih izkušenj. Vodila sta ga Iztok Mrak, socialni delavec društva, sodelovala pa je tudi Vesna Veingerl.

Utrinke s tega srečanja si lahko ogledate na naslednjih fotografijah.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Letnega srečanja na društvu se je udeležila tudi Vika Tomazin, najstarejša miasteničarka v Sloveniji (na fotografiji skupaj z Dragico Bučar Ručman). O svojih bogatih življenjskih izkušnjah in predvsem o tem, kako se je med prvimi soočala z boleznijo, ki je bila v Sloveniji v tistih časih še popolna neznanka, nam bo razkrila v intervjuju, objavljanem v naslednji številki MAŽ-a.



Udeleženci so se tokrat posedli v krogu in razvila se je živahna debata, ki jo je vprašanji usmerjal Iztok Mrak. Zanimivo je bilo opazovati, kako so se udeleženci čez čas samodejno razdelili v dve skupini, znotraj katerih so še bolj zavzeto izmenjevali svoje življenjske izkušnje.

Darjina osebna zgodba

Da bi tudi naši bralci razumeli, kako se vsi člani društva, ne glede na obliko obolenja, ki jo imajo posamezniki, soočajo z različnimi ovirami v življenju in se nanje tudi povsem specifično odzivajo, nam je bila gospa Darja Pugelj za MAŽ pripravljena predstaviti svojo osebno zgodbo.

Za Miastenijo gravis (krajše MG) vedno rečejo, da ima tisoč različnih obrazov. Pri vsakem posamezniku se odraža drugače, tako da težko govorimo o nekih splošnih dejavnikih, razen kar zadeva telesno utrujenost in pešanje

mišične moči čez dan. Prav zaradi tega, ker spočiti organizem ne izkazuje prav nobenih težav, se je v ordinaciji splošne medicine velikokrat ne prepozna. Še več: obolelega označijo za depresivnega, če ne že za simulanta. Težko

je namreč razumeti, da dva do trije ponavljajoči se gibi lahko še normalno potekajo, četrti in peti pa predstavljata že podvig, podoben vzponu na Mont Everest. Okolici je to največkrat nerazumljivo, saj nihče, ki tega ne doživlja

na svoji lastni koži, ne more razumeti občutkov drugega, posebej če se telesne zmogljivosti v različnih delih dneva tako drastično spreminjajo.

Darja je zbolela pri 16. letih, v prvem letniku srednje šole. »Če zdaj pomislim nazaj, pri dejstvu da takrat še sploh nisem vedela za obolenje, so se znaki začeli že dosti prej. Že v otroštvu sem bila vedno »neroden otrok«; za vsako opravilo sem potrebovala daljši čas in mama me je kar naprej opominjala. Ko sem na primer smučala in se spustila po bregu navzdol, sem padla in se sploh nisem mogla pobrati. Spomnim se, da je mama prišla do mene in se kregala, kaj ležim v snegu, saj se bom prehladila, jaz pa se nisem mogla pobrati. Nisem in nisem mogla vstati!«, se prvih znakov obolenja spominja Darja. Takrat je krivdo pripisala celo novim smučarskim čevljem, ker je prvokrat obula visoke. Po desetih minutah sedenja, ko se je njeno telo malo spočilo, je namreč zmogla vstati in je normalno odšla domov.

Potem pa se ji je to začelo vse pogostejše ponavljati: padala je, noge so ji kar same od sebe klecale tudi na ravnem, padla je, ko je lezla iz banje ... »Kasneje se je nemoč preselila v roke. Nisem mogla dvigniti roke, ko sem se česala, tudi prsti so postajali vse bolj okorni, da si nisem mogla sama zapeti gumbov. Takrat smo pa že začeli iskati pomoč - splošna zdravnica me je napotila k specialistu nevrologu in ker sem v čakalnici nekaj časa čakala na vrsto, sem se vmes spočila in gibi, ki mi jih je naročila, mi niso predstavljali nobenih problemov. Logična posledica tega je bila, da me je poslala k pedopsihiatru, češ da ne gre za lokomotorne motnje,« se spominja.

Doletela jo je torej enaka usoda kot marsikaterega z istim obolenjem. A v bistvu je imela srečo, ker je naletela na dobrega specialista. Pedopsihiater je hitro ugotovil, da gre za druge vrste obolenje in da nima nobenih psihiatričnih motenj. Vmes se ji je začela tudi povešati veča, dobila je dvojni vid in vedno bolj prisotna so bila dnevna nihanja: zjutraj je bila spočita, popoldan pa zelo utrujena. Poslali so jo na preglede na nevrološko kliniko in postavili so ji diagnozo mišična distrofija. Svetovali so ji čim več gibanja za ohranjanje mišične moči, a kljub dosledni telovadbi je bila vedno bolj utrujena.

Začela je tudi težje požirati in nekega večera je napredovanje bolezni pripeljalo do dihalne stiske. Tisti večer so jo z rešilcem peljali v bolnišnico in zdravnik je pri sprejemu po nasmehu na njenem obrazu ugotovil, da ima MG. Stara je bila 18 let, nihče ji ni povedal, da bodo zdravila, ki jih je dobila prejšnji večer z injekcijo, do jutra popustila. »Ko zjutraj nisem mogla s postelje, sem prvič pomislila, da imam nekaj, kar ne bo kar tako izginilo...« Danes ve, da se je bolezen v dveh letih, kolikor so potrebovali za postavitev pravilne diagnoze, že dodobra razvila, zato ima sedaj težjo obliko obolenja. Sicer je pa miastenije toliko oblik kot je miastenikov. Obolenje je zelo specifično od človeka do človeka.

Darja je imela veliko srečo, saj je njen takratni fant in sedanji mož ostal ob njej tudi po postavitvi diagnoze in se je skupaj z njo spoznaval z miastenijo. Enako je tudi njena hčerka ves čas odraščala ob njej in ravno zato danes najbrž drugače sprejema druge ljudi. Pred rojstvom hčere je bila Darja zaposlena v invalidskem podjetju Skipper d.o.o. kot računovodkinja. Srednjo ekonomsko šolo je zaključila v obliki večernih predavanj, ker ji je bilo to lažje. V času šolanja ji je z nastanitvijo v eni od praznih sob pomagalo Društvo distrofikov Slovenije. V zameno jim je nekaj časa prostovoljno pomagala pri urejanju papirjev.

Ko je postala mamica, se je invalidsko upokojila. Med nosečnostjo se ji je bolezen tako poslabšala, da v bistvu ni imela drugih možnosti. Skrb za hčerko in družino ji je povsem nadomestila delovno okolje in v sebi je našla potrebno ravnovesje, ki ji pomaga pri obvladovanju bolezni.

Še vedno je aktivna, a drugače. Ima majhen vrtiček, vodi skupino za samopomoč in forum, ter v tem obsegu organizira razna srečanja miastenikov. Obžaluje, da niso bolj povezani z društvom, saj s tistimi, ki se ne včlanijo v skupino na Facebooku, ne morejo najti stika. Skupina za samopomoč je namreč na željo večine zaprtega tipa, ker so objavljene osebne zgodbe in predstavljene zasebne stiske. »Drug drugega podpiramo, si stojimo ob strani, se organiziramo in po potrebi obiskujemo v bolnišnici, pri tem pa sem vsem v skupini po telefonski številki 031 754

649 na voljo 12 ur na dan. Pogovorov in vprašanj je kar veliko, ljudje to potrebujejo, pogovor pa bogati tudi mene. Veliko se tudi zabavamo, znamo se skupaj nasmejati. Izredno se trudimo osveščati javnost: že večkrat so nas proglasili za alkoholike, celo za narkomane, ker se včasih opotekamo. Ko kdo pade in prosi za pomoč, mu jo odklonijo in podobno - skoraj vsi imamo vsaj eno tovrstno slabo izkušnjo,« pojasnjuje. Skupaj so si uredili posebne zapestnice, podobne imajo tudi diabetiki. Namenjene so reševalcem v primeru izgube zavesti, saj miasteniki ne smejo prejeti določenih zdravil. Radi bi tudi posodobili knjižico s koristnimi informacijami o miasteniji, saj je takšna knjižica nazadnje pri Društvu distrofikov Slovenije izšla pred petnajstimi leti, vmes pa so se načini zdravljenja precej spremenili.

Prepričana je, da so mediji še vedno precej neodzivni, saj so celo preko svojih lastnih povezav uspeli objaviti le krajši prispevek na kanalu A. Vzoren primer poročanja o miasteniji je lani v tedniku 7D objavljen prispevek v obliki zelo realno in lepo predstavljene osebne zgodbe ene izmed kolegic iz Maribora. V TV prispevku, predvajanem med poročili, pa je v krajšem odlomku nastopila tudi Darja (posnetek si lahko ogledate na spletni povezavi <http://4d.rtvlo.si/arhiv/prispevki-in-izjave-prvi-dnevnik/174288700>).

■ Vesna Veingerl



Darja je vedno pripravljena svetovati.

Srečanja skupine za samopomoč pri MG so že stalnica

Skupina za samopomoč pri Miasteniji gravis (krajše MG) veliko pozornosti posveča medsebojnim srečanjem. Tako smo v letu 2014 uspeli organizirati kar dva srečanja: enega spomladi na Celjskem gradu in enega sedaj na jesen na Vranskem.

Navadno so bila srečanja v Ljubljani, a lani smo se dogovorili, da se v bodoče obiskujemo tudi po krajih, kjer prebiva kdo izmed nas. Tako je v mesecu maju srečanje z mojo pomočjo organizirala gospa **Irena Kolar**. Srečali smo se v gostilni Pri Kmetec, prijetno klepetali, nekaj pojedli, veliko je bilo smeha in še več izmenjavanja izkušenj. Potem pa smo se pod vodstvom Ireninega moža Miša sprehodili še po Celjskem gradu, si ga dodobra ogledali in se ob tem še koristno razmigali. Šele pozno popoldne smo se ob skupni kavici poslovili in se dogovorili, da se jeseni spet srečamo.

Drugo letošnje srečanje je bilo novembra v gostilni Grof na Vranskem. Moj soorganizator je bil gospod **Andrej Petrovič**, ki je tudi naš profesionalni fotograf na vseh srečanjih, saj se dejansko ukvarja s fotografijo in snemanjem. Tudi to srečanje je potekalo ob prijetnem pogovoru, ki ga je spremljalo veliko smeha. Poudariti moram, da si na vseh srečanjih stroške hrane in pijače enakomerno delimo.

S temi srečanji želimo dokazati vsem, da se kljub majhnemu številu miastenikov v Sloveniji lahko organiziramo, se podpiramo in si pomagamo. Potrebno je samo nekaj dobre volje. Posebnost naših srečanj so tudi naši spremljevalci, partnerji, starši ali bratje in sestre. Na teh srečanjih se podrobneje seznanijo z boleznijo, z izkušnjami drugih, poleg tega pa dobijo priložnost, da se pogovorijo tudi med seboj in so si tudi sami v moralno oporo.

Ob tej priliki bi vas vse obbolele z Miastenijo gravis povabila, da se nam pridružite na družbenem omrežju Facebook, saj smo skupaj močnejši. Poleg tega, da boste deležni velike podpore in razumevanja, se bomo skupaj pogosto prav prijetno nasmejali, se



Skupinska fotografija ob srečanju.

dvakrat letno srečali, si izmenjali izkušnje in se ves čas bodrili. Znotraj skupine se sklepajo tudi velika prijateljstva, predvsem pa je vedno nekdo na voljo za pogovor, predvsem če imate slab dan ali vam ponagaja bolezen.

Pridružite se nam, ne bo vam žal:

<https://www.facebook.com/groups/1417440518505672/>

Nasvidenje – do novega snidenja spomladi!

■ Darja Pugelj



Srečanje maj 2014.



Srečanje v novembru.

Mednarodni dan invalidov

Ob Mednarodnem dnevu invalidov 3. decembru, so predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor**, predsednik Državnega zbora Republike Slovenije dr. **Milan Brglez** in predsednik Vlade Republike Slovenije dr. **Miro Cerar**, pripravili sprejem za predstavnike invalidskih organizacij Slovenije.

Predsednik **Borut Pahor** je poudaril, da je praznik invalidov med drugim namenjen tudi spodbujanju razumevanja invalidnosti in zavzemanju za pravice invalidov. Invalidi si namreč želijo sprejemanja, enakopravnega vključevanja v družbene tokove in dostojanstva, pri tem pa mora svoj del odigrati tudi država in zanj prevzeti odgovornost.

Visoke politike in predstavnike invalidskih organizacij je v imenu več kot 100.000 organiziranih invalidov pozdravil in nagovoril tudi predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije **Boris Šuštaršič**. Izpostavil je letošnje geslo – »**Gradimo skupaj Evropo brez ovir**,« ki predstavlja velik izziv slovenski družbi, saj v ta okvir sodi odpravljanje ovir tako v urbanem kot socialnem okolju. Zadnja leta namreč zaznava, da v Sloveniji nazadujemo predvsem pri odpravljanju ovir v socialnem okolju, kajti še vedno je prisotna določena stopnja nestrpnosti in izključevanja invalidov pri sprejemanju zanje

pomembnih odločitev. Poimenovanje pojmuje kot ključen element kulturne identitete, zato bi odločitev o tem, kako želijo biti poimenovani, morali prepustiti invalidom samim, pri tem pa spoštovati mnenje velike večine slovenskih invalidov.

»*Slovensko invalidsko gibanje ima dolgo in bogato zgodovino in brez lažne skromnosti jo lahko označimo za uspešno. Prilagodili smo se in ves čas se prilagajamo političnim, družbenim in tehnološkim spremembam, izognili smo se pastem tranzicije, v invalidskih organizacijah ni nihče ničesar privatiziral, ali se drugače okoristil in tudi vnaprej ostaja naše temeljno poslanstvo enako, namreč artikuliranje in zastopanje interesov slovenskih invalidov ter izvajanje posebnih socialnih programov zanje. Invalidske organizacije so že zdavnaj prerasle okvir komplementarne skrbi države in postale nepogrešljiv element socialne države. Po moji oceni je sedanje stanje invalidskega varstva v Sloveniji avto višjega srednjega razreda, nimamo pa šoferja,*

spodobnega, delovnega, z vizijo,« je še povedal Šuštaršič.

Čeprav so za izenačevanje možnosti invalidov in ukrepe pozitivne diskriminacije seveda nujno potrebna ustrezna finančna sredstva ter druge oblike podpore, je poudaril predvsem potrebo po medsebojni komunikaciji. Invalidi v socialnem dialogu velikokrat nimajo ustreznega sogovornika, za učinkovit civilni dialog pa je potrebno **ponovno vzpostaviti nadstrankarsko, državnoborsko komisijo za invalidska vprašanja ter s tem stalen in široko odprt kanal komunikacije s pripadajočim resornim ministrstvom in direktoratom**. Oboje je v skladu z že sprejeto zavezo iz konvencije in ne terja nobenih dodatnih finančnih sredstev.

Sprejem v predsedniški palači je obogatil tenorist **Žiga Lakner** s svojim neverjetnim glasom in interpretacijami zimzelenih melodij.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Skupinska fotografija ob slovesnosti.

Postopek uveljavljanja pravice do prilagoditve vozila

V prejšnji številki MAŽ-a smo se seznanili s sprejemom sprememb Zakona o izenačevanju možnosti invalidov, ki so se nanašale tudi na uveljavljanje pravice do tehničnih pripomočkov za senzorno ovirane invalide in pravice do prilagoditve vozila. Zato, da bi se nekatera določila tudi dejansko lahko začela uporabljati, je bilo potrebno počakati še na sprejetje ustreznega podzakonskega predpisa, ki bi konkretno določil način uresničevanja teh pravic.

Tokrat je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti upoštevalo v zakonu predpisan rok in 1. oktobra 2014 sprejelo Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Pravilnik je bil objavljen 3.10.2014 v Uradnem listu RS, št. 71/2014, in velja od 11.10.2014 dalje.

Pravilnik v prvem delu določa tehnične pripomočke, do katerih so upravičene senzorno ovirane osebe, to so slepe, slabovidne, gluhe, naglušne in gluho-slepe osebe. Gre za pripomočke, ki so jim v pomoč pri premoščanju komunikacijskih ovir v vsakdanjem življenju in do njih niso upravičene po drugih predpisih. Pravilnik pa ne določa pravice do tehničnih pripomočkov za gibalno ovirane osebe, saj je pravica

do teh določena v predpisih s področja zdravstvenega zavarovanja, kar smo tudi že obravnavali v eni od prejšnjih števil MAŽ-a.

Za distrofike kot gibalno ovirane invalide je zato bolj zanimiv drugi del pravilnika, ki ureja postopek in pogoje za uveljavljanje pravice do prilagoditve vozila, način in vrednost prilagoditev ter njihovo trajnostno dobo.

KDO LAHKO UVELJAVLJA PRAVICO DO PRILAGODITVE VOZILA?

Do prilagoditve vozila so upravičene osebe s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, vključene v sistem invalidskega ter zdravstvenega varstva in zavarovanja, in so:

- **invalidi, ki lahko vozilo upravljajo sami** le, če je ustrezno prilagojeno, ter
- **invalidi, ki sami ne upravljajo vozila**, prilagoditev pa je nujno potrebna za vstop invalida - sopotnika 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.

Pravica do prilagoditve vozila je namenjena **(so)financiranju stroškov prilagoditve vozila** ali **sofinanciranju nakupa novega že prilagojenega vozila**. V prvem primeru se sofinanciranje nanaša na stroške opreme in izvedbe prilagoditve, v drugem primeru pa na kritje razlike v ceni med novim prilagojenim vozilom in enakim novim neprilagojenim vozilom, vendar največ do višine vrednosti, ki je za iste vrste prilagoditve vozila določena z listo prilagoditev v prilogi pravilnika. Sredstva za prilagoditev vozila se zagotovijo v višini 85 odstotkov vrednosti prilagoditve, pri čemer se upošteva najvišja priznana vrednost, kot jo za posamezno prilagoditev določa lista prilagoditev. Za invalida, ki je prejemnik denarne socialne pomoči po predpisih, ki urejajo področje socialnega varstva, ter za invalida, ki mu je priznan status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, se zagotovi plačilo stroškov prilagoditve vozila v celotni vrednosti, ki je določena z listo prilagoditev.





Sredstva za prilagoditev vozila za zaposlenega ali samozaposlenega invalida zagotavlja Javni jamstveni, preživninski in invalidski sklad RS, za ostale invalide pa se sredstva zagotovijo iz državnega proračuna.

KJE IN KAKO ZAČETI POSTOPEK?

Vlogo za uveljavljanje pravice do prilagoditve vozila ali sofinanciranja nakupa novega prilagojenega vozila vlagatelj vloži na kateri koli **upravni enoti**.

Vloga mora vsebovati:

- podatke o vlagatelju (ime in priimek, EMŠO, naslov prebivališča, podatki o invalidnosti ali telesni okvari),
- navedbo o priznanem statusu invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb, če vlagatelj ta status ima, ali navedbo o prejemanju denarne socialne pomoči, če jo ob vložitvi vloge prejema, saj je od tega odvisen delež sofinanciranja prilagoditve vozila;
- naziv prilagoditve vozila, ki jo želi uveljavljati, in podatke o vozilu, za katero se uveljavlja pravica do prilagoditve (znamka vozila, identifikacijska številka avtomobila – številka šasije) ali izjavo, da želi nabaviti novo prilagojeno vozilo.

Vlogo podpiše vlagatelj, v primeru, ko se pravica uveljavlja za mladoletnega otroka, pa vlogo podpiše njegov zakoniti zastopnik (starš).

Obrazec vloge ni predpisan, za pomoč pri uveljavljanju pravic pa je Ministrstvo za delo, družino, socialne

zadeve in enake možnosti pripravilo vzorec, ki ga lahko uporabite pri pripravi vloge. Vzorec je objavljen na spletni strani ministrstva, ki jo najdete na spodnji povezavi:

http://www.mdds.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/izenacevanje_moznosti_invalidov/

KAKO POTEKA POSTOPEK?

Upravna enota v roku 15 dni po prejemu vloge upravičenca zaprosi izvedenca posameznika ali Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča (URI Soča), da pripravi **načrt prilagoditve vozila** oziroma ugotovi, ali ima novo prilagojeno vozilo prilagoditve, ki jih upravičenec potrebuje. Kdo pripravi načrt prilagoditve, je odvisno od tega, ali gre za enostavnejšo ali zahtevno prilagoditev. Za enostavnejšo prilagoditev gre v primeru, ko predvidena vrednost prilagoditve ne presega 1.000 EUR, kadar pa skupna vrednost prilagoditve presega 1.000 EUR, se ta obravnava kot zahtevnejša.

Načrt enostavnejše prilagoditve pripravi **izvedenec posameznik**, ki ga upravna enota izbere iz liste izvedencev. Listo izvedencev pripravi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Izvedenec mora načrt enostavnejše prilagoditve vozila izdelati v roku 15 dni od dne, ko je s strani upravne enote prejel celotno dokumentacijo za pripravo načrta. Kadar izvedenec posameznik pri izdelavi izvedenskega mnenja oceni, da gre za zahtevnejšo prilagoditev, o tem obvesti upravno enoto,

ki izdelavo načrta prilagoditve vozila poveri URI Soča.

Načrt za zahtevnejšo prilagoditev vozila ali za nakup novega že prilagojenega vozila izdelata **URI Soča** v roku 30 dni od prejema dokumentacije s strani upravne enote. Načrt pripravi **multidisciplinarna skupina strokovnjakov**, ki na podlagi funkcijskih in drugih sposobnosti invalida – voznika oziroma na podlagi potreb, ki izvirajo iz stopnje gibalne oviranosti invalida – sopotnika, določi in podrobno opiše potrebno prilagoditev vozila. Pri tem mora izbrati prilagoditev, ki je za upravičenca do prilagoditve vozila funkcionalna, vendar najcenejša. Zahtevnejše elektronske prilagoditve morajo biti posebej in podrobno utemeljene. V primeru, ko gre za presojo upravičenosti do sofinanciranja ob nakupu novega že prilagojenega vozila, strokovna skupina ugotovi, ali so prilagoditve novega vozila za uporabnika primerne.

Kadar upravičenec do prilagoditve vozila – voznik že ima prilagojeno vozilo in poda vlogo za novo prilagoditev, se ne opravi celotna ocena vseh prilagoditev vozila, temveč le ocena ustreznosti dodatne prilagoditve.

Na podlagi vloge in pridobljenega načrta prilagoditve upravna enota izda **odločbo** o upravičenosti do prilagoditve vozila. Z njo odloči, ali se vlagatelju prizna pravica do prilagoditve vozila oziroma sofinanciranja nakupa novega prilagojenega vozila. V odločbi navede podatke o upravičencu in vozilu, določi vrsto in vrednost (so)financiranja prilagoditve ter plačnika prilagoditve (ministrstvo ali Javni, jamstveni,

preživninski in invalidski sklad). Zoper odločbo upravne enote je dovoljena pritožba na Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pri odločanju o pritožbi ministrstvo lahko pridobi nov načrt prilagoditve vozila.

Po pravnomočnosti odločbe, s katero je bila priznana pravica do prilagoditve vozila ali sofinanciranja nakupa novega prilagojenega vozila, upravna enota upravičencu izda **vrednotnico** za plačilo ali sofinanciranje prilagoditve vozila oziroma za sofinanciranje nakupa novega prilagojenega vozila. Z vrednotnico upravičenec plača izvedeno prilagoditev vozila izvajalcu prilagoditve oziroma dobavitelju prilagojenega vozila. Vrednotnico mora upravičenec unovčiti najpozneje v enem letu od njene izdaje.



IZVEDBA PRILAGODITVE

Upravičenec do prilagoditve vozila lahko uveljavlja prilagoditev vozila pri kateremkoli izvajalcu prilagoditve vozila v Republiki Sloveniji. Po izvedeni prilagoditvi izvedenec posameznik ali strokovna skupina URI Soča (odvisno od tega, kdo je pripravil načrt prilagoditve) preveri ustreznost izvedene prilagoditve. O ugotovitvah sestavi zapisnik, ki ga v petih dneh od pregleda pošlje upravičencu in izvajalcu prilagoditve vozila. Če prilagoditev ni ustrezna, izvedenec posameznik oziroma strokovna skupina v skladu z načrtom prilagoditve vozila izvajalca prilagoditve pisno pozove k dopolnitvi ali popravil izvedbe prilagoditve vozila.

KATERE PRILAGODITVE VOZIL SO PREDVIDENE?

Prilagoditve vozila, pogoji za njihovo priznanje, trajnostna doba in najvišja priznana vrednost (so)financiranja posamezne prilagoditve so določene z **listo prilagoditve vozila**, ki je sestavni del pravilnika.

Kadar upravičenec do tehničnega pripomočka ali do prilagoditve vozila želi dražjo izvedbo prilagoditve vozila, kot je določena na listi prilagoditev vozila, mora razliko doplačati sam. Kadar je dejanska cena prilagoditve vozila nižja kot je vrednost, določena na listi

prilagoditev vozila, pa se prilagoditev vozila (so)financira glede na dejansko (nižjo) ceno prilagoditve vozila.

Pri nakupu novega prilagojenega vozila je predmet (so)financiranja razlika med ceno enakega tipa novega prilagojenega vozila in novega neprilagojenega vozila, vendar največ do višine odobrenega plačila stroškov iste vrste prilagoditve vozila, navedene na listi prilagoditev vozila.

Z listo prilagoditve vozila je določena tudi **doba trajanja** posamezne prilagoditve in odraža čas, v katerem bo prilagoditev služila svojemu namenu ob normalni in skrbni rabi. Normalna in skrbna raba prilagoditve vozila je uporaba le-te v skladu z navodili proizvajalca. Pred iztekom dobe trajanja upravičenec ne more ponovno uveljavljati pravice do enake prilagoditve vozila. Z listo prilagoditev vozila je določena trajnostna doba šest let. Doba trajanja začne teči z dnem, ko je z zapisnikom ugotovljeno, da je prilagoditev vozila izvedena skladno z načrtom prilagoditve vozila. Izjemoma lahko upravičenec uveljavlja pravico do enake prilagoditve pred iztekom njene trajnostne dobe, in sicer v primeru, da je prilagoditev vozila nujna zaradi nastanka nove invalidnosti, bistvenega poslabšanja invalidnosti oziroma zaradi uničenja prilagojenega vozila.

S sprejemom in uveljavitvijo Pravilnika o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila je naposled omogočeno uresničevanje dolgo napovedovane pravice do (so)financiranja prilagoditve vozila. Dejstvo je, da je mobilnost pomemben vidik sodobnega življenja. Zlasti v okolju, kjer je dostopnost javnega prevoza še vedno bolj izjema kot pravilo, je možnost prevoza s svojim, ustrezno prilagojenim vozilom, za invalide in njihove družine pomemben dejavnik za doseganje večje neodvisnosti in aktivnejšega življenja.

Vsem, ki se boste odločili za uveljavljanje pravice do prilagoditve vozila, želim pozitivno rešitev vloge, strokovno izvedeno prilagoditev vozila, predvsem pa srečno in varno vožnjo!

■ Mateja Toman

"Hiti počasi" - napreduj hitro, vendar previdno.

(latinski pregovor)



Bauerfeind d.o.o., Dolenjska cesta 242b, 1000 Ljubljana
Tel: 01/42 72 941; info@bauerfeind.si; www.bauerfeind.si

PRILAGODITVE VOZIL

Osnovne ali zelo zahtevne. Podjetje Bauerfeind je združilo moči s svetovno priznanim nemškim podjetjem za predelavo vozil.



NOVO

50-letne izkušnje na področju predelav, predanost stranki in skrb za varno vožnjo lahko izkoristite tudi vi!



Vir: Zawatzky GmbH, Bemannsbruch 2-4, 74909 Meckesheim, Nemčija

3.10.2014 je začel veljati Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila (UL RS, 71 / 3.10.2014 / stran 7817). Skladno z njim lahko zavarovanci uveljavljajo pravico do prilagoditve vozila ali sofinanciranja nakupa novega prilagojenega vozila.

Za podrobnejše informacije nas pokličite ali se oglasite v naši prodajalni, na Dolenjski cesti 242b v Ljubljani, vsak delavnik med 8. in 16. uro.

Temelji moje poklicne osebne svobode so odvisni od kvalitete izvedbe

V prejšnji številki MAŽ-a smo skozi osebno zgodbo Gregorja Jeriča spoznali poklicno rehabilitacijo in usposabljanje na delovnem mestu v podjetju Birografika BORI d.o.o. Z vsemi doslej objavljenimi prispevki v tej rubriki bralce seznanjamo, kako je možno tudi v današnjih ekonomskih okoliščinah uspešno izvajati podjetniško dejavnost ob upoštevanju primarnega poslanstva podjetja. Vsi v invalidskem podjetju so namreč vedno zavezani k ustvarjanju skupnih ciljev, ki jih uresničujejo v skladu s svojimi sposobnostmi in zmožnostmi, kar dokazuje večletno uspešno vztrajanje in obstoj podjetja na trgu. Gregor Jerič je za tokratno rubriko spregovoril o podrobnostih svojega dela, predvsem pa predstavil faze nastajanja zunanje podobe posamezne številke društvene revije MAŽ.

ZAHTEVNOST USTANOVITELJA IN DRUGIH NAROČNIKOV

»Po večletnem delu v Birografiki BORI d.o.o. sem pridobil že veliko izkušenj in lahko rečem, da sem danes pri svojem delu povsem samostojen. Zavedam se, da je moje delo odvisno predvsem od zadovoljstva stranke. Stranke cenijo kvalitetno izvedeno storitev, zato je tudi temelj moje osebne poklicne svobode odvisen od tega dejavnika.

V drugi polovici letošnjega leta je naš oddelek doživel kadrovske spremembe, dobil sem novo sodelavko in sodelavca. Skupaj smo ustvarili in zgradili spodbudno delovno okolje. Naš delovni tim se uspešno sooča z aktualnimi delovnimi nalogami. Pred novim letom so aktualni zlasti koledarji, rokovniki ter drugi izdelki iz novega programa,« pojasnjuje Gregor.

Glede na zahtevnost dela, je včasih pripravljanje raznih internih gradiv podjetja celo zahtevnejše od dela za zunanje stranke. Zavezanost k trajnostnemu razvoju in usmerjenost v celotno zunanjo podobo od njega in njegovih najožjih sodelavcev terja visoko stopnjo kreativnosti in fleksibilnosti, kar ni možno doseči brez pravega znanja in izkušenj. Časovni roki, ki jih pričakujejo stranke in jih v podjetju pri svojem



Gregor med novimi sodelavci na svojem delovnem mestu.

delu morajo upoštevati, če želijo, da komerciala pridobi naročilo, ustvarjajo stresne situacije. A kljub temu meni, da je stranki vedno potrebno prisluhniti. V okviru delovnega tima se vsi skupaj trudijo, da njihovo delo poteka v prijetni delovni klimi in kadar je to potrebno, si znajo med seboj pomagati.

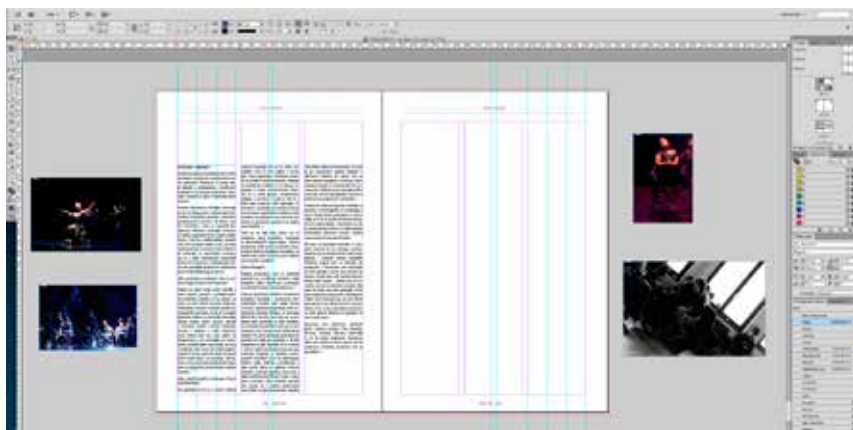
»Poklic grafičnega oblikovalca ali izvedbenika je spretnost, s katero se lahko invalidi distrofi povsem enakopravno profesionalno uveljavljajo, saj delo poteka na računalniku. Mladim invalidom s smislom za kreativnost vsekakor priporočam razmislek o izobraževanju v grafični smeri,« še doda Gregor.



Fotografija delovnih nalogov posameznih strank.



Prvi korak v nastajanju MAŽ-a: goli tekst pred postavitvijo.



Drugi korak v nastajanju MAŽ-a: prelom in oblikovanje v programu Adobe InDesign.

VLOGA PRI MAŽ-U

Gregor je izvedbeno postavitev MAŽ-a nasledil od sodelavca Andreja Lovšina in tako je številka, ki jo berete, že njegovo povsem samostojno delo. Tudi to delo poteka na podlagi delovnega naloga, ki ga na zahtevo Društva distrofikov Slovenije pri Birografiki BORI d.o.o. odprejo komercialisti. Predpogoj za odpiranje naloga pa so pripravljeni materiali, fotografije in članki, namenjeni objavi v reviji. Vsebina vsake številke in vrstni red prispevkov se določita na sestanku uredniškega sveta MAŽ-a, katerega član je tudi sam. Na podlagi vnaprej pripravljenih gradiv se Gregor nazadnje loti izvedbe, oziroma postavitve revije. Včasih se izkaže, da format izbrane fotografije ne dosega standardov, ki so potrebni za tisk, zato je vedno veliko dogovarjanja in usklajevanja, po potrebi tudi zamenjave fotografij z drugimi, ustreznije kvalitete. Včasih je glede na razpoložljiv obseg strani v reviji tudi potrebno prilagajanje vsebin, kar poteka v dogovoru z odgovornim urednikom revije.

KAKO NASTAJA REVIIJA MAŽ V BESEDI IN SLIKI

»Razveseli me, ko dobim v roke material in se lotim postavitve naše revije. Postavljati MAŽ mi je še v posebno veselje, saj se zavedam, da je to skupna revija vseh distrofikov, ki jo lahko soustvarjamo tudi sami. Kot mnogi drugi si tudi jaz želim, da bi bilo v njej zajetih še več prispevkov različnih avtorjev, ker zdaj večino prispevkov napiše urednica Vesna Veingerl kar sama, kar je nesorazmerno

porazdeljeno. Sam si želim, da bi člani društva bolj sodelovali s prispevki in prepoznali društveno revijo MAŽ kot produkt našega skupnega sodelovanja,« razmišlja Gregor.

MAŽ se postavlja po že izdelani in pred leti od vodstva Društva distrofikov Slovenije odobreni celostni podobi revije. V okviru te celostne podobe pa ima kot grafik-izvedbenik še vedno možnost, da po potrebi prilagaja prelom besedila in umestitev fotografij, ter tako reviji vseeno doda svoj pridihi.

»Prav s fotografijami je pravzaprav največ dela, saj s fotografijo najlažje ustvarimo razpoloženje. Vsi v uredniškem svetu se zavedamo, da mnogi bralci prispevkov niti v celoti ne berejo, fotografija pa govori sama zase in nosi pomembno sporočilno vrednost. Zaradi tega mora biti grafično kvalitetno obdelana. Barvni tisk in sporočilna vrednost fotografij dajejo MAŽ-u tudi največjo funkcionalnost,« meni Gregor.

V besedi in sliki smo skozi tri zanimive korake prikazali faze nastajanja posamezne številke revije MAŽ v grafični oblikovalnici podjetja. Po pregledu poskusnega odtisa sledi montaža in tisk revije, direktno naslavljanje in pakiranje, dostava na poštni center, potem pa še distribucija preko pošte Slovenije na vse naslove distrofikov in drugih simpatizerjev društva, pa tudi v različne institucije, s katerimi distrofiki sodelujejo (šole, knjižnice, zdravstvene ustanove, mediji itd.). Vse naštetu se mora zgoditi, da lahko revijo končno preberete.



Tretji korak v nastajanju MAŽ-a: pregled poskusnih odtisov pred postopkom tiskanja.

NAMESTO ZAKLJUČKA

S tem prikazom smo osvetlili eno izmed pozitivnih internih zgodb Birografike BORI d.o.o., ki se, ne da bi bile do sedaj zapisane in kjerkoli evidentirane, v svoji večletni praksi dogajajo nekje za zidovi in očem nevidne v ozadju vsakdanjega življenja in dela v našem invalidskem podjetju. Tako kot se spreminjajo zahteve okolja, se spreminjajo in prilagajajo delovni procesi, s tem pa se spreminjajo tudi kadrovske potrebe. Tisto, kar ostaja oziroma ves čas vztraja, je trdna zaveza poslanstvu podjetja in s tem v zvezi neprekinjeno vlaganje v znanje in izobraževanje zaposlenih, kakor tudi v sprotno posodabljanje delovnih procesov. Slednje bo, kljub čedalje težjemu položaju na trgu, vodilo podjetja tudi v koledarskem letu 2015, o čemer vas bomo v tej rubriki tudi sproti obveščali. Do naslednjega branja pa vam želimo prijetne praznike in v novem letu obilje zdravja, sreče ter osebnega zadovoljstva!

■ Vesna Veingerl

Skupinski ogled razstave

In smo šli. Jaz in moji sončki iz LIKOVNEGA SNOVANJA (Društva distrofikov Slovenije) na razstavo fotografij Božidarja Jakca v Moderno galerijo.

Posebnost te razstave je, da so prvič razstavljene javnosti njegove fotografije, 180 (malo od vsega tega, glede na to, da je v arhivu na voljo okoli 3000 in več negativov). V svojem času stroki ni bil poznan, niti uveljavljen kot umetnik na področju fotografije. Predvsem zato, ker ni imel dovolj denarja, da bi razvil fotografije in z njimi naredil povečave.

Pogledali smo si ulete trenutke, prstni odtis časa, vse kar ga je privlačilo, vse kar ga je vznemirilo. Optično približana resničnost kot magnet, ki ga je ponesel v spomin od krajskih do mestnih vedut; od pozabljenih in osamljenih

ruševin, hiš, izdelovanja žitnih sno-pičev, zasneženih polj, ki so tisti dan spominjala na vzorec pletenja na moji jopici, na pogled iz nebotičnikov v New Yorku, ko je prevajal podobe iz ulic (spominjajo na grafiko), do uličnega utripa pri kockanju, na trgu, mimoidočih na zamegljenih mostovih, pompoznost in razkošje električnega omrežja kot razvoj in modernizacijo v vele-mestih, portretov, ki niso tipični, saj vsak od njih poje svojo pesem.

Impresija – ja, vpliv Riharda Jakopiča, od katerega se je kasneje oddaljil v ekspresionizmu, s katerim je prese-gel minljivost trenutka in opredelil čas ter misel o začasnosti, spremenljivosti in minljivosti.

Globina impulzov, ki jih je opredmetil skozi focus fotoaparata odraža njegovo

dojemanje, poznavanje in čutenje v portretih, ki jih je upodobil v slikah, risbah in grafikah. Bil je dober portretist, tako se je preživljal in lažje potoval. S tehniko »chiaro scuro« je prežl motiv z življenjskim optimizmom, ki je motiv naredila znosnejši takratnega vtisa.

Notranji utrip na trenutke uide raz-zumskemu nadzoru. Težko ga je ujeti, včasih ga je tudi težko razumeti. Če imamo srečo, nam lahko kdaj pa kdaj pripomore fotoaparat ali pa beležka, ki čaka, da damo od sebe fragmente misli, občutenj, v svoji neizmerni ču-stvenosti in občutljivosti.

■ Saša Strnad



Ogled razstave Božidarja Jakca v Moderni galeriji.



Skupinska fotografija »sončkov iz likovnega snovanja« je nastala septembra 2014.

OTROK IN MATI

*Lep je dan, v mestu tare se ljudi,
hitijo v nakupe za praznične dni.*

*Mamica mlada, nedavno še sama otrok,
gre obleke pomerjat, otroka spusti iz rok.*

*Stoji pred ogledalom, sama sebe občuduje,
sinek mami, mami kliče, a ona se huduje.*

*Je mami nejevoljna, ušesa ti bom navila,
otrok milo joka, mami ga po ritki je nabila.*

*Težko to gledam, pri duši mi prijetno ni,
ko otrok mali, tiho žalostno ihti.*

*Materi sebični, otrok velika je ovira,
pomembna je le ona, ko obleko izbira.*

*Pristopim k fantiču, mu bonbon ponudim,
je hvaležen, a pride mati z obrazom hudim.*

*Kaj pa vi, mu potuho dajete, vame zarenči,
jaz ga dobro vzgajam, ne tolažite ga vi.*

*Grobi njen način me prizadene, zaboli,
otrok nedolžen si takšne matere zaslužil ni.*

Avtor pesmi: Jože Kovačič – Jojo

Izražanje v gibanju

Društvo študentov invalidov je 28.10.2014 premierno predstavilo svoj dramsko-plesni spektakel. Predstava, ki jemlje dih, je nastala v sodelovanju s poklicnimi baletniki in še drugimi priznanimi umetniki. Ustvarili so »ples v harmoniji dveh svetov«.

Društvo študentov invalidov Slovenije se že več let ponaša z odmevnimi kulturnimi medijskimi projekti. S plesnimi predstavami Z.A.N.A.S. in Watch Out ter Čarovnik z voza so napolnili ljubljanske Križanke, Unionsko dvorano in trikrat razprodali Staro mestno elektrarno. Tudi na multimedijijski projekt »Vse kar ste želeli vedeti o nas, pa niste nikoli vprašali«, o katerem smo v MAŽ-u že poročali, so upravičeno ponosni, saj so z njim nemalokrat razprodali Linhartovo dvorano Cankarjevega doma ter navdušili gledalce in strokovno javnost Borštnikovega prstana.

Tokrat so prvič svoje moči združili s čisto pravimi plesalci, s profesionalnimi baletniki. Zgodba, ki se odvija na odru, je tudi tokrat povsem intimna. Predstavlja skupek osebnih zgodb nastopajočih plesalcev, ki jih je s svojim izjemnim čutom za občutljive človeške nianse režiser Boris Cavazza združil v smiselno celoto osebne izpovedi. Govori o dekletu v cvetu mladosti, pred katero leži ves svet, polna je hrepenjenja, v to zavedanje pa nenadoma poseže trpko spoznanje, da so ji v življenju ene stvari

žal nedosegljive. »Zakaj mi kruta realnost nikoli ne dovoli živeti svojih sanj?«, se sprašuje. Sklene, da bo sama poskusila premakniti meje, zato se pogumno poda svojim sanjam naproti.

Kot gledalki se mi je v zavest najbolj zarezal trenutek, ko se na odru razmejitev »mi« in »oni« zlijeta v enost, kjer meje odpadejo. Omenjam prizor, ko se poklicni baletni plesalci usedejo na invalidske vozičke in vsi skupaj zaplešejo v istem harmoničnem ritmu. Vsi se v ritmu glasbe enakomerno gibljejo v prostoru, ki jim je dan in s tem meje same po sebi odpadejo. Ta trenutek v predstavi je izredno močan in nosi pravo sporočilno vrednost, zato čestitke ustvarjalcem za ta izjemen dosežek, ki gledalcev zagotovo ne pušča ravnodušnih.

Sicer pa že dalj časa vemo, da so omejitve zgolj posledica neznanja in prevladujočih stereotipov. Takšne predstave, ki jih že leta uspešno izvajajo člani društva študentov invalidov, so nedvomno pravi korak na poti rušenja raznoraznih omejitev.

■ Vesna Veingerl

Pogled ustvarjalca smo na premieri preverili pri Lei Bernik Urankar, vodji projekta:



Lea Bernik Urankar med predstavo.
(Foto: Nastija Fijolič)

»Plesna predstava Društva študentov invalidov Slovenije s priokusom dramaturških vložkov pod režijo Borisa Cavazza, glasbena produkcija pod avtorstvom Damirja Avdića, se imenuje MOVE.ING. Naslov nosi težo po sorazmerju giba baletnika in giba invalida. Za vsak gib je potreben trud, pa ni pomembno ali si neoporečen baletnik ali invalid. Vsi skozi izražanje, ljubezen do estetike ter željo po sprejetju v družbi bogatimo ta gib. Zgodbe, ki so nastale v okviru delavnic kreativnega pisanja, odražajo življenje in izkušnje nastopajočih invalidov, tako da prikazujejo kritični vidik, kritično razmišljanje o njih samih. Sprva so gibalno ovirane plesalke napisale zgodbe, katere je z njimi vodil pisatelj Dušan Čater. Z njegovo pomočjo smo sestavili scenarij teh zgodb, ki v nekem določenem zaporedju tvorijo ljubezenske zgodbe teh deklet, njihova hrepenjenja. V ozadju pa vzporedno poteka zgodba o njihovem odnosu do



Vaje za nastop trajajo tudi po več mesecev. (Foto: Nastija Fijolič)

plesa. Gre za zelo osebni vpogled v strahove, boj k enakopravnosti in pripadnosti teh posameznic. Vključena je strategija prikaza le-teh, da bo tudi gledalec pozvan h kritičnemu pogledu in razmisleku.

Projekt je velika pedagoška izkušnja za plesalce in koreografe, ki sodelujejo z nami. Drugi cilj je opozarjati na stereotipe in si na ta način utreti pot pri njihovem odpravljanju. Zavedamo se, da je spreminjanje odnosa in odpravljanje stereotipov počasen proces, vendar vsak poskus in prispevek šteje.

Ob tem se počutim čudovito. V projektu uživam že od samega začetka. Najprej me je obdajal strah, kako bom plesala. S plesom nimam preteklih izkušenj, ampak sem se odločila, da poskusim. Z Dušanom smo sestavljali te naše zgodbe, včasih smo umirali od smeha, včasih smo bili malček bizarni. Polno enih čustev – takrat sem se zavedala, da bo to enkratni projekt. Bila sem na točki, kjer sem prevzeta. Prvič sem odplesala svojo točko z baletkami. Čutila sem notranji boj, po eni strani prevzetost in po drugi strani to nemoč, žalost. Šok. O tej vzporednici predstava tudi govori. Bolj ko je nastajal, vsi smo rasli z njim.

Spoznala sem ogromno izjemnih ljudi – Borisa, Gorana, Tino, Damirja, Dušana, Andreja, Klemna, baletnike in še bi lahko naštevala. Ogromno dela smo vložili in srčno upam, da bo predstava doživela premiero kot se spodobi.«



Prizori iz MOVE.INGa. (Foto: Nastija Fijolič)



ROPARIJA

*Oseba nekdanj prijazna in mila
v negativno se je spremenila.*

*Objemov in nasmehov je premalo
ni mu več mar za pozdrav in šalo.*

*Ko na vladni stolček se zavihti,
zase grabi, mali človek ga ne skrbi.*

*Ne pomagajo lepe sladke besede,
da bi malega človeka potegnile iz bede.*

*Goljufati, krasti res se izplača,
ker vse nazadnje narod plača.*

*Kje zdaj poštenost je in morala,
ko nekdanj stisk roke in beseda je držala.*

*Oholi za slavo in bogastvom stremijo,
četudi za njimi ruševine in trupla ležijo.*

*Prijaznost, dobrota k vragu je šla,
pridnim, poštenim naredila dosti gorja.*

*Kdaj bo prišel pošten vodja pravi,
da dokončno red pri nas napravi.*

Avtor pesmi: Jože Kovačič – Jojo

Paraolimpijski komite in šport invalidov

Zveza za šport invalidov Slovenije je na svojo 52. obletnico delovanja na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Soča organizirala delavnico, na kateri so sodelovali tudi nekateri najboljši slovenski športniki invalidi in javnosti predstavili značilnosti športa, s katerim se ukvarjajo. Poleg predstavnikov medijev je bil prisoten tudi predsednik zveze Damijan Lazar.



Utrinek s srečanja (Foto: Blaž Uršič)

Slovenski športniki invalidi imajo v letu 2014 za seboj zelo uspešno sezono: **Alen Kobilica** je bil četrti na svetovnem prvenstvu v paratriatlonu, Slovenija je osvojila tri kolajne na evropskem prvenstvu v namiznem tenisu za slepe in slabovidne, Henrik Plank je dosegel bron na evropskem atletskem prvenstvu, strelci pa so zmagali in zasedli tretje mesto na svetovnem prvenstvu. Med najuspešnejše slovenske športnike invalide po rezultatih in prepoznavnosti zagotovo sodijo še plavalec **Darko Đurić**, ročni kolesar **Primož Jeralič**, smučar **Gal Jakič** in že omenjeni **Alen Kobilica**. Prav vsi naštetih so se skupaj z drugimi

športniki invalidi udeležili delavnice in predstavili osnovne značilnosti svojega izbranega športa. **Gal Jakič** je ob tej priložnosti razkril, da se z letošnjim letom poslavlja od aktivnega

udejstvovanja v športu. Prostor bo raje prepustil mlajšim, ki prihajajo za njim, zato se namerava podati v trenerske vode.



Alen Kobilica (Foto: Blaž Uršič)

Alen Kobilica, triatlon – Pri meni je bila izbira zelo enostavna, saj je eden izmed treh delov, ki sestavljajo triatlon, plavanje. Plavanje sem kot veste že treniral, a kmalu sem ugotovil, da dvorana in zaprti prostori niso zame. Potrebujem svobodo, ki mi jo lahko daje narava. A dokler to ni postal olimpijski šport, me paratriatlon ni veliko zanimal. Sem pač plaval in danes mi pridejo te izkušnje še kako prav: tek in kolo se načeloma lahko

natrenirata, pri plavanju pa potrebuješ določeno število preplavlanih kilometrov. Naključje je hotelo, da sem se svojega prvega triatlona udeležil leta 2012 na Bledu, in sicer s svojo tedanjo trenerko plavanja. Tega sva se spomnila kar tako in seveda sva precej improvizirala. A danes vem, da pravzaprav že takrat ni bilo velikega odstopanja od tega, kar delam danes. Pri treningu uporabljam gumijaste trakove (črne, modre, rožnate in rumene barve), s katerimi sem med treningom pripet na svojega trenerja.

Šele zaradi javnega poročanja iz paraolimpijskih iger v Londonu se je zanimanje za tovrstni šport v Sloveniji precej povečalo. Kot vsi, pa se tudi športniki invalidi ves čas srečujejo s težavami, povezanimi s finančnimi sredstvi, saj je nakup športne opreme skupaj z nekaterimi potrebnimi prilagoditvami povezan z velikimi finančnimi vložki, pri čemer jim največji delež sredstev pokrije Paraolimpijski komite Zveze za šport invalidov Slovenije. Vseeno pa precejšen delež še vedno ostane na ramenih vsakega posameznika. In prav posamezniki se poleg tega pri nekaterih športnih panogah srečujejo še z nerazumnimi potezami krovne svetovne zveze, kot na primer pri paraolimpijskem triatlonu, ki so ga pred kratkim brez pojasnila črtali s seznama

športov na prihodnjih paraolimpijskih igrah septembra 2016 v Riu, in to kljub po besedah Alena Kobilice dosedanjim dobrim rezultatom. Namesto, da bi se športniki invalidi ukvarjali samo s treningom, se morajo sedaj spopadati še s protesti zoper tako neutemeljene odločitve.

Posebej velja omeniti kolesarje, ki so dosegli napredek v sistematizaciji svojih treningov, med njimi pa je tudi vedno več tekmovalcev. Na srečanju so

jih uspešno zastopali **Roman Pongrac, Žiga Breznik in Primož Jeralič**. Ročna kolesa, ki jih uporabljajo, niso poceni in tako je denar tudi pri njih prvi pogoj, da se sploh lahko udeležijo tekem v tujini. Udeležba na tekmah je namreč predpogoj za točke, točke pa kvota za paraolimpijske igre. **Primož Jeralič** je ob tem povedal, da je začel kolesariti že pri sedemindvajsetih letih in da najraje trenira po manj prometnih cestah v okolici svojega domačega kraja.



Roman Pongrac (Foto: Blaž Uršič)

Roman Pongrac, kolesarjenje – *Trenirati sem začel v srednji šoli. Kolo, ki ga uporabljam, je sicer profesionalno, gonim pa le z eno nogo. Pred približno petimi ali šestimi leti sem se začel s tem športom bolj aktivno ukvarjati in udeležil sem se paraolimpijskih iger v Londonu, kar je moj največji uspeh! Če danes pogledam nazaj in pomislim, kako bi bilo, če bi še enkrat to doživljal, bi bilo zagotovo še bolj noro – čustveno bi najverjetneje vse drugače sprejemal, tako pa mi je bilo takrat vse nekako samoumevno.*

Za takšne dosežke je potrebnega veliko truda in tudi odpovedovanja, zato vsem športnikom invalidom želimo še veliko nadaljnjih uspehov.

■ Pripravila: Vesna Veingerl
(Vir: Dostopno.si in izjave športnikov)

SONCE

*Sonce je vir življenja, pomladi,
tvojim žarkom predajamo se radi.
Po hladni zimi želimo te prav vsi.
Ljudje, živali in rastline, vse oživi.*

*Ptički se ženijo, lepo žrvgolijo,
že prve rožice cvetijo, dehtijo.
Narava v zelenje, cvetje je odeta,
oko se veseli, a duša je prizadeta.*

*Ko se mi težav cel kup nabira,
samota v naravi, moja je izbira.
Tam se drhtenje moje umiri,
spet sem sposoben iti med ljudi.*

*Vsak si mora srečo svojo kovati,
pomoči domačih ni pričakovati.
Vsi se zapirajo v svoj zlati brlog,
zadovoljni brez tvojih nadlog.*

*Kljub temu prav dobro vsem želim,
mojih stisk, težav nobenemu ne naprtim.
Poleg bolezni prišla je starost in se zaveš,
da vse kar si želiš, početi več ne smeš.*

*Zato bolj cenim prijatelje drage, zveste,
ko te vidijo ne gredo na drugo stran ceste.
Srečanja se veselijo, obraz jim zažari,
mi srce zaigra, me pristrčno veseli.*

*Sonce mi je vzor, življenjsko vodilo,
mi daje voljo in moč za mojo malo idilo.
Sonce vsak večer umre, zjutraj oživi,
ko v sobo mi posije, lep dan mi zaželi.*

Avtor pesmi: Jože Kovačič – Jojo

Marjini objemi v središču Ljubljane

V današnjem svetu odtujenih življenj pod krinko svobode izbire, ko ljudi velikokrat popade malodušje in se skoraj uklonijo pod težo vsakdanjih problemov in težav, je včasih pristen človeški kontakt edino, kar ljudje zares potrebujejo. Mobilna tehnologija in medmrežne povezave sicer dejansko omogočajo medsebojne povezave z druge strani sveta, a pristen človeški stik osebnega pogovora in dotika se s tem vedno bolj izgublja. Ljudje tako postajamo vse bolj podobni robotom, a po zaslugi Juan Manna, moža, ki se je domislil, da bi s podarjenimi objemi lahko komu zelo polepšal življenje, se ponovno obujajo že skoraj pozabljene človeške vrline. V želji biti samo človek sočloveku in nič več, se je z deljenjem objemov kampanji pridružila Marja Koren, sicer članica Društva distrofikov Slovenije.



Širok ljubljanski objem.

»Hotela sem preizkusiti, kakšen bi bil odziv ljudi, če bi jim na ljubljanskih ulicah invalid na invalidskem vozičku začel deliti objeme, saj kakorkoli pogledamo, še vedno ostaja določena stigma proti invalidom,« začne pripovedovati simpatična Marja, ki jo je v Ljubljano pripeljala želja po aktivnem življenju in še danes, čeprav je diplomo iz socialnega dela zagovarjala že zdavnaj, prebiva v Bivalni enoti Društva distrofikov Slovenije, kjer je mladim distrofikom zagotovljeno neodvisno življenje. Zgovorna in simpatična Štajerka sicer prihaja iz Maribora, a tam je možnosti za zaposlitev in s tem povezano ekonomsko neodvisnost manj. Zdi se ji, da Ljubljana kot glavno mesto vseeno ponuja več priložnosti in ena takšnih je tudi posnemanje kampanje »Free Hugs« v slovenskem prevodu »podarim objem«.

Minila ni niti minuta, ko se mi je na daleč začel smejati simpatičen fant. Pristopil je k meni in me objel tako pristno in toplo, da sem se začela kar malo tresti. To je bil prvi objem in mislim, da ga ne bom nikoli pozabila. Po prvem objemu pa je vse steklo kot po maslu. Objemi so začeli prihajati iz vseh strani in od vseh možnih ljudi, starih, mladih, otrok,.... Moj strah se je kmalu spremenil v neizmerno veselje.... Ne v veselje, bila sem srečna in bila sem jaz. Tako velika doza ljubezni, pa še mene zadane. Ponosna nase, da sem premagala lasten strah. In toliko objemov, pozitivne energije in besed odobravanja, kot sem jih dobila, si jih ne bi mogla predstavljati niti v sanjah. Niti ene slabe situacije ni bilo. Zavedla sem se, kako ljudje rabijo objem in kako so veseli, ko ga dobijo, tudi če je od popolne neznanke. »Svaka čast« in »jaz te spoštujem« tokrat nista imela negativnega priokusa. Še danes mi je toplo pri srcu, ko se spomnim na to in to je dober razlog, da izpolnim vse, kar imam v planu za leto 2015.

*Povzeto po FREE HUGS,
avtorice Marje Koren*

Kot že rečeno je z omenjeno kampanjo pričel Avstralec Juan Mann. Mladenič je živel v Londonu, a so ga življenjske okoliščine prisilile k vrnitvi v domač Sydney. Ko je prispel na letališče, s seboj ni imel drugega kakor potovalko

umazanih oblek, vse ostalo je že porabil za golo preživetje. Zaradi daljše odsotnosti tudi ni imel prijateljev ali sorodnikov, ki bi ga sprejeli in tako izgubljen si ni želel nič drugega, kot da bi ga nekdo preprosto objel. Postavil se je na sredino najbolj prometnega pločnika z napisom »podarim objem« na tabli in kar nekaj časa je trajalo, da so ljudje nehali strmeti vanj. Ob njem se je čez nekaj dolgih minut ustavila žalostna ženska, mu povedala, da je pravkar umrl njen pes in da je hkrati tudi obletnica prometne nesreče, v kateri je umrla njena edinka. Ganjen je pokleknil in objela sta se – ko jo je izpustil, je opazil, da se je poprej strta ženska za hip nasmehnila. Spoznal je, da je nasmeh največ, kar lahko podariš sočloveku in njegova kampanja, podkrepljena s filmčki na YouTubeu z različnih predelov sveta, se je razrastla do izjemnih razsežnosti.

Tudi Marja je za to krasno idejo izvedela na spletni strani YouTube in takoj je pomislila, da bi bila izvedba takšne akcije v Sloveniji izjemna preizkušnja; ne samo zanjo, ampak tudi kot test medčloveških odnosov. Da se sredi belega dne odpraviš k Prešernovemu spomeniku v Ljubljani, kjer vrvi Ljubljančanov in mimoidočih turistov, potrebuješ precej poguma, ki ga pa tej Štajerki zagotovo ne primanjkuje. Slednje je tudi dokazala, saj se je po začetnem uspehu na

Prešernovem trgu v Ljubljani odločila za še večji podvig: objeme je na prigrvarjanje svojega prijatelja delila tudi v pristaniškem trgu Marseille v Franciji. Odziv je bil zaradi večjega mesta in odprtosti tam še boljši kot pri nas, sicer si pa več oglejte na posnetkih, ki so nastali ob tej priložnosti. »Krasen občutek je, ko vidiš, da so bili ljudje iskreno veseli moje pobude – objemali so me otroci, starejši, mlajši, tako fantje kot dekleta, turisti... Ob spoznanju, da s tako preprosto stvarjo, kot je objem, lahko tako zelo nekomu polepšaš dan, sem res imela občutek, ki se ga z besedami ne da opisati!« z zadovoljstvom v očeh sklene Marja.

■ Pripravila Vesna Veingerl



Marja z objemi v francoskem pristaniškem mestecu.



Marjini objemi pred Prešernovim spomenikom: »Krasen občutek je, ko vidiš, da so bili ljudje iskreno veseli moje pobude – objemali so me otroci, starejši, mlajši, tako fantje kot dekleta, turisti...«

Bralni kotiček

CHRISTIANE V. FELSCHERINOW: JAZ, CHRISTIANE F., KLJUB VSEMU ŽIVLJENJE

»Komaj kdo je verjel, da bom doživela 51 let. Ampak pogledajte me, tu sem. Christiane F., Christiane Felscherinow. Mnogi so me opozarjali: če boš tako nadaljevala, ne boš doživela 40 let.« Tako govori Christiane F. v promocijskem videu za svojo knjigo Jaz, Christiane F., kljub vsemu življenje, ki je v izvirniku izšla leta 2013, v oktobru 2014 pa tudi v slovenskem prevodu pri založbi Modrijan.

Christiane F. je nemška najstnica s postaje Zoo. Izpoved trinajstletne zasvojenke z mamili in prostitutke smo med odraščanjem najbrž prebirali prav vsi. Zdaj pa sledi nadaljevanje njene zgodbe. V knjigi Christiane F. razkriva, kaj se je z njo dogajalo po izidu knjige Mi, otroci s postaje Zoo. Z izidom knjige in leta 1981 posnetim filmom je postala znana po vsem svetu. Začela se je družiti s svetovnimi zvezdniki. Preizkusila se je kot pevka, posnela

je nekaj solističnih plošč, in zaigrala v filmih neodvisne produkcije. Nekaj časa je delala kot varuška v Švici pri umetniški družini, kjer so bili zelo popustljivi do njenega zadevanja s trdo drogo. Sledila so srečna leta, preživetja v Grčiji, nato životarjenje v zaporu, vseskozi pa je bila boj z odvisnostjo. Niti rojstvo sina Phillipa ni zaobrnilo tok dogodkov.

Christiane F. je bila celo življenje razpeta med ljubeznijo in sovraštvom. Najprej do očeta, ki je bil do nje pogosto nasilen, in kasneje do svojih partnerjev. Uteho je našla v ljubezni do psov. Redne službe, zaradi odvisnosti in s tem povezanimi zdravstvenimi težavami, ni imela. Preživetje so ji omogočala sredstva od avtorskih pravic. Nemški mediji je vse od najstniških let ne pustijo pri miru, spremljajo vsak njen korak in senzacionalistično prikrojujejo resnico njenega življenja. O sebi redko kdaj prebere kaj dobrega. Danes se bojuje s kupom zdravstvenih težav. Njena avtobiografija je zgodba odvisnika in je zgodba o tem, kaj vse je človek sposoben preživeti.

Ob prebiranju zgodbe me je ves čas vrtalo vprašanje: ali se še vedno drogira. Odgovor je v knjigi in vam ga ne izdam.

■ Andreja Šuštar





Bauerfeind d.o.o., Dolenjska cesta 242b, 1000 Ljubljana
Tel: 01/42 72 941; info@bauerfeind.si; www.bauerfeind.si

Najboljša kvaliteta z vami vedno in povsod.



NOVO!

SALSA M²

Naslednji korak v razvoju
izgleda in okretnosti
vozička.



Sedaj na voljo standardne
barve



Na voljo številni modeli, različnih
dimenzij. Poleg sedežnih, na voljo
tudi posteljne blazine.



ROHO®



Delegati EAMDA-e so bili navdušeni nad prilagojeno plažo distrofikov....