

mavž

NOVEMBER 2011 • ŠT. 7

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 7 > TUJEGA NOČEMO, SVOJEGA NE DAMO
- 11 > ZAKON O IZENAČEVANJU MOŽNOSTI INVALIDOV
- 16 > XI. OBČNI ZBOR DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE
- 19 > OBMORSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA 2011

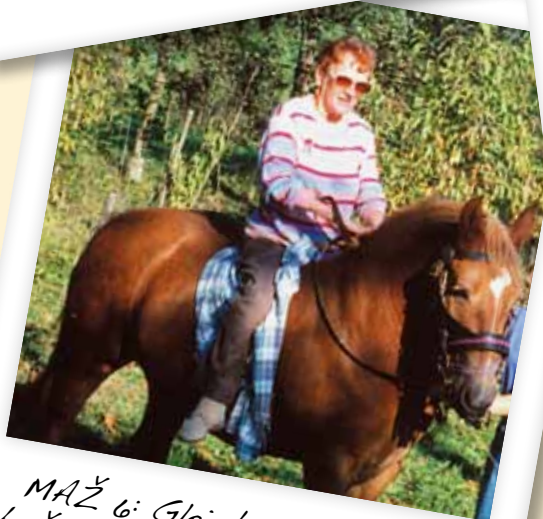
MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



MAŽ 1: Aktivno življenje je
os socialnega dogajanja
Boris Šuštaršič



MAŽ 2: Biti aktiven
prof. dr. Tone Zupan



MAŽ 6: Glej, kar imaš, pa ne
boš pogrešal tistega, kar nimaš.
Katarina Urh



MAŽ 3: Metoda-pot
po kateri hodiš
Metoda Gorjan



MAŽ 5: Aktivno skozi življenje
Ivo Jakovljevič



MAŽ 4: Pot do načrtanega cilja
Suzana Jerič

Aktualni politični trenutek



Na prelomu letnega časa, ko se jeseni zjutraj zbujamo v temperature pod minus °C in nas čez dan včasih še milostno pobožajo sončni žarki, smo se Slovenci znašli tudi v politično prelomnem trenutku. Triletno obdobje Pahorjeve vlade nam je bilo invalidom v dosedanji politični vladavini samostojne Slovenije najmanj naklonjeno, saj se je vodila izrazito negativna invalidska politika. Posledice z osuplostjo zaznavamo šele zdaj, čas pa bo pokazal dejanske razsežnosti narejene škode. Na srečo vseh vpletenih, se staro sedaj poslavlja. Nadomestile ga bodo nove opcije; kakšne, nam v tem trenutku še ni znano, vsekakor pa invalidi upravičeno pričakujemo pozitivno državno invalidsko politiko. Nedvomno so pred nami prelomne spremembe, ki ne bodo zadevale zgolj slovenskih invalidov, temveč usodo celotne države. Naša izbira na volitvah bo pomembno zaznamovala pot naprej. Vsi si želimo prisostvovati gospodarski rasti in razvoju, kar nam bo omogočilo ugodne okoliščine za razvijanje človeških potencialov ter predvsem socialno-ekonomsko varnost, po kateri mnogi v teh nemirnih časih zaman hrepenijo. Ob stalnih poskusih krčenja socialnih pravic je vsakdanje življenje za družine distrofikov še toliko težje, kar se odraža tudi v številu prošenj, ki smo jih v povečanem obsegu deležni na Društvu distrofikov Slovenije. Krčenje razpoložljivih sredstev na vseh nivojih družbenega življenja v tem pogledu predstavlja začarani krog, ki tudi od društva zahteva preudarno vedenje v želji zagotavljanja čim večjega obsega obstoječih socialnih programov.

Eden izmed teh programov je tudi informiranje članov o pomembnih dogodkih iz življenja distrofikov. V našem uredništvu smo zato ponovno združili moči in rezultat naših skupnih prizadevanj in vnovičnih povezovanj je revija MAŽ, ki jo v tem trenutku držite v rokah. Izdali smo jo v osveženi, prenovljeni obliki. Kljub temu pa smo v njej ohranili prostor tudi za poročanje o dogodkih, ki bi jih danes že lahko označili za »zgodovinske«, kot na primer pri invalidskem podjetju Birografiki BORI izdana knjiga našega, žal že pokojnega člana Vinka Rozmana z naslovom »Živeti in upati«. Avtor je namreč zapustil dragocene dnevniške zapiske, ki ne predstavljajo zgolj literarne zapuščine, ampak predvsem zmago duha nad telesom. Vzglede marsikomu, kako se s trdno voljo premagujejo tudi najhujše telesne ovire in hkrati dokaz, da je težki invalidnosti navkljub možno do konca aktivno živeti. Prav slednje, aktivno življenje distrofikov in s tem samostojno odločanje o svojem življenju, je tudi moto revije MAŽ – mavrice aktivnega življenja, čemur ostajamo zvesti tudi v našem uredništvu. Po drugi strani pa ta moto v Društvu distrofikov Slovenije že vrsto let uspešno uresničujemo preko dveh invalidskih podjetij Birografike BORI in Doma dva topola, ki ju distrofiki upravljamo samostojno. Na tak način smo prvi v Sloveniji začeli v praksi izvajati podjetniško integracijo invalidov v vsakdanje aktivno življenje.

Našemu in predvsem Vašemu MAŽ-u torej ob tej priložnosti izrekamo dobrodošlico v upanju, da je po dvanajstih letih, kolikor je minilo od njegovega rojstva, uspešno prestal obdobje otroštva in je že zakorakal v puberteto. Pričakujemo lahko, da bo zaradi tega najstniško uporen in bo vse tja do svoje »zrelости« nenehno čutil potrebo po uveljavljanju in predstavljanju takšnih in drugačnih vsebin. Želim si, da bi uspešno prestali včasih večje, drugič manjše »muhe« njegovega odraščanja in ga s skupnimi močmi izoblikovali v zglednega državljana; z drugimi besedami v publikacijo, ki bo za sabo puščala sled o specifični življenja distrofikov v času in prostoru.

Ob zaključku redakcije smo pravkar prejeli obvestilo iz Državnega zbora RS, da bomo slovenski invalidi in naši podporniki zbirali 40.000 na upravnih enotah overjenih podpisov državljanov, s katerimi se bomo kvalificirali za referendum, ki naj bi odpravil sporno zakonsko novelo Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije. To zbiranje podpornih podpisov državljanov bo trajalo od 17. novembra do 21. decembra 2011. Seveda prosim vse bralce in bralke MAŽ-a oziroma vse člane društva, da se zelo aktivno vključijo v zbiranje teh podpisov, kajti ne smemo dovoliti, da se nam zapleni velik del javnega denarja, ki se je v Sloveniji že desetletja namenjal za osnovne življenjske potrebe invalidov in prav nam, distrofikom z najtežjo obliko invalidnosti, omogočal izvajanje storitev za zagotavljanje kvalitete življenja. Doslej ni še nihče zmož argumentirano pojasniti ali finančno ovrednotiti, zakaj je potrebno porušiti desetletja učinkovit sistem javnega financiranja invalidskih organizacij. Zato je prihodnost bolj kot kdajkoli prej odvisna od nas invalidov samih oziroma od naše odzivnosti na aktualni politični trenutek.

Boris Šuštaršič,
predsednik Društva distrofikov Slovenije



V OSPREDJU

Tudi na invalidskem vozičku si lahko aktiven član te družbe3

ZBIRANJE PODPISOV V KORIST INVALIDOM

Tujega nočemo, svojega ne damo7

Dan D.8

MAŽEV VRTINEC

Tistega dne9

Evropska konferenca na temo invalidk10

PRAVO

V pričakovanju dejanskih učinkov11

Strokovna ekskurzija študentov v Heidelberg13

EAMDA

EAMDA 201114

FOTOREPORTAŽA

XI. Občni zbor Društva distrofikov Slovenije16

UTRINKI

Obmorska obnovitvena rehabilitacija 201119

ČAR TUJIH DEŽEL

Pomlad v Toskani22

V SPOMIN

Vinko Rozman: ŽIVETI IN UPATI24

KNJIGE DISTROFIKOV

Nevijo Kmetec: RAZKRITJE25

Ulla-Carin Lindquist: VESLANJE BREZ VESEL25

FIZIOTERAPIJA

Friedreichova ATAXIA26

Zaupanje in poti29

ŠPORT

Državno prvenstvo distrofikov v šahu 201130

Evropsko prvenstvo v precizni orientaciji31

Finska, prihajamo!33

Geslo zasenčenih polj nagradne križanke prepišite na dopisnico in jo pošljite na naslov uredništva najkasneje do 31.1.2012. Pri žrebanju treh nagrajencev bomo upoštevali samo redne člane društva, ki bodo pravočasno dostavili pravilne rešitve. Imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽ-a.

Nagrade: **1. nagrada: Dvodnevno bivanje v Domu dva topola Izola.**
2. nagrada: Enodnevno bivanje v Domu dva topola Izola.
3. nagrada: Knjiga po izbiri uredništva.

Geslo križanke iz 6. številke MAŽ-a se glasi: »Hokej na električnih vozičkih«

Tričlanska žirija v sestavi Katja Nagode, Klemen Kogovšek in Milanko Maričič je med prispelimi pravilnimi rešitvami izžrebala tri nagrajence:

1. nagrada: Vesna Gregorčič | 2. nagrada: Neža Koder | 3. nagrada: Ines Golobič

Nagrajencem čestitamo!

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
 Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

Boris Šuštaršič,
 odgovorni urednik

Vesna Veingerl

glavna urednica

Uredniški svet:

Marjan Benkovič, Tina Cerk, Vesna Gregorčič, Suzana Jerič, Tadej Korošec, Borut Pogačnik, Mateja Toman, Katarina Urh

Oblikovanje:

Birografika BORI, d.o.o.

Grafična priprava:

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

Tisk:

Birografika BORI, d.o.o.

Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije,
 Linhartova 1, 1000 Ljubljana
 Tel.: 01 47 20 500
 Fax.: 01 43 28 142

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja dvakrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje njegovih članov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

Fotografija z naslovnice:

Društvo distrofikov že vrsto let uspešno izvaja program prevozov distrofikov. Na fotografiji sta voznik Matija Blažević in član društva Martin Gec pri vstopu v kombinirano vozilo DDS.

Tudi na invalidskem vozičku si lahko aktiven član te družbe

Iztok Mrak ni človek, ki bi se smilil samemu sebi. Prav nasprotno: že zgodaj v svojem življenju se je odločil, da bo s svojim zgledom poskušal razbijati v družbi obstoječe stereotipe. Izpostavljanje v medijih je njegovo najbolj drzno dejanje. Iz želje, da bi pomagal drugim, ki se soočajo s podobnimi življenjskimi izzivi kot sam, se je odločil za poklic socialnega delavca.

Kaj bi lahko za bralce povedali o sebi?

To je zelo težko vprašanje. Najtežje je govoriti o sebi, ker o tebi lahko najbolj iskreno in objektivno govorijo drugi ljudje. Lahko pa rečem, da sem fant z nekimi željami, z nekimi vizijami v življenju, tako kot vsak drug povprečen fant mojih let: preprost, poln energije, življenje zajemam z veliko žlico. Srečen sem, da živim tukaj in zdaj, ker marsikomu ni bilo dano živeti. Na to vprašanje bi lahko čisto filozofsko odgovoril, da je življenje dragoceno ne glede na to, v kakšni obliki je. Na primer eni imajo večje težave bodisi po finančni plati, drugi po poti gibalne oviranosti... Slednje je sigurno težje v primerjavi z nekom, ki takih težav nima.



Iztok Mrak na Malti.

Progresivno mišično distrofijo imate že od rojstva. Kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Moji prvi spomini na Društvo distrofikov Slovenije segajo že v zgodnje otroštvo. Pravilno ste dejali, da že od rojstva obolevam za neopredeljeno mišično miopatijo in pravzaprav ne vem, kako je živeti brez mišične distrofije. Tako sem bil še otrok in že vključen v obravnavo kot uporabnik društvenih storitev. Na pobudo Pediatrične klinike v Ljubljani so me pri sedmih ali osmih letih včlanili starši. Kot otrok sem bil največkrat vključen v prevoze. Ko sem bil še mlajši in kadar me mama ni mogla peljati, sem zelo užival v vožnji s kombijem. To je bilo zame posebno doživetje! V kombiju je bilo vse večje, bolj pregledno, zanimivo!

Kakšno je bilo vaše odraščanje?

Moram povedati, da mi je mama vedno stala ob strani; nič si nisva skrivala, absolutno me je vedno podpirala v mojih odločitvah. Določeno vlogo je v mojem življenju odigral tudi predsednik našega društva Boris Šuštaršič, ki je glede na moje osebne lastnosti razmeroma hitro v meni prepoznal nek potencial. Videl je, da me zanima, kako stvari funkcionirajo. Preko njega in najinih razgovorov sem začel spoznavati pomembnost društva in njegovo vpetost v širše družbeno okolje. Spoznaval sem, kako z ustanovitvijo dveh invalidskih podjetij Birografika Bori in Dom dva topola društvo omogoča ekonomsko neodvisno življenje mnogim distrofikom, kakor tudi različne mednarodne in nacionalne povezave, ki jih je vzpostavilo v letih svojega delovanja. Na tak način sem



Ob Evropskem letu enakih možnosti za vse 2007 na konferenci v Bruslju.

pridobil dva vidika doživetja: najprej le kot uporabnik, kasneje pa tudi kot zunanji sodelavec v času študija na fakulteti. To je bil moj »klik« kaj gospod Šuštaršič počne že 40 let! Morda bo zvenelo patetično, ampak ga izjemno cenim kot človeka, kot osebnost, ker je ogromno naredil, ne samo za distrofike, temveč za vse slovenske invalide.

Odločili ste se za študij socialnega dela – kakšni so bili razlogi za takšno odločitev? Ste bili vedno prepričani glede poklica, ki si ga želite opravljati?

Vsaj dva razloga bi lahko navedel. Prvič me je na ta študij verjetno vodila že sama življenjska pot, oziroma situacija, v kateri sem bil, namreč že od začetka z neko »diagnozo« obolenja. Zaradi tega sem bil več obravnavan pri zdravnikih, po bolnišnicah, tudi pri centru za socialno delo. Izdali so mi odločbo o razvrstitvi med otroke s posebnimi potrebami, kar mi je koristilo v času šolanja, saj sem bil v šoli v fizičnem smislu počasnejši od ostalih: počasneje sem pisal, težave mi je povzročalo prenašanje šolske torbe in podobno. Najbrž sem bil zaradi vsega tega bolj v stiku s pristojnimi institucijami: kot uporabnik, vključen v obravnavo, sem spoznal delovni odnos, videl sem kako zadeve funkcionirajo. Po drugi strani pa sem se za ta študij odločil zato, ker imam na splošno ljudi zelo rad in sem vedel, da si želim z njimi tudi delati.

Po ekonomski srednji šoli sem se pravzaprav odločal med Fakulteto za upravo in Fakulteto za socialno delo in prelo-

men je bil informativni dan. Odločil sem se na podlagi vsebine, ki je veliko bolj v skladu z mano, s tem, kar sem kot človek, pa tudi sam odnos do študentov je bil drugačen. Nisem bil vedno prepričan, da bom to počel, ampak ko sem se pozneje malo zamislil, s čim sem se kot uporabnik srečeval, sem se odločil študirati univerzitetni program socialnega dela. Mislim, da imam občutek za sočloveka, rad pomagam drugim, kar mi je potrdilo že nekaj ljudi, in te osebnostne lastnosti so prav gotovo tudi prispevale k odločitvi za poklic.

Prebili ste se do zaposlitve v svojem poklicu in s tem do ekonomske neodvisnosti. Kako dojemate delo na društvu?

Odkar sem pred enim letom od Andreje Šuštar, ki je to dejavnost razvijala in nadgrajevala kar nekaj let, prevzel delo socialnega organizatorja, bistveno drugače dojemam delo na društvu. Ko se začneš s stvarmi srečevati profesionalno in na strokovni ravni, uvidiš, da vse kar društvo organizira, vsi številni socialni programi niso tako samoumevni. Ker tudi če pridobimo sredstva, potrebujemo človeka, ki bo operativno vodil te programe, vse organiziral. Potrebno je mnogo usklajevanj, truda in dela, ki se ga včasih sploh ne vidi: marsikdo od uporabnikov kdaj potarna, s čim ni zadovoljen in mu kaj ni všeč, ampak vseeno poudarjam, da nič ni samo po sebi umevno. Če si predstavljamo zgolj obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, to ni tako majhen zalogajček. Pri članih velikokrat pogrešam, da bi se vloge, ki jih imamo društveni delavci malo bolj

cenile. To ni neka želja po hvaležnosti, zelo pogrešam večjo pozitivno naravnost, pozitivno gledanje na organiziranje in izvajanje naših socialnih programov. Manjka pozitivno vzdušje, kar se na primer že vidi pri udeležbi na Občnem zboru. Glede na dosedanje izkušnje to lahko izpostavim. Včasih se ob vsej dobri volji nekaterih stvari ne da izpeljati tako kot bi si vsi želeli in v danih časovnih okvirih. Zavedam se, da delam primerno svojim sposobnostim in zmožnostim, predvsem pa strokovno.

Kaj torej vam osebno predstavlja delo socialnega delavca?

Socialno delo po mojem mnenju ne zajema zgolj socialne politike, temveč vključuje več različnih družboslovnih ved: od psihologije, sociologije do pedagogike itd. (da vseh ne naštevam) in kot tako odpira vrata v več pogledih. Socialni delavec mora znati voditi socialno-delavski odnos, poznati zakone in obvladati več različnih komunikacijskih veščin.

Nikoli me pa socialno delo ni zanimalo v svojem primarnem smislu, vedno le v širših družbenih okvirih in kot umeščeno v drug kontekst, v neke druge aspekte določenega področja. Socialno varstvo in invalidsko varstvo moramo pri tem ločiti.

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



Skupaj z ostalimi rehabilitanti v zaodru na koncertu pevke Alje v času obmorske obnovitvene rehabilitacije leta 2008.



Akcija Uresničujmo enake možnosti, v kateri so na invalidski voziček posadili znane Slovence. Levo od Iztoka: župan Mestne občine Ljubljana Zoran Jankovič in Vlasta Nussdorfer.



Slovesna podelitev diplome.



Iztok v Londonu.

Vemo, kakšna politična situacija je trenutno v Sloveniji, in v ta sistem smo vpeti vsi. Torej ne samo invalidi, ampak celotna družba. Negospodarno ravnanje z javnimi financami se odraža tudi na društvu, ker se posledično k nam tudi člani zatekajo z več vprašanji, raznimi prošnjami... Zagotovo je cilj, to lahko rečem zelo naravnost, da se želi invalidom pobrati čim več denarja. To smo tudi lahko videli pri predlogu zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije; prizadevanja, da bi bilo v svetu FIHO manj predstavnikov invalidskih in humanitarnih organizacij in več predstavnikov države, avtomatično pomenijo preglasovanje in dolgoročno pretakanje sredstev v integralni državni proračun. Invalidi bi posledično dobili velike ali majhne drobtinice in invalidske organizacije bi s tem izgubile svoj glavni pomen, zaradi česar sploh obstajajo, kar bi bila pa velika škoda. Kajti ljudje, strokovni delavci, ki so zaposleni v invalidskih organizacijah, najbolj, poudarjam najbolj, poznajo specifično določene vrste invalidnosti in najbolj poznajo njihove potrebe in oni so tisti, ki vedo, kaj njihovi člani oziroma člani invalidskih organizacij potrebujejo, kakšne so potrebe, na kakšen način uporabniki živijo. Država s svojimi socialno-varstvenimi programi ne doseže določene mreže, ki je potrebna, in zato mi v invalidskih organizacijah pomagamo, svetujemo z informacijami in nasveti. Invalidi smo namreč tako specifična skupina ljudi, distrofički smo najtežje prizadeti invalidi in naših potreb vsi ne morejo poznati, saj se razlikujemo tudi med sabo, vsak člo-

vek je individuum zase. Mišična distrofija, izraz, ki ga uporabljamo, je le splošna besedna zveza, v kateri se skriva cela paleta različnih mišičnih in živčno-mišičnih obolenj, s katerimi se naši člani soočajo. In to specifično je potrebno poznati, da veš na kakšen način lahko postopaš.

A ne glede na splošno vzdušje v državi smo v društvu vedno pozitivno naravnani in nikoli ne bomo popustili. Še naprej si bomo prizadevali, da se nam kvaliteta življenja ne bo poslabšala. Navsezadnje smo preko svojih predstavnikov v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij Slovenije (krajše NSIOS) in preko državnega svetnika Borisa Šuštaršiča ves čas aktivno vpleteni tudi v dogajanje na političnem parketu.

Kaj pa mednarodno sodelovanje in položaj DDS-a v svetu?

Društvo distrofikov Slovenije je vključeno v različne mednarodne povezave, med katerimi najbolj izstopata Evropski invalidski forum (EDF), v katerega se vključuje posredno preko NSIOS, in Evropsko združenje društev distrofikov (EAMDA -European Alliance of Muscular Dystrophy Association). Na takšnih mednarodnih konferencah, npr. v okviru EAMDA, začutiš premajhno sodelovanje slovenskih zdravnikov na področju diagnostike in medicinskih raziskovanj, zlasti v povezavi z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji. V marsikaterem pogledu smo po sistemu organiziranosti lahko drugim državam vzor, a bi se vedno dalo še kaj izboljšati.

Sam sem se vedno z veseljem odzval povabilom k sodelovanju na raznih konferencah. V Madridu sem se na primer udeležil konference o evropski strategiji 2020. Obravnavani so bili cilji, ki bi se naj na ravni Evrope dosegli na področju družbenega razvoja, in sicer glede strategije zaposlovanja in drugih programov aktivnega vključevanja ranljivejših družbenih skupin. Podobno zanimiv dogodek je bila Evropska konferenca v letu enakih možnosti v Bruslju.

Med ranljive družbene skupine se navadno poleg invalidov uvršča tudi istospolno usmerjene, narkomane, Rome in podobno. Kako vi gledate na to?

Osebnostno mi ni všeč, da se v uveljavljeni terminologiji vse te kategorije uvrščajo v isti koš. To je eden od razlogov, da sem pred leti z dvema prijateljicama ustanovil Društvo za aktivno participacijo ljudi z manj priložnostmi (AMI – Ana, Maja in Iztok). Z namenom iskanja potencialov v ljudeh in z organiziranim izvajanjem posameznih akcij, predavanj in okroglih miz, skušamo ljudi ozavešiti, da invalidi lahko neko delo opravijo enako dobro kot kdo drug ali pa celo boljše. Če pogledava samo področje zaposlovanja invalidov, imajo invalidi v družbi manj priložnosti, pa če si to priznamo ali ne. Pozitivna diskriminacija se pri delodajalcih redko zgodi.

Vrsto let smo vas srečevali na rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli. Kako se tam počutite?

Dom dva topola je biser z ugodnimi klimatskimi pogoji, na fantastični lokaciji, lahko smo ponosni, da ta dom imamo, ker je resnično prilagojen za distrofike, uporabnike invalidskih vozičkov. V Domu dva topola sem največ spoznal o življenju distrofikov kot takih. Dodatna vrednost je, da dom vodimo sami in sami odločamo o kvaliteti svojega življenja. V primerjavi s prejšnjimi leti se dom nenehno razvija: prej so pri asistenci sodelovali prostovoljci, danes pa v času rehabilitacije sodeluje masa ljudi. To, da je Društvo distrofikov Slovenije leta 1985 odkupilo prostore stare Izolske bolnišnice, je bilo v tistih časih res pogumno dejanje. Potrebno je bilo vložiti veliko truda in sredstev za njeno dograjevanje, da jo danes imamo v takšni obliki.

Odkar sem zaposlen na društvu dom doživljam nekoliko drugače. Ker sem v izvajanje socialnega programa obnovitvene obmorske rehabilitacije zadnje leto vpet tudi službeno, nekako ne moreš biti tam več zgolj dopustniško. Nehote moraš v času dopusta tudi kaj organizirati ter sodelovati pri kakšni zadevi, zato si po tem vzamem teden dni pravega dopusta za popoln odklop!

Veliko se pojavljate v različnih medijih, za vami je kar nekaj uspešno izvedenih akcij. Zdi se, da ljubite izpostavljanje v javnosti. A je bil ta preboj v javno življenje težek? Je bilo potrebno premagati veliko ovir?

Ne bi rekel, da ljubim medijsko izpostavljanje. Pojavim se toliko, kolikor se moram, kolikor imam priložnosti, da se pojavim. Ko se kaj lepega zgodi, ko opozarjam, ko osveščam, konec koncev izpostavljam sebe, moje življenje in kako ga živim. Mogoče je »fajn«, da se to javnosti predstavi, ker nenazadnje zajema to nekakšne druge percepcije, tudi družba dobi drugačen način dojemanja nekih zadev, načina življenja invalidov... Tudi če si na invalidskem vozičku, lahko polno živiš in si aktiven član te družbe. Moraš pa znati s tem ravnati. Ni lahko, a s trdnim voljo, odločnostjo, predvsem pa s pozitivnim pristopom, mislim da se tudi to da. Tudi invalidi so lahko zelo aktivni člani te družbe, če družba zna prepoznati njihove potenciale in da avtomatično ni nekih predsodkov v glavi. Ker to,

da ti ne moreš biti aktiven član te družbe, je čisto zgrešeni način razmišljanja.

Na tej poti medijskega udejstvovanja sem spoznal veliko zanimivih ljudi, predvsem takšne, ki so se bili zame pripravljene medijsko izpostaviti in hkrati privabiti medije. Vemo, da so mediji 4. veja oblasti v naši državi in imajo zelo neverjetno moč. Kot Iztok Mrak bi težko prodrli v medije in sem potreboval določene medijske osebnosti (na primer Vlasto Nussdorfer, Maria Galuniča, Nino Osenar itd.), da smo lahko določene stvari izpeljali.

Zdaj je že nekaj časa od teh akcij in se bolj malo ukvarjam s tem, ker mi služba vzame veliko časa. Še vedno pa sodelujem z Vlasto Nussdorfer, ki ji po potrebi pomagam z nasveti. Vlasta je krasen človek, res doberdelno naravnana in kadar se nanjo obrnejo ljudje z vprašanji v zvezi z invalidnostjo ali glede drugih vprašanj, redno sodelujeva.

Rad bi poudaril, da moraš včasih biti malo drzen - ne nastopaški, ne vsiljiv, ampak enostavno moraš znati pravilno dozirati stvari. Sam sem si to upal, uspelo je, upam, da mi bo v prihodnosti še kaj, je pa to odvisno tudi od časa in financ. Takšne zadeve je težko peljati, ker so povezane z zagotavljanjem sponzorstev, podjetij, donatorjev in marsičesa s tem povezanega.

Od kod črpate največ spodbude?

V glavnem iz sebe, takšnega kot sem. V prostem času rad obiskujem kino, grem v disko in se zabavam s prijatelji. Skupaj

gremo na izlet ali potovanja. Družba in prijatelji mi zelo veliko pomenijo in najbrž je to del tega, kar mi daje energijo. Všeč mi je ta sinergija, da se čutimo med sabo, da me prijatelji sprejemajo kot sami sebi enakega, kljub temu, da so to »običajni« ljudje, ki se v vsakdanjem življenju ne soočajo z invalidnostjo. Ko se enkrat počutiš sprejetega v, recimo temu, običajnem okolju, lahko polno funkcioniraš na različnih nivojih življenja. Bistveno je, da sprejmeš sebe takšnega kot si. Svoje telo moraš imeti rad ne glede na v družbi sprejete ideale (za te mi je vseeno). Meni je pomembno, da me ljudje sprejmejo takšnega kot sem. Ko premagaš lastno krizo identitete, lahko polno zažariš in si uspešen na področju družbenega življenja in dela.

Kaj si na osebnem področju najbolj želite?

Živeti tukaj in zdaj in hoditi novim izzivom naproti. Nimam nobenih pretiranih želja, le biti čimbolj uspešen v delu, ki ga opravljam, čimbolj profesionalen, strokoven. Če bo ostalo tako kot do zdaj živim, bo OK.

Za konec še vaše sporočilo bralcem MAŽ-a?

Izpostavil bi rek, ki sem ga že velikokrat občutil tudi na lastni koži. Ne vem, kdo je avtor, ne vem, kje sem ga prebral, pravi pa takole: »Ni velik tisti, ki še ni nikoli padel, ampak tisti, ki je padel in potem vstal.«

■ Vesna Veingerl



Prijeten dan v Zagrebu.

Iztok Mrak je bil rojen 19.9.1983 v Ljubljani.

Osnovno šolo je končal na OŠ Mirna Jarca v Ljubljani in zatem Srednjo ekonomsko šolo ZUIM v Kamniku.

Leta 2003 se je vpisal na Fakulteto za socialno delo in študij zaključil z univerzitetno diplomom 25.1.2010.

Leta 2010 se je kot socialni delavec - socialni organizator zaposlil na Društvu distrofikov Slovenije.

Tujega nočemo –svojega ne damo



NACIONALNI
SVET
INVALIDSKIH
ORGANIZACIJ
SLOVENIJE

Novi predlog za skrajšani postopek sprememb zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije bistveno posega v samostojno odločanje in vodenje slovenskih invalidov. Po tem predlogu bi FIHO, Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, prešla v upravljanje drugih in ne več samih invalidov, kar bi dolgoročno pomembno vplivalo na vse, kar se je doslej zgradilo v dolgih letih razvoja invalidskega varstva. Ta leta so povezana z marsikaterimi odrekami, saj brez temeljitega dela tudi ne bi bilo rezultatov. Po novem pa bi v ospredje stopili strankarski interesi, kar je v nasprotju z obstoječo slovensko zakonodajo, predvsem pa s Konvencijo o pravicah invalidov. Slovenske invalidske organizacije so se v želji preprečiti katastrofo medsebojno povezale in s podpisom peticije pozvale proti omenjenemu predlogu.



Dan D

V sredo 2.11.2011 zvečer je Državni zbor RS sprejel novelo »D« (ZLPLS-D) in kljub očitnemu nepoznavanju tematike, neutemeljenosti in celo neresničnosti argumentov, kljub protestom Urada Predsednika Republike, Varuhinje človekovih pravic, opozorilom evropskih opazovalcev in ob flagrantnem kršenju naše zakonodaje in Konvencije ZN o pravicah invalidov, so poslanci očitno presodili, da smo invalidi lahka tarča, ki se ne bo branila.

V imenu visoko zvenečih besed kot so javni interes, transparentnost, jasna merila in objektivni kriteriji so sprejeli novelo, ki nam ne odvzema samo velik del denarja, marveč tudi pravico, da nas v svetu FIHO zastopajo demokratično izbrani invalidski predstavniki. Odslej bodo namreč v svetu FIHO kadri, ki jih bo odobrila strankarska politika, saj predlog ne predvideva nobenih, še najmanj jasnih meril ali objektivnih kriterijev. Novela torej ne prinaša boljše alternative sedanjemu stanju. Kot so potrdili tudi nekateri poslanci sami, zakon sploh ne bo dosegel deklariranih ciljev, kar jasno dokazuje, da politikom še zdaleč ne gre za invalide, v nasprotnem bi iskali dodatne vire financiranja, marveč gre za discipliniranje, omejevanje, reguliranje in izključevanje ne-normalne, neprave populacije (v našem primeru invalidov) v skladu s podmeno ideološkega rasizma kot konstitutivnega sestavnega dela liberalnega kapitalizma.

Pri tem seveda ne gre za naključje. Vlada v odhodu je prva povojna vlada na Slovenskem, ki je vodila negativno invalidsko politiko, zato ne preseneča, da je invalidsko varstvo eden od prvih družbenih podsistemov, ki se mu obeta velik finančni rez, da se javnost pripravi na finančne reze, ki bodo ob taki politiki neizogibno sledili in na popolno privatizacijo javnega sektorja. Vse, od poročnišnice preko vrtca do groba bo, ampak samo, če lahko plačaš.

Drugi ključni aspekt novele je v tem, da nadzor nad FIHO-m omogoča nadzor nad Loterijo Slovenije, enim zadnjih kosov slovenske družinske srebnine, ki še ni bil prodan ali privatiziran, in kjer je ravno vpliv invalidov državi preprečeval, da bi v skladu s strategijo razvoja iger na srečo Loterijo prodala. Člani Sveta FIHO so julija letos, kak teden preden je novela prišla v javnost, kot bi slutili, vlado in AUKN javno pozvali naj ne odproda državnega deleža v Loteriji in Športni Loteriji brez jasne alternativne rešitve systemskega financiranja posebnih socialnih programov za invalide.

Nato je sledila novela, vložena tik pred parlamentarnimi počitnicami, z zahtevo za obravnavo po skrajšanem postopku, torej brez vsake debate, za zaprtimi vrati, kar ni le kršitev osnovne pravice invalidov do sodelovanja pri pripravi in implementaciji zakonodaje, marveč jasno kaže na namen in potrebo predlagateljev, da se odloča daleč stran od oči javnosti, zlasti invalidske. Zakoni in Konvencija o pravicah invalidov tu niso pomenili ničesar.

In če ne prej, je postalo jasno kam pes taco moli, ko je okrajno sodišče povsem nerazumljivo in v nasprotju s prakso drugih držav presodilo, da Loterija in Športna Loterija nista utrpeli škode, čeprav je nesporno dejstvo, da je gibraltarski spletni ponudnik BWin v Sloveniji nezakonito, v nasprotju s slovensko zakonodajo oglaševal in izvajal posebne igre na srečo in športne stave, ne da bi za to plačal koncesijo, kar predstavlja dejanje nelojalne konkurence, in da se je v podobni tožbi na Portugalskem tudi Evropska Unija jasno postavila na stran nacionalnih prirediteljev.

Loterije z delom dobička tradicionalno financirajo t.i. dobre namene, tipično invalidske organizacije, ker so humanitarnim organizacijam na voljo še drugi viri, npr. Evropski Socialni sklad, obča filantropija itd. Da je t.i. uravnoteženost invalidskih in humanitarnih organizacij v predstavniškem in delitvenem razmerju FIHO-a krivična in nesmiselna dokazuje tudi Evalvacijska analiza FIHO, ki jasno pokaže, da so za skoraj vse invalidske organizacije sredstva FIHO vitalnega pomena, za veliko večino rapidno naraščajočega števila humanitarnih organizacij pa samo eden od različnih virov in sila redko eksistenčnega pomena.

FIHO, ki ga utegne ta eksperimentalna novela pohabiti, je bil za Slovence vir ponosa, systemska rešitev financiranja invalidov, ki so jo preučevali in se po njej zgledovali v večini novih članic EU, bo sedaj kolateralna žrtev apetitov po kapitalu Loterije Slovenije. To je

naravna tendenca plenilskih politikov, zlasti v Zares-u, paničnih ker so ves svoj osebni in politični kapital zaigrali.

Na srečo je Republika Slovenija vendarle demokratična in končno besedo imamo državljani. Predsednik NSIOS-a Boris Šuštaršič je ob intenzivnem argumentiranju in dokazovanju dejstev dosegel, da sta obe pristojni komisiji, kakor tudi sam Državni Svet Republike Slovenije novelo zavrnili in izglasovali odločilni veto. Poslanci niso vsebinsko razpravljali o predlaganih spremembah, ampak so ponovno izglasovali sramotni rasistični zakon, zaradi česar smo bili slovenski invalidi prisiljeni uporabiti eno od skrajnih pravnih sredstev in sicer pravico do ljudskega referendumu.

Po zbranih 7.898 podpisov volivcev za pobudo volivcem za vložitev zahteve za razpis zakonodajnega referendumu s vprašanjem **»Ali ste za to, da se uveljavi Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije (ZLPLS-D) (EPA 2014 - V), ki ga je Državni zbor RS sprejel dne 2.11.2011?«** je predsednik Državnega zbora RS Ljubo Germič dne 14.11.2011 sporočil, da s četrtkom 17.11.2011 prične teči 35 dnevni rok za zbiranje vsaj 40.000 na upravnih enotah in krajevnih uradih overjenih referendumskih podpor volivcev in volivk.

Postalo je vse jasno. USODA JE V ROKAH SLOVENSKE INVALIDOV. Naredili bomo vse, da bomo do 21.12.2011 zbrali zadostno število podpisov za vložitev referendumске zahteve. Za vsa gradiva, informacije in referendumske obrazce, se lahko obrnete na Društvo distrofikov Slovenije ali na Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana oziroma na spletni strani www.nsios.si.

Ljubljana, 14.11.2011

■ Štefan Kušar, glavni tajnik NSIOS

Tistega dne

*Tistega dne je sonce lepše sijalo kot ponavadi, tistega dne je bil poseben dan,
tistega dne se oči počasi odprejo, glava obrne, misel steče.
Saj res, vstati je treba. Akcija!*



Helikopter, ki je Mojco popeljal v višave.

In že se hlače spravljajo na noge, pullover čez vrat, umijejo zobki, počese grivica in skuha kavica. Smo kaj pozabili? Imamo fotoaparata? Kaj pa zastava? V tej paniki, ne vedoč, kaj se dogaja po svetu, s polno hitrostjo proti Koroški hiti kombi gorske reševalne (območne enote Maribor). Je že tu. Na parkirišču nam (naši družini) stari znanec Boris, gospa Jasna in gospod Adi z nasmejanimi lički podajo ročice v pozdrav, narejene so prve fotke. V tem času utegnem pogledati celo v nebo – megla se vzdiguje.

Dan naj bi bil lep. Ooo ja, je bil, ampak ne tako hitro. Koroška naj bi bila v primerjavi z ostalimi slovenskimi kotti poledenela, temačna dežela. Pa ni vedno tako. Ob posebnih dnevih se megla iznad Mislinjske doline dvigne prej kot na Gorenjskem. In prav tisti dan, ki ga imamo v mislih, je bil poseben. Ko smo ob 9:30 prispeli na Brnik, je ta bil še zavrt v plašč sivkaste odeje. »Inverzija,« so rekli. In ravno njej gre zahvala za kavico, ki smo jo spili ob kramljanju s prijetnim gospodom, vodjo policijske letalske enote, Robnikom. Iz sejne sobe smo odšli okrog pol dvanajstih. Piloti, v

usnjenih uniformah in s sončnimi očali, so kot vedno bili v polni pripravljenosti, helikopter pa se je že sončil na asfaltni plošči, strmeč v daljne višine, kot bi zdaj zdaj želel poleteti. Uslišano ni bilo le njemu, ampak tudi nam! Vzleteli smo, leteli čez Brdo, preleteli Blejsko jezero in poleteli tja do vrha kraljestva naše veličastne Slovenije – Triglava. Vrh smo dvakrat obkrožili. Postali smo na Kredarici, si zaznamovali roke z žigji, spili čajček (zdi se mi, da je dišal po Triglavu). Dopolnili smo tudi knjigo gostov. O fotkah ne bi izgubljali besed. O spominih prav tako ne. So nadzemni, v podrob-

nostih do skrajnosti nepojasnljivi, večni. Tako kot Triglav. Da ga prav razumeš, ga je potrebno enostavno občutiti. Kako? Bodite dobri in naši boste dobre ljudi, tako kot sem jih jaz – hvala vsem. In potem pride tisti dan, ko ni nič več nemogoče.

Polet so omogočili: Gorska reševalna Maribor, Gorska reševalna enota Slovenj Gradec, Letalska policijska enota ministrstva za notranje zadeve, Zavarovalnica Triglav, Zavarovalnica Triglav območna enota Slovenj Gradec

■ Mojca Sušec



Čudovit pogled na planinski raj.



Mojca na vrhu kraljestva naše veličastne Slovenije, Triglavu, s slovensko zastavo v rokah.

Evropska konferenca na temo invalidk



Tea v Berlinu.



Raziskovanje velikega mesta.



Sloni prinašajo srečo.

V okviru evropskega leta enakih možnosti za vse, je v Berlinu potekala mednarodna konferenca z naslovom "Evropska mreža invalidk", ki sem se je ob pomoči Društva distrofikov Slovenije udeležila tudi sama.

Konferenca je bila organizirana z namenom ustanoviti mednarodno organizacijo, ki bi zajemala vse ženske, s katerimi obliko invalidnosti in se borila za njihove pravice. Srečanja se je udeležilo preko 120 žensk in deklet iz 17-ih evropskih držav, tako invalidk kot neinvalidk.

Trenutno obstaja kar nekaj odborov, ki se ukvarjajo s problematiko invalidk znotraj že obstoječih organizacij ("European Disability Forum", "Disabled People's International"). Organizacije, ki bi se izključno zavzemala samo za ženske in njihove potrebe, pa do sedaj še ni bilo. To pa je bil tudi povod in osrednja tema, saj obravnavana skupina nujno potrebuje organizacijo, ki bi ji svetovala in preko katere bi si lahko izmenjavala izkušnje.

Ženske smo večkratno diskriminirane glede na spol, invalidnost, starost, raso, spolno usmerjenost, veroizpoved,

etnično pripadnost, družbeni položaj. Invalidka (ženska) je pogosto videna in najprej označena kot invalid in šele nato kot človek, s svojimi potrebami in pravicami. V primerjavi z neinvalidnimi ženskami je v slabšem položaju, v slabšem položaju pa je tudi v primerjavi z invalidi (moškimi). Predvsem za vzhodno evropske države je značilno, da je invalidkam kratena pravica do materinstva, saj so pogosto brez njihove privolitve prisiljene v splav ali celo sterilizacijo. Poleg tega pa v primerjavi z drugimi ženskami obstaja opazno višja stopnja invalidk, ki so bile vsaj enkrat žrtve nasilja.

Invalidka živi v dominantnem neinvalidnem okolju, kjer je osnovna vrednota zdravje, kar pomeni biti sposoben za delo ali kako drugače prispevati za družbo. Zato se jo pogosto označi za nesposobno in nekompetitivno za delo.

Zgoraj naštetih primeri diskriminacije in marginalizacije se v določeni meri nanašajo na vse invalidke in so bili tudi rdeča nit delavnic, ki smo se jih imeli priložnost udeležiti v okviru konference. Izmenjali smo si tudi dragocene izkušnje.

Zadnji dan smo potrdili konvencijo za ustanovitev organizacije "Evropske mreže invalidk" ter se razšli s pozitivnim občutkom, da je pred nami svetlejša prihodnost in da smo udeležence prispevale svoj delež pri kreiranju le-te.

■ Tea Černigoj

Tisti, ki bi si radi prebrali kaj več o tem, lahko pogledate na internetno stran <http://www.weibernetz.de/>.

V pričakovanju dejanskih učinkov

Z namenom preprečevanja in odpravljanja diskriminacije invalidov je bil novembra 2010 sprejet Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI, objavljen v Uradnem listu RS št. 94/2010, z dne 26.11.2010). Kot pove že njegov naziv, je cilj zakona ustvarjati za invalide enake možnosti, kot jih imajo drugi državljani, na vseh področjih življenja. Pri tem izrecno izpostavlja:

- **Prepoved diskriminacije v postopkih pred državnimi organi, organi državne in lokalne samouprave ter izvajalci javnih pooblastil in služb**, ki se nanaša na nespoštovanje pravic invalidov, oteževanje vodenja postopka ali neupravičeno postavljanje posebnih pogojev za uveljavljanje pravic invalidov na področju javnih služb, ki so pod enakimi pogoji dostopne tistim, ki niso invalidi.
- **Zagotavljanje enakopravnega sodelovanja v upravnih, sodnih in drugih uradnih postopkih**, ki nalaga vsem državnim organom, organom lokalne samouprave ter izvajalcem javnih pooblastil in služb, da slepim, slabovidnim oziroma gluhoslepim udeležencem po uradni dolžnosti zagotovijo vsa pisanja v postopku v njim dostopni obliki kot je npr. brajica, povečan tisk, elektronska oblika, zvočni zapis.
- **Dostopnost do blaga in storitev, ki so na voljo javnosti**, prepoveduje opustitev ponudbe ali ponudbo blaga in storitev invalidom pod slabšimi pogoji. Tako javni kot zasebni subjekti - ponudniki morajo izvesti ustrezne ukrepe, s katerimi tudi invalidom omogočijo dostop do informacijskih in komunikacijskih storitev ter odstranijo morebitne arhitektonske ovire v objektih, v katerih se blago in storitve ponujajo javnosti. Minimalne zahteve za dostopnost do blaga in storitev predpiše minister, pristojen za invalidsko varstvo, najpozneje v dvanajstih mesecih po uveljavitvi tega zakona. Vendar pa ponudnik blaga in storitev ni dolžan izvesti prilagoditve, če bi ta zanj pomenila nesorazmerno breme glede na velikost in finančna sredstva ponudnika, ocenjen strošek v primerjavi s koristmi izvedbe ukrepa ter glede

na zgodovinske, kulturne, umetniške in arhitekturne vrednosti objektov, kjer bi se prilagoditev izvedla. V kolikšni meri bodo v prihodnje blago in storitve dejansko dostopni invalidom bo odvisno od določenih minimalnih standardov pa tudi od sodne prakse, ki bo izoblikovala opredelitev, kateri ukrepi so primerni in kateri za ponudnike predstavljajo nesorazmerno breme.

- **Uporaba in prilagoditve objektov v javni rabi** se izvedejo z ustreznimi gradbenimi in tehničnimi napravami, zvočnimi in svetlobnimi indikatorji, pisnimi informacijami in drugimi tehničnimi prilagoditvami. Prilagoditve morajo biti izvedene med gradnjo oziroma rekonstrukcijo objektov.
- **S prepovedjo pisanja in izpostavljanja diskriminacijskih sporočil** se prepoveduje širjenje besedil, sporočil, znakov in simbolov, ki bi lahko povzročili spodbujanje diskriminacije zaradi invalidnosti,
- **Dostop do vključujočega izobraževanja** se mora invalidom zagotavljati na vseh ravneh izobraževanja ter tudi v programih vseživljenjskega učenja pod enakimi pogoji kot to velja za druge državljane. Pri tem imajo invalidi pravico do primerne prilagoditve šolskega procesa. Vključevanje v posebne in prilagojene izobraževalne programe, ki so prilagojeni posameznikovim sposobnostim, ne pomeni diskriminacije.
- **Pravica do zdravstvenih storitev** mora biti zagotovljena brez diskriminacije zaradi invalidnosti. Pri tem se posebna pozornost namenja otrokom in mladostnikom, ki morajo biti deležni zgodnje in večdisciplinarne obravnave, ustrezna pomoč pa mora biti zagotovljena tudi staršem, ki se soočajo

z invalidnostjo svojega otroka.

- **Dostop do načina prebivanja** prepoveduje diskriminacijo zaradi invalidnosti, ki bi posamezniku onemogočala, da si sam izbere prebivališče ter kje in s kom bo živel. Pri tem ne gre za diskriminacijo, če je invalid na podlagi dogovora vključen v obliko bivanja, ki mu zagotavlja celodnevno oskrbo. Zakon obvezuje lokalne skupnosti, da morajo zagotoviti prilagojena neprofitna najemna stanovanja vsem tistim invalidom, ki so se v okviru javnega razpisa za dodelitev neprofitnih najemnih stanovanja uvrstili na prednostno listo upravičencev, katerim bodo stanovanja dodeljena.
- Invalidom mora biti zagotovljen sproti in enakovreden **dostop do informacij**, namenjenih javnosti. Stroški obveščanja v ustreznih oblikah zapisov, jezikov in tehnologij ne smejo bremeniti invalida, pri presoji izvedbe pa se upošteva načelo primerne prilagoditve.
- **Dostop do kulturnih dobrin** se nanaša na premoščanje grajenih in komunikacijskih ovir pri dostopu do javnih kulturnih prireditev, kakor tudi na dostop do kulturne dediščine ali informacij o njej.
- Invalidom mora biti zagotovljena enaka **dostopnost javnega prevoza** v cestnem in železniškem prometu ter pomorski in notranji plovbi. Država in občina morata pri upravljanju gospodarske javne službe javni linijski prevoz potnikov v cestnem prometu in linijski prevoz v mestnem prometu zagotoviti tako, da izvajalci opravljajo prevoz v okviru javnih služb z avtobusi, ki so dostopni gibalno in senzorno oviranim invalidom. Kadar izvajalec gospodarske javne službe ne more zagotoviti gi-

balno in senzorno oviranim invalidom prilagojenega medkrajevnega linijskega prevoza z rednimi avtobusnimi linijami, jim mora zagotoviti drug ustrezen način prevoza, razen če dokaže, da bi mu taka zagotovitev drugega ustreznega načina prevoza povzročala nesorazmerno breme. V tem primeru mora zagotoviti drug ustrezen način prevoza v obsegu, ki ne povzroča tolikšnega bremena. Upravljavca javne železniške infrastrukture in prevoznik javnih linijskih prevozov v železniškem prometu morata prilagoditi vlake in drugo železniško infrastrukturo za gibalno in senzorno ovirane invalide. Upravljavca javne pomorske ali celinske plovne infrastrukture in prevoznik javnih prevozov v pomorstvu ali celinskih vodah morata prilagoditi plovila in drugo plovno infrastrukturo za gibalno in senzorno ovirane invalide. Na avtobusnih postajah in pomembnejših avtobusnih postajališčih, pomembnejših železniških postajah in pristaniščih je treba gibalno in senzorno oviranim invalidom ter psom vodnikom in drugim psom pomočnikom zagotoviti nemoten vstop in izstop. Vsi naštetih izvajalci javnega prevoza so dolžni nuditi informacije o možnosti uporabe teh javnih služb v invalidom prilagojenih oblikah. Ob tem je izrecno določeno tudi, da se za uporabo pripomočka za premagovanje gibalne in senzorne oviranosti (invalidski voziček, pes vodnik) v kateri koli okoliščini ne smejo zaračunati dodatni stroški.

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov ponudnikom javnih dobrin nalaga, da izvedejo potrebne prilagoditve in zagotovijo dostopnost do javnih dobrin, pri čemer pa je za izpolnitev teh obveznosti določeno **prehodno obdobje**: za zagotovitev dostopnosti do blaga in storitev, ki so na voljo javnosti, ter za prilagoditev šolskega oziroma študijskega procesa največ 5 let, za prilagoditev avtobusov največ 10 let, za odpravo grajenih ovir v objektih v javni rabi ter za prilagoditev prevoza potnikov v železniškem prometu pa celo do 15 let od začetka veljavnosti zakona. Neizpolnitev opisanih obveznosti zakon opredeljuje kot prekršek, ki se kaznuje z globo od 2.500 do 40.000 evrov, o obstoju kršitve in izreku denarne kazni pa odločajo tržna, prometna ali pomorska inšpekcija, odvisno od področja, na katerem je prišlo do domnevne krši-

tve obveznosti.

Zakon določa tudi nekatere posebne ukrepe za izenačevanje možnosti invalidov, in sicer možnost sofinanciranja tehničnih pripomočkov za premagovanje komunikacijskih ovir, ki jih potrebujejo invalidi s senzornimi okvarami, **sofinanciranje stroškov prilagoditve vozila** ter sofinanciranje posebnih socialnih programov za vključevanje invalidov v družbo. Določbe, ki urejajo pravico do sofinanciranja tehničnih pripomočkov za senzorno ovirane ter možnost sofinanciranja prilagoditve vozila, se začnejo uporabljati šele eno leto po uveljavitvi zakona, torej po 11. decembru 2011.

Plačilo stroškov prilagoditve vozila lahko uveljavlja invalid, ki je gibalno oviran in lahko samostojno upravlja vozilo le, če je prilagojeno, oziroma invalid, ki sam ne upravlja vozila, prilagoditev pa je nujno potrebna za vstop invalida v vozilo (naprave ali pripomočki za premostitev višinske razlike pri vstopu v vozilo) in varno vožnjo (sistem za pritrditev vozička v vozilo). Plačilo stroškov prilagoditve vozila se lahko uveljavlja enkrat na šest let. Izjemoma je mogoče plačilo prilagoditve vozila uveljavljati pred iztekom šestletnega obdobja, pod pogojem, da upravičenec dokaže, da je prilagoditev vozila nujna zaradi nastanka nove invalidnosti, bistvenega poslabšanja invalidnosti oziroma zaradi uničenja prilagojenega vozila. Vlogo za plačilo stroškov prilagoditve vozila posameznik, ki ni zaposlen, vloži pri ministrstvu, pristojnem za invalidsko varstvo (Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve), zaposleni ali samozaposleni invalid pa pri Skladu za vzpodbujanje zaposlovanja invalidov. Ministrstvo ali Sklad na podlagi prejete vloge zaprosi Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča, da najpozneje v 30 dneh izdela načrt prilagoditve vozila, pri čemer izhaja iz najenostavnejše, najcenejše, vendar funkcionalno učinkovite rešitve. Načrt, ki mora biti tudi finančno ovrednoten, je podlaga za izdajo odločbe, s katero ministrstvo oziroma sklad odloči o odobritvi plačila stroškov prilagoditve vozila. Za invalida, ki je prejemnik denarne socialne pomoči ter za invalide, ki jim je priznan status po predpisih, ki urejajo družbeno varstvo duševno in telesno prizadetih oseb, se zagotovi plačilo stroškov prilagoditve vozila v celotni vrednosti stroškov posamezne prilagoditve vozila, za ostale invalide pa v višini 85% vrednosti

prilagoditve.

Podrobnejša določila glede načina prilagoditve vozila, pogojev za prilagoditev, dobe trajanja, standardov kvalitete prilagoditve in načina vzdrževanja bo urejal poseben pravilnik, ki ga mora izdati minister, pristojen za invalidsko varstvo, v dvanajstih mesecih po uveljavitvi zakona.

Zakon poleg opisanih pravic daje pravno podlago za ustanovitev Sveta za invalide RS, katerega naloge so: spremljanje razvoja in izvajanja Konvencije o pravicah invalidov, zakonodaje in programov s področja invalidskega varstva, dajanje mnenj k zakonodajnim predlogom s tega področja, priprava poročil in pobud ter skrb za sodelovanje med pristojnimi institucijami na področju invalidskega varstva. Svet za invalide sodeluje tudi pri pripravi akcijskega programa, s katerim se vsakih pet let določijo smernice, cilji in ukrepi na področju uresničevanja pravic invalidov, roke in nosilce za izvedbo ukrepov, okvirni obseg sredstev za izvedbo ter način nadzora nad izvajanjem začrtanih ukrepov. Akcijski načrt sprejema vlada, o njegovem izvajanju pa ji letno poroča ministrstvo, pristojno za invalidsko varstvo. Svet za invalide je v zakonu opredeljen kot tripartiten neodvisen organ, katerega člani so predstavniki invalidskih organizacij, strokovnih institucij in vlade RS. Žal so v postopku sprejemanja zakona prevladali interesi tistih, ki so želeli zmanjšati vpliv invalidskih organizacij kot avtonomnih predstavnikov invalidov pri delovanju Sveta za invalide. Na prvi pogled uravnotežena sestava – sedem predstavnikov reprezentativnih invalidskih organizacij, sedem predstavnikov strokovnih institucij ter sedem predstavnikov vlade – namreč pomeni, da je vpliv invalidskih organizacij manjšinski in torej zlahka preglasovan.

Četudi Zakon o izenačevanju možnosti invalidov po svoji naravi ni zgolj priporočilni akt, ampak obvezujoč predpis, ki v primeru kršitev predpisuje tudi denarne kazni, pa bistvenih pozitivnih učinkov na področju neoviranega dostopa do številnih javnih dobrin zaradi same objave zakona seveda doslej ni bilo. Uveljavljanje nekaterih pravic je bilo namreč že ob sprejetju zakona odloženo zaradi večletnega prehodnega obdobja, ki ga imajo na razpolago ponudniki javnih dobrin, oziroma pri uresničevanju pravic

do sofinanciranja tehničnih pripomočkov ali prilagoditve vozila zaradi odloga za obdobje enega leta in do sprejetja ustreznih pravilnikov, ki bodo podrobneje določali pogoje in način uveljavljanja pravic. Ob tej priložnosti ugotavljamo, da kljub temu, da se enoletni rok za pripravo pravilnikov izteka, ti še niso izdani in objavljeni, kar vzbuja dvom v to, da bo konkretne pravice kljub izteku navedenega obdobja dejansko mogoče uveljavljati.

Določitev primerne prehodnega obdobja za zagotovitev dostopnosti do javnih dobrin, ki je povezano s posegi v prostor in višjimi stroški, je seveda razu-

mljivo, vendar v primeru določitve zelo dolgega prehodnega obdobja, kot je na primer predvideno 15-letno obdobje za zagotovitev dostopnosti v železniškem prometu, po mojem mnenju izvajalcem teh storitev ne prinaša dovolj vzpodbude, da bi se vprašanjem dostopnosti posvetili že danes. Kot lahko ugotovimo, je bil edini takojšnji rezultat uveljavitve zakona ta, da je bil z njim razveljavljen Samoupravni sporazum o pravici slepih in njihovih spremljevalcev do znižane oziroma brezplačne vozovnice v notranjem potniškem prometu ter, ki je urejal tudi znižano ceno vozovnice za mišično obo- le in njihove spremljevalce. Upamo pa,

da bomo čim prej deležni tudi pozitivnih učinkov v smeri izenačevanja možnosti invalidov pri dostopu do blaga, storitev in drugih dobrin, ki so sicer na razpolago javnosti. Dejstvo je namreč, da smo že krepko zakorakali v 21. stoletje, ero vedno hitrejšega razvoja na vseh področjih, poleg tega pa so bili v zadnjem desetletju sprejeti številni mednarodni in nacionalni predpisi, ki zahtevajo spoštovanje človekovih pravic invalidov, zato uresničevanje načela enakih možnosti invalidov ne bi smelo biti vprašanje več let oddaljene prihodnosti.

■ Mateja Toman

Strokovna ekskurzija študentov v Heidelberg

Med prvomajskimi počitnicami smo študenti Naravoslovno-tehniške fakultete grafične smeri za štiri dni obiskali nemško mesto Heidelberg. Ker sem na invalidskem vozičku, me je spremljala asistentka Saša, ki mi jo je priskrbelo Društvo distrofikov Slovenije.

Odhod je bil ob 5. uri zjutraj izpred stavbe Oddelka za tekstilstvo, na Snežniški 5 v Ljubljani. Sledila je vožnja do Muenchna, kamor smo prispeli okoli 12. ure. Potem smo imeli kratek čas za oddih in malico, potem pa so sledila predavanja in kratek ogled tovarne OCE, kjer se ukvarjajo z digitalno tiskarsko tehnologijo. Po predavanjih in ogledu (okoli 16. ure) je sledila še nekajurna vožnja do Heidelberga, kjer smo se nastanili v mladinskem hotelu, kamor smo prispeli okoli 22.30 zvečer.

Naslednji dan je bil jutranji odhod izpred mladinskega hotela ob 8.30, na razporedu so bila predavanja na Print Media Academy v Heidelbergu, kjer so nas ob 12. uri pogostili s kosilom po naši izbiri, ob 14. uri je sledilo še eno predavanje, od 15. do 17. ure pa smo imeli še kratek ogled njihovih tiskarskih strojev. Sledila je kratka vrnitev v mladinski hotel. Ob 19. uri pa smo bili povabljeni na večerjo v stari del mesta. Restavracija se je nahajala v najstarejši stavbi v Heidelbergu. Večerja je bila odlična, okoli 22.30 pa smo prispeli nazaj v hotel.

Tretji dan smo se okoli 8.30 odpravili na ogled proizvodnje podjetja Heildeberg, kjer so nas pogostili z obilnim zajtrkom. Po končanem ogledu robotiziranega ter informacijsko podprtega skladišča delov za izdelavo strojev po sistemu 'just-on-time', je sledilo pozno kosilo v restavraciji podjetja. Ob 15. uri je sledilo še zadnje predavanje na Print Media Academy. Ob 16. uri smo imeli do 19. ure prosto, ta čas smo si lahko ogledali mesto, grad ...

Četrty dan smo se ob 8.30 odjavili iz mladinskega hotela. Sledila je vožnja do Stuttgarta, kjer smo si ogledali Mercedes-Benz Museum z avtomobili od samega začetka do 21. st... Izvedela sem tudi, da je ustanovitelj dal znamki avtomobila ime po svoji hčerki. Okoli 13.30 smo se počasi odpravili proti domu, kamor smo prispeli okoli 22.30.

V spominu mi bo najbolj ostal ogled Print Media Academy, saj je stavba v celoti iz stekla. Predavatelj je trdil, da se počuti kot v Big Brother-ju, ker je vedno vsem na očeh. Ko se pelješ z dvigalom, se ti odpre

čudovit razgled na celo mesto. Navdušila me je velikost same proizvodnje podjetja Heidelberg, lahko ga primerjaš z velikostjo treh BTC-jev. Uslužbenec pride v času malice iskati avtobus, ki jih pelje do skupne jedilnice. Če bi hodili peš, bi porabili približno eno uro. Imajo tudi veliko koles, da pridejo hitreje od ene hale do druge. Zelo presenečena sem bila tudi nad pavi pred mladinskim hotelom. V bližini je živalski vrt, zato smo šli vprašati, če so mogoče pobegnili. Gospod nam je povedal, da je to tukaj običajno.

Sprva se nam je zdelo, da bo štiri dni kar dovolj, a ko smo se vračali proti Ljubljani, smo si vsi želeli še ostati. Zahvalila bi se društvu za njihovo pomoč. Hvaležna sem tudi vsem sošolcem, ki so mi pomagali iz avtobusa in nazaj. Še posebno pa hvala asistentki Saši, ki mi je pomagala pri osnovnih potrebah. Ekskurzija mi bo ostala v lepem spominu in že razmišljam o novem obisku Nemčije...

■ Urša Grahek

EAMDA 2011

Letošnje srečanje EAMDA-e se je odvijalo v mesecu septembru v Pragi. Udeležili so se ga tudi predstavniki Društva distrofikov Slovenije, saj je Boris Šuštaršič že drugi mandat predsedujoči organizaciji, ki združuje in povezuje evropske distrofike.

EAMDA (European Alliance of neuro-Muscular Disorders Associations) kot evropska zveza društev distrofikov (živčno-mišično obolelih) povezuje društva različnih evropskih držav, ki se želijo povezati z ostalimi društvi, se vanjo vključujejo kot člani in s tem pridobijo možnost ne le pridobiti informacije iz področja ureditve zdravstva, znanosti in socialnega položaja distrofikov po Evropi ter izmenjati izkušnje, temveč tudi možnost aktivno sodelovati v EAMDI, krojiti smernice njenega razvoja, področja zanimanja in predstaviti lastne raziskave, projekte in dejavnosti, ki se izvajajo v njihovih državah.

Prav v ta namen se vsako leto organizira generalno srečanje držav članic. Letošnje je potekalo v Pragi na Češkem. Med 8. in 11. septembrom se je zvrstila kopica predavanj zanimivih tem in koristnih informacij, na svoj račun pa so prišli tudi tisti, ki so želeli izmenjati izkušnje in skleniti poznanstva z ljudmi s podobnimi problemi in interesi drugod po Evropi.

Smo v obdobju, ko ima predsednik našega društva g. Boris Šuštaršič že drugič zapored mandat predsedujočega EAM-

DE, zato se je srečanje ob pogostitvi začelo prav z njegovim pozdravnim govorom. Izobraževalni program naslednjih dveh dni lahko razdelimo na predavanja iz področja medicine in na predavanja o družbeni vlogi distrofikov. Podrobnejše predstavitev vseh predavanj najdete na spletni strani: <http://www.eamda.eu/>.

PODROČJE MEDICINE

Ob oziru, da je bila država gostiteljica Republika Češka, se je razmeroma precej predavanj nanašalo ali vsaj navezovalo na tamkajšnjo situacijo distrofikov. Tako nam je dr. Heberlova predstavila osnovne standarde zdravstvenega varstva in obravnavanja distrofikov, posebno predavanje pa je bilo namenjeno Pompejevi bolezni in njeni razširjenosti na Češkem.

Sledilo je predavanje dr. Vecere o projektu REaDY (REgistry of muscular Dystrophy). Projekt se je na Češkem pričel izvajati leta 2011 z namenom vzpostaviti enotno bazo podatkov obolelih s pogostimi tipi distrofij (Duchenn, Becker, Miotonična distrofija, Spinalna mišična atrofija, ipd.). Osebni podatki so tajno varovani, vnos v bazo pa je mogoč le

s privoljenjem distrofika. Register je sestavljen iz glavnega vpisa, ki vsebuje informacije o diagnozi, tipu diagnoze, motoričnih funkcijah, stanju srca in pljuč, vprašalnik o distrofikovih bolečinah ter lestvico depresije. Register vsebuje še posebni del, namenjen zapisu nadaljnjih sprememb stanja pacienta in podatek o življenjskem statusu (rojstvo, smrt in vzrok smrti). Oblika podatkov ustreza mednarodnim standardom, ki jih določa TREAT-NMD international registry. Namen vzpostavitve enotne baze je predvsem v tem, da se ob morebitnem napredku znanosti in novih tehnikah zdravljenja na podlagi podatkov v enotni bazi enostavno poiščejo in izločijo pacienti, ki bi jim nova oblika zdravljenja utegnila biti učinkovita. Podobni register imamo tudi v Sloveniji.

Dr. Petra Hedvičakova je predstavila DNK diagnostiko Beckerjeve in Duchennove mišične distrofije (DMD). Dva predavanja sta bila namenjena invazivni in neinvazivni ventilacijski podpori pri DMD. Prof. Dr. Peter Vondracek iz univerze Masaryk je pojasnil klinično obravnavo preskoka exona pri DMD na Češkem. Priprava na obravnavo traja 1 mesec, sama obravnava pa 6 mese-



Vodstvo na otvoritveni seji.



Zasedanje skupščine.

cev, vanjo pa so vključeni le otroci starejši od 6 let s privolitvijo staršev. Med obravnavo in 4 mesece po njej se redno opravljajo testi fizične zmogljivosti in se spremlja splošno zdravstveno stanje.

Miokardna disfunkcija srca je še posebej značilna za DMD in je v 40% tudi vzrok smrti pri tovrstnih bolnikih, zato gre izpostaviti francoskega doktorja Denisa Duboca, ki je govoril o ACE (Angiotensin Converting Enzyme) zaviralniku perindopril, o katerem se veliko piše tudi v ZDA in katerega rezultat jemanja naj bi bilo 10-letno zmanjšanje umrljivosti DMD bolnikov. Perindopril naj bi se uporabljal kot preventiva; za učinkovite rezultate je potrebno ujeti pravi trenutek, še pred začetkom srčnega popuščanja in pred disfunkcijo levega prekata.

Predavanja s področja zdravstva in medicine so se zaključila s predstavitvijo Evropskega centra za živčno-mišična obolenja (European Neuro-Muscular Center) s sedežem na Nizozemskem. Center je usmerjen v področje raziskav. Predstavljene so bile aktivnosti zadnjih dvajsetih let in načrti prihodnjih raziskav.

DRUŽBENA VLOGA DISTROFIKOV

Distrofija je le navzven vidna telesna okvara, ki pa vpliva na interakcije posameznika z okoljem in iz tega izhajajočo življenjsko situacijo, kar vključuje še vrsta drugih pojavov (brezbrižnost, izključenost, kulturne ovire, birokracija, mobilnost...), ki jih ne moremo poistovetiti z diagnozo samo. Za izboljšanje kvalitete življenja zato ni pomembna le

skrb za zdravje in investiranje v razvoj znanstvenih raziskav, temveč tudi poznavanje lastnih pravic, konstruktivna organiziranost vsakdana, neodvisno življenje in usmerjenost v realizacijo potencialov, ki jih imamo.

S tem namenom so nam predstavili projekt italijanskega društva distrofikov (UILDM) imenovan Home Sweet Home, temelječ na 19. in 20. členu Konvencije združenih narodov o pravicah oseb s posebnimi potrebami (2006). Omenjena člena zagovarjata pravico do neodvisnega življenja in pravico do osebne mobilnosti. Aktivnosti potekajo vse od organiziranja osebne asistencije, pa do iskanja ugodnih prostorskih prilagoditev in pripomočkov s ciljem omogočanja trajno neodvisnega življenja.

O podpori družinam SMA je bilo govora v predavanju dr. Helene Kočove. Ph. Dr. Gabriela Svičková je izpostavila tezo, da je pogosto preveč zaščitniško obnašanje staršev do svojih otrok restriktivnejše narave v primerjavi z omejitvami, izhajajočimi iz gibalne oviranosti otrok. Posebno mesto je zavzel Parent project (Projekt staršev), ki je neprofitna organizacija, temelječa na starših, katerih otroci se rodijo z mišično distrofijo Duchenne/Becker. Organizacija je bila ustanovljena leta 1994 v ZDA, njeni cilji pa so zbiranje sredstev za raziskave, izboljšanje standardov oskrbe in kakovosti življenja obolelih, navezovanje stikov z raziskovalnimi centri po Evropi in ZDA, organizacija dobrodelnih prireditev ter organiziranje baz podatkov obolelih. V mrežo te organizacije se lahko samoiniciativno vključujejo tudi interesne skupine staršev evropskih držav.

Slišali smo življenjsko zgodbo Kacirkove in njenega brata, oba obolela za progresivno mišično distrofijo. Dr. Zajic je predstavil CMT organizacijo, informacije praktične narave o upravljanju računalnika preko glasovnih ukazov pa je vključeval projekt Rainbow Bridge. Projekt se izvaja na Češkem, vendar je jezik možno prilagoditi jeziku drugih držav, posebej slovanskih. Ivanka Jovanovič je pojasnila pravni okvir statusa oseb s posebnimi potrebami v Srbiji, imeli pa smo tudi slovenski prispevek, ki ga je predstavil Tadej Korošec, in sicer o Obnovitveni rehabilitaciji Doma dva topola v Izoli.

ZAKLJUČEK

Iz prebranega lahko strnemo, da so smernice prihodnjega razvoja medicinske usmerjene predvsem v genetiko, v zvezi z družbeno vlogo distrofikov pa se poudarja neodvisno življenje distrofikov po lastnih merilih in svobodnih odločitvah ter individualno prilagojeno specifičnim potrebam. Za realizacijo vsega tega pa potrebujemo primerno zakonsko podlago, ki sploh omogoča okolje za razvoj in dopušča svobodo raziskav, zahteva standarde in določa pravice. Za pretok informacij in izmenjavo mnenj potrebujemo tudi institucije kot so EAMDA, zato gre posebna zahvala celotni organizaciji EAMDE, predvsem letošnjim gostiteljem, ki so omogočili, da je generalno srečanje EAMDE 2011 v Pragi potekalo nemoteno in bilo kvalitetno izpeljano, hkrati pa je izpolnilo pričakovanja udeležencev.

■ Mojca Sušec



Predstavniki Društva distrofikov Slovenije.



Skupinska fotografija v Pragi.

XI. Občni zbor Društva distrofikov Slovenije

18. junija 2011 je v hali B Gospodarskega razstavišča v Ljubljani, ki je povsem prilagojena uporabnikom invalidskih vozičkov, potekal že enajsti občni zbor Društva distrofikov Slovenije.

Sledila je izvolitev delovnega telesa v zgornji sestavi: **Boris Šuštaršič**, predsednik, **Tadej Korošec**, računalničar, **Renata Punčuh-Radovanovič**, vodja Birografike Bori, **Mateja Toman**, pravnica ter **Iztok Mrak**, socialni organizator. Zbranim udeležencem so v skladu s soglasno sprejetim dnevnim redom predstavili **poročilo o dejavnosti in o stanju društva** ter **poročilo nadzornega odbora in strokovnega sveta**.

Renata Punčuh-Radovanovič je podala poročilo o stanju in poslovanju invalidskega podjetja **Birografika Bori**. Poročilo o stanju in poslovanju invalidskega podjetja **Dom dva topola** v Izoli pa je predstavila **Darinka Zagoršek**. Ustanovitelj obeh invalidskih podjetij



Slavnostno sejo je letos vodil Marjan Benkovič (na fotografiji tretji z desne).

je **Društvo distrofikov Slovenije**, ki z zaposlovanjem invalidov v podjetjih, kjer so invalidi in ne-invalidi enakovredni sodelavci dosledno izvajajo integracijo invalidov v družbo, kar je zgleden primer v evropskem prostoru. **Finančno poročilo** o delovanju društva je

predstavila **Katarina Vinšek-Kušar**.

Občni zbor je bil tudi tokrat priložnost za **izvolitev novih članov v organe društva**, in sicer v upravni in nadzorni odbor ter društveno častno razsodišče.

■ Vesna Veingerl



Takšen je videz »poštne tovarne« v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije pred prireditvijo. Kuverte najbrž prepoznate, saj ste jih vsi prejeli na dom...



...in da so kuverte našle svojega naslovnika, je vneto poskrbel zgornji sedemčlanski delovni tim (nismo narobe šteli!)

Občnega zbora so se udeležili tudi nekateri člani, ki so bili zraven že od začetka ustanovitve in zato najbolj poznajo skromne začetke...



Stane Cirnski rad pripoveduje zanimive zgodbe.



Metoda Gorjan dobro pozna začetke socialne organizacije.



Vika Tomazin (na desni) je aktivna članica Od-bora za Miastenijo Gravis, ki deluje v okviru DDS.



Katarina Urh, ženska neizmerne energije, v Radovljici skupaj s sestro vztrajno udejanja aktivno življenje v praksi. S svojo kreativnostjo se raz-dajata in bogatita druge, saj »kar nam je dano, kar imamo in kar smo, dajamo naprej...«.



Simpatične članice društva distrofikov so se razvile v zrele ženske, ki uspešno združujejo poslovno in družinsko življenje, za kar si zaslužijo vso pohvalo.

Kljub živahnim odraščajočim sinovom in družinskim obveznostim pa še vedno najdejo čas tudi za družabna srečanja in pogovor v ženski družbi. Prijeten nasmešek na njihovih obrazih lahko razkriva marsikaj...



Direktor invalidskega podjetja Birografika Bori in predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič med Milojko Jeršin in Marjanom Klemenčičem. Tudi Marjan Klemenčič se je uspešno preizkusil v vlogi podjetnika in je danes direktor invalidskega podjetja Skipper d.o.o.

Kot uporabnika in redna člana društva se Milojka in Marjan ves čas ude-ležujeta društvenih socialnih programov. Če je le priložnost, pa tudi pokle-petata z Borisom Šuštaršičem, s katerim ju veže dolgoletno sodelovanje.



Močna ženska zasedba iz Izole: v vlogi predstavnika Doma dva topola je nastopila Darinka Zagoršek (v ospredju). Zraven nje sta na fotografiji tudi Dragica Kokol in Nataša Krštinc s svojo družino.

Vse živijo in delajo ob morju, kar jim ostali, ki živimo na celini, zavidamo predvsem v mrzlih zimskih dneh. Se pa zato redno srečujemo na reha-bilitaciji, ki brez njih ne bi bila tako uspešno izvedena.

Po končanem uradnem delu je sledilo družabno srečanje s kosilom ter zabavnim programom v izvedbi skupine Victory in mladega »stand-up« komika Tina Vodopivca.



Občni zbor je med drugim tudi idealna priložnost za družabno srečanje članov društva, ki zaradi gibalne oviranosti teh možnosti včasih nimajo.



Udeleženci so zavzeto sledili razpravi. Na mizi vidimo glasovalne kartončke in knjigo o plavanju, ki so jo vsi prejeli ob prihodu.



Pogled po dvorani pove, da je bila tudi letos udeležba številčna. Povsod je bilo polno zadovoljnih obrazov!



»Stand-up« komik Tin Vodopivec nas je nasmejäl s svojimi domislicami in v dvorani izval salve smeja.



Glasbena skupina Victory je poskrbela za prijetno sproščeno vzdušje. Preigrali so širok glasbeni repertoar...



... in nekateri najbolj pogumni člani društva so v prijetni ženski družbi tudi zaplesali po plesišču.

Obmorska obnovitvena rehabilitacija 2011

V Domu dva topola v Izoli se je tudi letos v poletnih mesecih odvijala obmorska obnovitvena rehabilitacija distrofikov. Kljub vsakoletnemu poskusu krčenja finančnih sredstev, je Društvo distrofikov Slovenije kot izvajalec programa obmorske obnovitvene rehabilitacije letovanje ob morju omogočilo številnim članom in njihovim sojemcem. To nam je uspelo kljub posledicam neurja, ki je spomladi dodobra razdejal prilagojeno plažo distrofikov, kar nas je prisililo k obsežni sanaciji. Na srečo so bila dela dokončana pred pričetkom glavne sezone, v kateri se je v Izoli ponovno izmenjalo deset skupin. Nekaj nepozabnih utrinkov z letošnje rehabilitacije si lahko na naslednjih fotografijah ogledate tudi sami.



Prihodnost društvenih socialnih programov sloni na mladih... Druženje s sebi enakimi in izmenjevanje medsebojnih izkušenj je temelj obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. V obdobju odrasčanja je to še toliko bolj pomembno, kajti zaradi fizične oviranosti nas domače okolje včasih omejuje.



Letos nas je na rehabilitaciji s svojim obiskom počastila pevka Shirlee Roden, Angležinja, ki se je zaljubila v Slovenijo in se naselila pri nas. Zdravilka z zvokom v svoji prozi in poeziji opeva lepote naše dežele in seje pozitivno energijo med ljudi.



Naši »mačoti« med nočno akcijo. Druženje z vrstniki v Domu dva topola briše meje med mogočim in nemogočim. Nič več ni nemogočih poti – tudi kolektivni obisk nočnih zabav in »pecanje« punc postanejo stvarnost...



Pod žgočim soncem: uživanje na obnovljeni prilagojeni plaži distrofikov.



Plavanje je najboljša oblika ohranjanja fizične kondicije za distrofike, česar se na srečo zavedajo tudi starši.



Pred premočnim soncem se je, posebej v dobri družbi, prijetno umakniti v senco zelenih borovcev.



Brez pomoči osebja tudi letos ne bi šlo. Na fotografiji so (od leve proti desni): Jože, Azra in Dejan.



Žalostne podobe posledic neurja na plaži Doma dva topola spomladi, približno mesec pred pričetkom obnovitvene obmorske rehabilitacije.....



.....in barvne podobe razigranega poletja po sanaciji.

Pomlad v Toskani

Toskana je ena najbolj zanimivih in lepih pokrajin Italije. Zaznamujejo jo zeleni griči z nasadi oljk, vinske trte, kamnite hiše, z obzidji obdana mesteca na gričih, bogate vinske kleti, usnjeni izdelki, ročne obrti in umetnost. Vse to in še več naju je z Gregorjem napeljalo na to, da sva se v začetku aprila odpravila na potepanje po tej krasni pokrajini.



Pred odhodom sva si kupila knjigo o Toskani in Umbriji, kjer so zapisani vsi pomembni podatki o znamenitostih, prenočiščih, itd... Naredila sva načrt, ki naj bi se ga držala. Rezervirala nekaj hostlov, na črpalki kupila zemljevid Italije in šla novim dogodivščinam naproti. Kasneje se je izkazalo, da se bolj kot drživa načrta, prepuščava toku dogodkov.

Prvi dan sva se na poti v Assisi ustavila v Ravenni, kjer prevladuje bizantinska umetnost. Ogledala sva si baziliko San Vitale, grobnico cesarice Gale Placidie s tlorisom grškega križa, katere notranjost je obdana z neskončnimi mozaiki.

Tukaj sva prvotno imela namen tudi pre spati, a sva bila na začetku poti polna energije in zagona, tako da sva se zvečer name nila kar proti Assisiju.

Že prvi dan sva pozno zvečer prispela v Assisi, kjer nama je sapo vzel prekrasen nočno panoramski pogled na mestece, ki leži na gričku. Mestece je tako popolno, da sem vabi na milijone turistov, zaradi česar se lahko spremeni v najbolj natrpano mesto v Umbriji.

Tukaj se je leta 1182 rodil sveti Frančišek Asiški, ki se je odpovedal vsemu premoženju svojega očeta že v najstniških letih in si prizadeval živeti v krščanstvu in revščini. Po odpovedi vseh materialnih dobrin je ustanovil red Frati Minori, kasneje znan kot Frančiškani.

Ogledala sva si baziliko svetega Frančiška in svete Klare. Najbolj pa je na naju naredila vtis bazilika Santa Maria degli Angeli, kjer sva se skoraj zaletela v majhno cerkvico, ki jo je obnovil sveti Frančišek. Cerkvica je postavljena sredi te ogromne bazilike, ki jo obdaja.

Tukaj sva preživela dva umirjena, sproščena dneva.

Odpravila sva se proti Cortoni. Vmes sva se ustavila še v Perugiji, ohranjenem srednje-

veškem mestecu. Posedela sva na trgu IV. novembra, kjer so se včasih zbirali Etruščani in Romani. Na trgu stoji ogromna gotska katedrala San Lorenzo, ki pa si je žal nisva ogledala, ker je bila tisti čas zaprta. Ogledala pa sva si Nacionalno galerijo Umbrije (Galleria nazionale dell'Umbria), kjer je trideset sob, napolnjenih z umetninami bizantinske in renesančne umetnosti in sobami posvečenimi domačim umetnikom kot so Pinturicchio in Perugio.

Zvečer sva polna vtisov in razno raznih slik, ki so se nama pojavljale v glavi po tako polnem in bogatem ogledu, prispela v Cortono, kjer sva prespala pri nunah. Zanimiv pripetljaj. Nune niso imele pojma o angleščini in tako sva se s slovarjem v roki korak za korakom počasi sporazumevala z njimi. V mestecu visoko na hribu, ki ponuja omamne poglede na Toskansko deželo sva preživela prijeten večer in dopoldne.

Mudilo se nama je že v Firence. Toda na poti do tja sva se ustavila v Arezzu, kjer je iskanje prenočišča preizkušalo najine živce, toda na koncu se je, kot vse ostalo, vse dobro izteklo. Mesto zaradi bombardiranja med drugo svetovno vojno ne spada med ravno najlepša mesta. Kljub temu ga je vredno obiskati že zaradi fresk v cerkvi svetega Frančiška, ki so delo pionirja renesanse Piera della Francesca. Slikal jih je od leta 1452



Katedrala v San Gimignano.



Katedrala, baptisterij in stolp v Firencah.

pa do 1466 in vsebuje deset epizod zgodbe 'križa'. Delo velja za njegovo največje in je eno od zgodnjih renesančnih mojstevin. Arezzo je rojstni kraj renesančnega poeta Petrarce ter nama enega izmed ljubših komedijantov in režiserjev Roberta Benignija, ki je v tem mestu posnel, z oskarjem nagrajen film, življenje je lepo.

Firence so na naju napravile velik vtis. Sploh so bile za naju nekaj najbolj posebnega. Nedvomno tudi zaradi mestne katedrale Santa Maria del Fiore, znane kot Duomo, z eno največjih kupol na svetu. Poleg nje je krstilnica, ena izmed najstarejših stavb v Firencah, znana po treh setih bronastih vrat, ki jih je Lorenzo Ghiberti izdeloval 21 let. Njegovo tako močno prizadevanje k popolnosti je osupnilo Michelangela, osebnost visoke renesanse (kipar, slikar, arhitekt, urbanist, restavrator), da je leta kasneje osuplo stal pred vrati in jih poimenoval "Vrata paradiza".

Da bi omenila in opisala vse, kar sva si ogledala, kar je še za pogledati, bi potrebovala mnogo strani, pa naj omenim še galerijo Uffizi, ki je eden največjih in najslavnejših muzejev na svetu. Težko je opisati občutke, ki sva jih doživela, ko sva stala pred Botticelijevo Venero. Gregor pravi, da mu še danes jemlje dih in pospeši utrip s svojo osupljivo lepoto, pa čeprav le na mali razglednici. V galeriji Accademia pa nama je sapo vzel Michelangelov David, izklesan iz enega bloka marmorja. Ena največjih mojstevin renesančne umetnosti je velika kar pet metrov in tehta celih 19 ton.

Zaradi daljših poti je Gregor v Firencah uporabil invalidski voziček. Dostopi do mu-

zejev in ostalih znamenitosti so urejeni, tudi sama pot po mestu nama ni povzročala večjih težav. Ponavadi nama tudi ni bilo treba čakati v vrstah ter plačevati vstopnine, ki pa niso ravno nizke.

Invalidi ter spremljevalci imajo prost vstop. Drugače pa so ljudje prijazni in če sva imela kje kakršnokoli težavo, so nama prijazno priskočili na pomoč. Prav poseben pripetljaj se nama je zgodil pri ogledu enega izmed mnogih muzejev. Dostop z invalidskim vozičkom je bil od zadaj in ravnokar so odprli muzej. Ker sva začela od konca, sva v muzeju lahko kar nekaj časa uživala v tišini in miru, kasneje pa sva imela še svojega vodiča. Varnostnik si je namreč vzel kar nekaj časa za naju in nama razložil veliko stvari.

Malo več težav so nama povzročala mesta na hribih, ampak se je z dobro voljo in predvsem voljo dalo vse.

Iz Firenc naju je pot vodila v eno najbolj očarljivih mest Italije. Siena, ki je s srednjeveškimi palačami, stolpi in trgi svojevrsten kontrast bogatim oljčnim in sadnim nasadom ter vinogradom v okolici. Ogledala sva si Duomo, ki sodi med največje gotske stavbe v Evropi in je poln dragocenosti od Pinturicchievega živega cikla fresk do Pisanovih, Donatellovih in Michelangelovih kipov. V Sieni sva si tudi prvič po najinem potepanju privoščila kosilo v restavraciji. Cene so za naše razmere izjemno visoke.

Del okrog Siene pa je na naju napravil največji vtis in tukaj sva nato v okoliških vasi, mestecih doživela tisto pravo Toskano iz razglednic. Specifično prav iz ene razglednice, ki sva jo kupila v Sieni. Na njej je bila

vijugasta cesta, ki med griči vodi iz Pienze proti Monticellu. Ob cesti zelene, visoke ciprese in zlata žitna polja. Kot da gre za eno izmed največjih znamenitosti, sva iskala to cesto, ta prizor.

Lepoto, ki sva jo doživljala po teh poteh in vse tiste občutke je z besedami težko opisati. Tukaj naju je Toskana začarala.

V bližini Siene je mestece San Gimignano, ki s svojimi 14 stolpi spominja na srednjeveški Manhattan. V mesto se pride skozi lepa južna vrata ali Porta San Matteo. Glavna trga se imenujeta Piazza del Duomo, ki je živahnejša, in Piazza della Cisterna, kjer sva pila najdražji cappuccino do sedaj, oba pa povezuje glavna ulica. Z obzidja in trdnjave se razprostira prečudovit razgled nad sončno toskansko pokrajino.

Na poti domov sva se ustavila še v Pisi, ki črpa svojo slavo predvsem iz ponesrečenega arhitekturnega projekta - poševnega stolpa. Poleg te znamenitosti pa Pisa na naju ni napravila vtisa, tako da sva po enem dopoldnevu odšla proti Padovi. Tu sva namreč iskala prenočišče brez uspeha in se odločila, da greva prespati kar v Izolo, Padovo pa si pustiva za en vikend paket skupaj z Benetkami.

Težko je takšno pot strniti v eno samo misel. Dala nama je mnogo. Od vseh tistih znamenitosti, lepoto do novih spoznanj. Predvsem enega večjega, ki ga je v življenju vredno upoštevati v vsakdanjem življenju. Na koncu se vse izide tako kot je treba. Samo prepustiti se je treba toku.

Ali kot pravijo:

"Go with the flow" (Pojdi s tokom!).

■ Helena Germavc & Gregor Jerič



Helena in Gregor, v ozadju Firence.

Vinko Rozman: ŽIVETI IN UPATI

Človek, ki zmore preseči samega sebe, ko se pogleda v ogledalo in namesto odseva lastne podobe zagleda obličje smrti, tak človek je bil dr. Vinko Rozman. Soočen s šibkostjo mišic, ki se je izkazala kot ALS, zbere neskončno voljo, s katero se ne le zoperstavi bolezni - še več, s pomočjo svoje življenjske družice in dobrih znancev ustanovi pri Društvu distrofikov Slovenije odbor za ALS za pomoč tistim, ki jih je doletela ista usoda.



Znenada vedoč, da ne more iz vrtinca, ki mu izčrpa življenjsko moč, ta nadvse ustvarjalen človek v svojih dnevnikih, v mozaiku spominov še enkrat prepluje svoje življenje in razkrije presunljivo človeškost svojih odločitev.

Knjiga dr. Vinka Rozmana s pričujočim naslovom »Živeti in upati« je svojo uradno predstavitev doživela v četrtek 7. decembra 2006. Slovesnost, ki je bila skrbno načrtovana, se je odvijala v narejeni dvorani Občine Bežigrad, kjer se je zbralo prek 300 obiskovalcev. Pogovor

je vodil novinar Jože Logar. Sodelovali so gosti prof. dr. Janez Zidar, ki je na kratko predstavil obolenje ALS, dr. Vesna Radonič Mihorič, ki je spregovorila o pomenu družine obolelega za ALS ter dramska igralka in književna prevajalka Alenka Bole Vrabec, ki je uredila zapise in jih zbrala v knjigi.

Za glasbene vloške je poskrbela Elda Viler, slovenska pevka zabavne glasbe. Prireditve se je na povabilo Društva distrofikov Slovenije udeležil tudi župan Mestne občine Ljubljana, gospod Zoran Jankovič. ■



ODLOMEK IZ KNJIGE

Bi moral imeti v sebi kaj Hawkinovega? Ne, ne mislim na genialnost, ampak na neke vrste optimizem, na spravljenost s stanjem, v kakršnem je?

Malo obupujem; če poizkušam hoditi, komaj še lovim ravnotežje med zidovi, omarami, vrati, kljukami. Kdaj bom spet padel? Spim dobro, a se zbujam z bojaznijo pred krči. Noga se mi nekako trzavo sproži. Saj jo delno obvladam s hitrim poizkusom dviganja stopala. Noge imam vsak večer zatečene, do jutra oteklina malo splahni. Z muko se zjutraj oblečem. Na stranišču se še nekako najdem sam ...

Kako dolgo bom še lahko takole pisal? Vedno pogosteje mislim na dr. Šegovo - kaj bo 15. februarja? Kaj mi bo odgovorila ... Pozabljam, da bi še pisal.



Nevijo Kmetec: RAZKRITJE

Moje ime je Nevijo Kmetec, rojen sem 17.10.1978 v Postojni. Osnovno šolo sem obiskoval v Ilirski Bistrici, kjer sem tudi živel s starši. Šolanje sem nadaljeval 1993 v Ljubljani, kjer sem obiskoval Srednjo šolo za elektrotehniko in računalništvo. Stanoval sem v Dijaškem domu Tabor. Po končani maturi 1997 sem bil sprejet na Fakulteto za gradbeništvo in geodezijo. Študij sem po dveh letih opustil, nakar sem dobil službo v Ljubljani v podjetju Birografika Bori.

V 2. letniku srednje šole, davnega leta 1994, sem začel s prevajanjem angleških besedil, nato pa me je beseda prevzela in začel sem pisati svoje občutke.

Idejo oz. spodbudo za izdajo lastne zbirke pesmi »Razkritje« sem dobil od gospoda Branka Mayerholda, ki mi je napisal recenzijo mojih pesmi, katero sem kasneje uporabil kot spremno besedo k zbirki. V zbirki je 25 pesmic, ki v glavnem opisujejo moje občutke in videnja do določenih stvari.

■ Nevijo Kmetec

Ustvarjalca navdih

Umetnik sije v soju luči piščali,
igrani na mehke ustnice.

Ko svetel zvok se sliši,
čarobna skrinja se odpre,
Iz nje pa vedno večje,
peresno lahke misli ven hitijo.

Ko luč posvetila bo igrivo,
potem bo noč le temen krik.

Dopolnjeno oblikovanje

Pikica za pikico,
se v mojem telesnem ambijentu
dopolnjujejo občutki...

Za vedno bom ognjen
v svojih miselnih spektaklih,
ki se zadovoljujejo
s preraslimi doživetji.
Vidim, da se vračam
v besedno-miselni
večnamenski in spiritualni objem.

Misel

Živjo,
blizu sem.
Vendar
nisem v bližini.
Tako daleč sem,
da me lahko
vidiš.
Sem tvoja misel.



Ulla-Carin Lindquist: VESLANJE BREZ VESEL



Na povabilo Študentske založbe smo se udeležili **Debatne kavarne**, ki je potekala v okviru 22. knjižnega sejma v Cankarjevem domu v Ljubljani. Pogovor je tekel o knjigi **Veslanje brez vesel** in o življenju obolelih z ALS, na katerem so sodelovale socialna delavka **Stanka Ristič Kovačič** z Inštituta za klinično nevrofiziologijo, univerzitetna diplomirana bibliotekarka in profesorica sociologije **Andreja Šuštar** iz Društva distrofikov Slovenije in **Slavka Rozman**, žena za ALS preminulega Vinka Rozmana. Goste je skozi pogovor vodila **Alenka Mirt Iskra**.

Popularna švedska televizijska moderatorica Ulla-Carin Lindquist v svoji presretni knjigi poroča o svojem zadnjem letu življenja, ko se je borila z ALS. Nje-

na zgodba je dramatična, intenzivna in polna ljubezni do življenja. Brez sentimentalnosti Lindquistova pripoveduje o lastnem telesnem propadu, vedno večji nemoči, o obupu, strahu pred smrtjo in ne nazadnje, sprejemanju bolezni, ko njena maksima postane:

"Ne pomilujte me, smejte se z mano". ■



Friedreichova ATAXIA

Z rehabilitanti, ki obolevajo za mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji, se srečujem že nekaj let. Vsako leto, ki mine nepredvidljivo in neukrotljivo hitro, se z velikim veseljem vračam k njim in k njihovim bogatim dušam. Kajti vsak nosi v sebi veliko barko spominov, vtisov, bolečin, veselja, preizkušenj in modrosti, ki pluje po edinstvenem morju osebnosti. Svoj dopustniški čas v veliki meri namenjajo obnovitveni rehabilitaciji, ki poteka v Domu dva topola v Izoli. Tu si vsi fizioterapevti, zdravniki in ostali člani delovnega tima prizadevamo za čim bolj kvalitetno, aktivno in celostno rehabilitacijo, da bi na ta način prispevali svoj delež za njihovo neovirano in samostojno življenje. V prispevku vam želim na kratko predstaviti manj poznano, pa vendar prav tako pomembno živčno-mišično obolenje, Friedreichovo ataxijo, ki jo uvrščamo v skupino obolenj mišičnih vlaken (aksonov); to so nevropatije z dednimi ataksijami.

UVOD

Friedreichova ataksija (FA) je progresivno avtosomno recesivno dedno obolenje, pri katerem se razvije napredujoča degeneracija spinocerebelarne in kortikospinalne proge in zadnjih stebričkov hrbtenjače.

Pri diagnostiki sodeluje fizioterapevt pri mišičnem testiranju, meritvah gibljivosti sklepov, ocenjevanju funkcijske sposobnosti obolelih in meritvah dihalnih sposobnosti. Najpomembnejši in najpogostejši znak vseh živčno-mišičnih obolenj (ŽMB) je mišična oslabelost, ki, odvisno od diagnoze, prizadene pretežno proksimalne (miopatije, SMA) ali pretežno distalne (periferne nevropatije) mišične skupine. Sčasoma se mišični oslabelosti pridružijo sekundarne posledice bolezni (respiratorni problemi, skolioza, kontraktуре, kardiovaskularne spremembe, prevelika telesna teža, obstopacija, preležanine), ki lahko povzročijo hujšo prizadetost kot sama mišična oslabelost.

Vzročnega zdravila za ŽMB ni, zato so toliko bolj pomembni fizioterapija in rehabilitacija ter splošna medicinska psihološka in socialna skrb za obolele. Glavni cilji obravnave obolelih z ŽMB so ohranjanje mišične moči, fizične kondicije ter preprečevanje nastanka kontraktur in drugih anomalij lokomotornega aparata.

Avtosomno recesivno pomeni, da bolni potomec prejme mutirani gen od obeh staršev; potomec, ki prejme mutirani gen samo od enega starša, pa je prenašalec

bolezni in bolezen lahko prizadene nje-gove otroke.

V registru Centra za živčno-mišične bolezni Republike Slovenije na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo je registriranih okrog 20 obolelih s FA. Incidenca FA je 1:30.000-50.000 prebivalcev, prenašalcev pa je 1:60-110 prebivalcev. V Sloveniji naj bi bilo 40-66 obolelih, prenašalcev pa 18.000-33.000.

FA povzroča mutacija gena, ki se nahaja na dolgem kraku kromosoma 9, kjer gre za večkratno ponavljanje trinukleotida GAA.

Zdrava oseba ima na tem GAA trinukleotidu od 6 do 34 ponovitev, medtem ko imajo bolniki s FA tudi do 1700 ponovitev. Te ponovitve ovirajo sintezo frataksina. Frataksin je protein, ki se nahaja v mitohondriji in tam naj bi sodeloval pri regulaciji transporta Fe⁺⁺. Zmanjšana aktivnost frataksina naj bi prekinila nastajanje energije v mitohondriji in zaradi tega naj bi prišlo do okvare celic živčnega sistema, srca in pankreasa (Bradley in sod., 2000).

Razvije se napredujoča degeneracija zadnjih stebričkov hrbtenjače (zaradi tega je moten občutek za položaj sklepov), spinocerebelarnih in piramidnih prog v stranskih stebričkih hrbtenjače (plantarni odziv je v ekstenziji), zadajšnjih korenin (neizvabljivost refleksov) in deloma tudi motoričnih celic sprednjih rogov (mišična slabost in atrofije). Spremembe so najrazglednejše v vratnem in ledveno-križnem segmentu hrbtenjače, v napredovalnem stadiju pa so prizadeti tudi mali možgani

(nistagmus, disartria, intencijski tremor) (Tetičkovič in sod., 1997).

DIAGNOSTIČNE METODE

Genetski testi (analiza krvi), elektromiografija (EMG), EKG, RTG prsnega koša in hrbtenice, biopsija mišic, CT, MRT.

SIMPTOMATIKA

Prvi simptomi FA se pojavijo med 5. in 15. letom starosti. Najprej se opazi ataktična hoja in tipično stopalo z močno obokanim stopalnim lokom-pes cavus in kladivasto oblikovanim palcem. Mišice atrofirajo in njihova moč oslabi. Kasneje se razvije sledeča nevrološka simptomatika: motnje ravnotežja, ataksija, odrevenelost, atrofije in oslabelost mišic (izražene bolj na spodnjih kot na zgornjih udih), ataktična negotova hoja (hoja pijanca), dismetria (nesposobnost pravilno odmeriti obseg giba), spastičnost, pozitivni znak Babinskega, senzibilitetne motnje, nistagmus (nehoteni ritmični gibi očesnih zrkul), gluhost, odsotnost globokega ahilovega refleksa, ekstenzorni plantarni refleks, pozitivni Rombergov test, disartria (motnje govora-skandiran govor), nepravilnosti stopala (kladivasto oblikovani prsti na nogah, obokano stopalo - pes cavus), okvare srca, diabetes, slepota, kifoskolioza, težave z dihanjem, izguba oziroma okvara občutka za vibracijo in položaj, za dotik in bolečino.

Pomembna je simptomatska obravnava, predvsem metode fizioterapije. V

zadnjem času je vse večji poudarek na zdravljenju z antioksidantnimi sredstvi (za poškodovane celice s prostimi radikali): koencim Q10, vitamin E, lidebenone.

Eden prvih in glavnih kliničnih znakov pri obolelih s FA so motnje ravnotežja.

RAVNOTEŽJE

Ravnotežje lahko definiramo kot sposobnost vzdrževanja centra gravitacije nad podporno ploskvijo (Janko, 1989) oziroma kot sposobnost preprečevanja padcev pri vzdrževanju pokončnega položaja ali med gibanjem. Nadzor ravnotežja je odvisen od integritete osrednjega živčevja in mišično-skeletnega sistema. Ravnotežje je potrebno za vzdrževanje položaja, ohranjanje stabilnosti med gibanjem iz enega položaja v drugega, izvedbo dnevnih aktivnosti in prosto gibanje. Zmožnost vzdrževanja ravnotežja je lahko zmanjšana zaradi bolezni ali procesov staranja (Browne in O'Hara, 2001). Ravnotežje razdelimo na dve komponenti: statično in dinamično ravnotežje. Zaradi nenehnega delovanja zunanjih sil se oblikujejo ustrezni izravnalni mehanizmi, s katerimi se nevtralizira nihanje težišča. S tem se prepreči izguba ravnotežja.

PROGRAM FIZIOTERAPEVTSKE OBRAVNAVE

Program fizioterapevtske obravnave traja 40 minut dnevno in sicer šest dni zapored, temu sledi en dan počitka in nato zopet šest dni vadbe. Vadba vsebuje: vaje za vzdrževanje gibljivosti sklepov (pasivne vaje, aktivne in aktivno-asistirane vaje), vaje za krepitev oz. ohranjanje mišične moči (vaje proti upor, ravnotežne vaje,

trening hoje in dihalne vaje. Vsako vajo ponovimo 5 - 7-krat.

Vaje za vzdrževanje gibljivosti sklepov

A) Pasivno gibanje

Pasivno gibanje je tehnika, ki se uporablja pri rehabilitaciji obolelih z ŽMB. Normalno gibljivost sklepov vzdržujejo gibi, ki večkrat dnevno raztezajo sklepno ovojnico, mišice in ligamente. Na ta način se do neke mere prepreči nastanek kontraktur, kar je mnogo lažje kot pa jih popravljati, kadar so strukture že skrajšane. V težjih primerih pa predstavlja pasivna mobilizacija in raztezanje sklepov in mišic najboljše preventivo, vendar pa ne odpravlja deformacij, in ima pomembno vlogo pri (rehabilitacijski) fizioterapevtski obravnavi. Pri izvajanju pasivnih gibov moramo paziti, da so sklepi dobro ogreti. Bolnik mora biti sproščen. Gibe izvajamo počasi, nenasilno ali sunkovito in nikakor ne smemo povzročati bolečin, saj le-te sprožijo refleksno napetost mišic (Kramar, 1974).

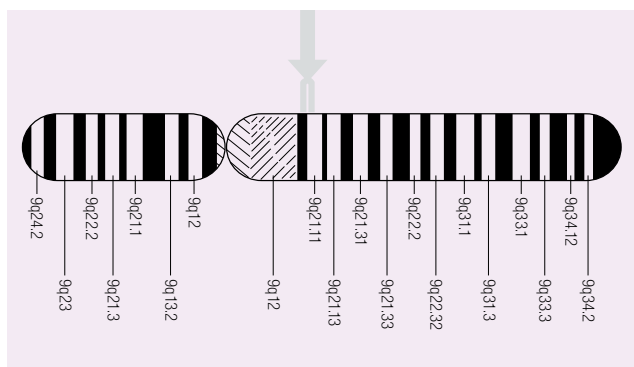
Izvajamo pasivne in aktivne metode raztezanja po vzorcih PNF metode, v ležečem položaju na hrbtu, glava je bila malo podložena. Uporabljamo unilateralne vzorce za zgornje ekstremitete - ekstenzija/addukcija/notranja rotacija, fleksija / abdukcija / zunanja rotacija, ekstenzija / abdukcija / notranja rotacija, fleksija / addukcija / zunanja rotacija. Vsak gib oziroma vzorec zadržimo 10 sekund in ga ponovimo 3-4-krat.

Za spodnje ekstremitete uporabljamo unilateralne vzorce - ekstenzija/abdukcija/notranja rotacija in ekstenzija kolena, plantarna fleksija, fleksija prstov, everzija; fleksija/addukcija/zunanja rotacija in fleksija kolena, dorzalna fleksija, inverzija; ek-

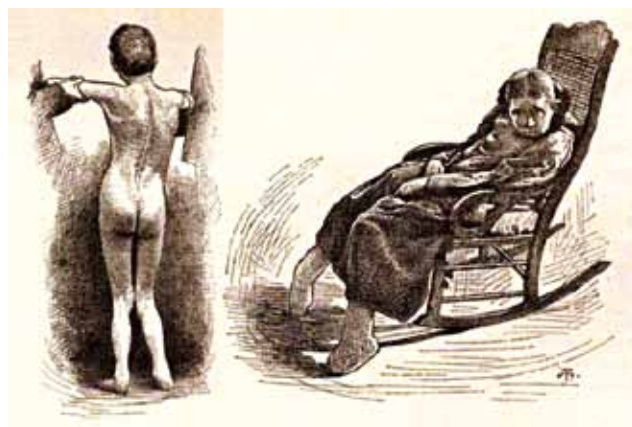
stenzija/addukcija/zunanja rotacija in ekstenzija kolena, plantarna fleksija, inverzija; fleksija/abdukcija/notranja rotacija. Vsak gib oziroma vzorec zadržimo 10 sekund in ga ponovimo 3-4-krat.

B) Aktivno - asistirane vaje

Z aktivnimi vajami lahko pri obolelem z ŽMB dosežemo povečanje njegove mišične moči. Stopnja porasta pa je v korelaciji z začetno mišično močjo. Ugotovljeno je, da lahko posameznik z blažjo obliko obolenja doseže večje izboljšanje. Aktivne vaje naj bi bile izometričnega tipa - aktivna kontrakcija mišic za več sekund. Dolžina mišice ostane pri tem nespremenjena (ni giba). Zagotoviti je potrebno počitek, s katerim se obnovi energetski potencial motorične enote. S tem preprečimo okvare mišičnih vlaken, miozitis in bolečinsko inaktivnost. Aktivne in aktivno - asistirane vaje potekajo po vzorcih PNF metode, v ležečem položaju na hrbtu, glava je bila malo podložena. Uporabljamo unilateralne vzorce za zgornje ekstremitete - fleksija/abdukcija/zunanja rotacija, ekstenzija/addukcija/notranja rotacija, fleksija/addukcija/zunanja rotacija, ekstenzija/abdukcija/notranja rotacija. Vsak vzorec 5-7-krat ponovimo. Nato sledi počitek 1 - 2 minuti. Za spodnje ekstremitete uporabljamo še asistirano gibanje, unilateralne vzorce - fleksija/addukcija/zunanja rotacija in fleksija kolena, dorzalna fleksija, ekstenzija prstov, inverzija; ekstenzija/abdukcija/notranja rotacija in ekstenzija kolena, plantarna fleksija, everzija; fleksija/abdukcija/notranja rotacija in fleksija kolena, dorzalna fleksija, everzija; ekstenzija/addukcija/zunanja rotacija. Vsak vzorec ponovimo 5-7-krat. Nato sledi počitek 1 - 2 minuti.



Slika 1: Citogenetska lokalizacija na kromosomu 9q13-q21.1
Molekularna lokalizacija na kromosomu 9: osnovni pari 70,840,163 proti 70,878,771



Slika 2: Značilna drža bolnika s FA (Bramwell, Atlas of Clinical Medicine)

Vaje za krepitev oz. ohranjanje mišične moči

Za krepitev mišične moči izvajamo tudi vaje proti uporu.

Ker je pri obolelih s FA prisotna dismetria (nesposobnost pravilno odmeriti obseg giba) in ataksija zgornjih in spodnjih ekstremitet, uporabljamo bilateralne simetrične vzorce z namenom izboljšanja propriocepcije (zavedanje položaja telesa). Za zgornje in spodnje ekstremitete izvajamo vaje v ležečem položaju s pokrčenimi koleno, na boku, trebuhu in v sedečem položaju s stopali na tleh. Uporabljamo terapevtske žoge, elastične trakove. Vsako vajo izvedemo 5-7-krat, nato sledi počitek 1-2 minuti, da ne pride do mišične utrujenosti. Za spodnje ekstremitete in trup izvajamo aktivno - asistiranje vaje v položaju leže na hrbtu s skrčenimi in iztegnjenimi koleno. Izvedemo različne vaje s 5-imi ponovitvami. Po vsaki vaji sledi počitek 1 - 2 minuti.

A) Vaje - leže na hrbtu, za spodnje ekstremitete, trup:

- 1.1. ZP (začetni položaj): Leže na hrbtu, glava je malo podložena, roki sta ob telesu, nogi pokrčeni, med koleno je mehka terapevtska žoga (softgym).
KP (končni položaj): Globok vdih, z izdihom pritisnemo križ na podlago in s koleno stisnemo žogo skupaj, položaj zadržimo 2 sekundi, sprostimo.
PV (ponovitev vaje): Vajo ponovimo 5-7-krat.
- 1.2. ZP: Leže na hrbtu, glava je malo podložena, roki sta ob telesu, nogi pokrčeni, med koleno je mehka terapevtska žoga.
KP: Globok vdih, z izdihom pritisnemo križ na podlago, s koleno stisnemo žogo skupaj in dvignemo naprej iztegnjeno desno nogo, s stopalom izvedemo dorzalno fleksijo, nato desno nogo počasi spuščamo na podlago.
PV1: Vajo ponovimo 5-7-krat.
PV2: Vajo ponovimo 5-7-krat še z levo nogo.
- 1.3. ZP: Leže na hrbtu, glava je malo podložena, roki sta ob telesu, nogi pokrčeni, med koleno je mehka terapevtska žoga.
KP: Globok vdih, z izdihom pritisnemo križ na podlago, s koleno stisnemo žogo skupaj in dvignemo zadnjico od podlage (mali most), položaj zadržimo 2 sekundi, nato počasi spuščamo

mo zadnjico, vendar ne do podlage, da se na ta način še vedno vzdržuje kontrakcije trebušnih mišic, m. gluteus maximus, m. biceps femoris, m. semimembranosus in m. semitendinosus, m. quadriceps femoris, m. sartorius, adduktorje stegna (m. adductor brevis, longus et magnus).

PV1: Vajo ponovimo 5-7-krat.

B) Vaje - sede, za spodnje ekstremitete, trup (vaje tudi za urjenje ravnotežja):

- 1.4. ZP: Sede na terapevtski mizi, stopali sta na ravni podlagi in položeni v širini bokov, med koleno je mehka terapevtska žoga, hrbet je vzravnani, pogled je usmerjen naprej, v vsaki roki držimo 0, 5 kg teži žogici.
KP: Globok vdih, izdih, istočasno s koleno stisnemo žogo skupaj in simetrično dvignemo iztegnjeni roki nad glavo.
PV: Vajo ponovimo 5-7-krat.
- 1.5. ZP: Sede na terapevtski mizi, stopali sta na ravni podlagi in položeni v širini bokov, med koleno je mehka terapevtska žoga, hrbet je vzravnani, pogled je usmerjen naprej, v vsaki roki držimo 0, 5 kg teži žogici.
KP: Globok vdih, izdih, istočasno s koleno stisnemo žogo skupaj in simetrično dvignemo iztegnjeni roki pred seboj.
PV: Vajo ponovimo 5-7-krat.
- 1.6. ZP: Sede na terapevtski mizi, stopali sta na ravni podlagi in položeni v širini bokov, med koleno je mehka terapevtska žoga, hrbet je vzravnani, pogled je usmerjen naprej, v vsaki roki držimo 0, 5 kg teži žogici.
KP: Globok vdih, izdih, istočasno s koleno stisnemo žogo skupaj in asimetrično dvignemo iztegnjeni roki pred seboj.
PV: Vajo ponovimo 5-7-krat.
- 1.7. ZP: Sede na terapevtski mizi, stopali sta na ravni podlagi in položeni v širini bokov, med koleno je mehka terapevtska žoga, hrbet je vzravnani, pogled je usmerjen naprej, v vsaki roki držimo 0, 5 kg teži žogici.
KP: Globok vdih, izdih, istočasno s koleno stisnemo žogo skupaj in dvignemo iztegnjeni roki nad glavo v recipročnem gibu, izmenično.
PV: Vajo ponovimo 5-7-krat.
- 1.8. ZP: Sede na terapevtski mizi, stopa-



Slika 3: Kladivasto oblikovani palec in pes cavus

li sta na ravni podlagi in položeni v širini bokov, med koleno je mehka terapevtska žoga, hrbet je vzravnani, pogled je usmerjen naprej, v vsaki roki, ki sta odročeni, držimo 0, 5 kg teži žogici.

KP: Globok vdih, izdih, istočasno s koleno stisnemo žogo skupaj in približamo iztegnjeni roki pred seboj.

PV: Vajo ponovimo 5-7-krat.

Vaje za ravnotežje

Pri ravnotežnih vajah vadimo tako statično (nek položaj zadržujemo določen čas) kot dinamično (ohranjevanje ravnotežja med gibanjem) ravnotežje. Najprej izvajamo aktivnosti leže in sede (v nižjih položajih), s poudarkom na prenosu teže in nadzoru trupa. Uporabljamo različne funkcionalne aktivnosti: obračanje na postelji iz hrbtne v bočni položaj, posedanje preko roba postelje iz bočnega položaja leže, vstajanje iz sedečega v stoječ položaj, presedanje, hoja. Ko utrdimo sposobnost ohranjanja položaja in vzdrževanje ravnotežja v položaju leže na hrbtu, nadaljujemo z dinamičnimi aktivnostmi. V sedečem položaju s stopali na tleh in brez dotika tal ob kontroli pokončne drže s pogledom v ogledalo, izvajamo aktivnosti za prenos teže. Oboleli izvajajo aktivnosti z zgornjimi ekstremitetami: seganje po predmetu v različnih smereh in višinah, s trupom, vratom in glavo (rotacije, fleksije); kroženje z glavo v levo in desno z odprtimi in nato zaprtimi očmi; obračanje telesa v levo in desno, pri čemer pogled usmerijo v smeri obračanja; podajanje žogice iz ene v drugo roko v višini oči in pod koleno; izvajanje različnih vaj v različnih smereh gibanja s pol kilograma težkima terapevtskima žogama. Vsako vajo izvedemo 5-7-krat. Nato sledi počitek 1 - 2 minuti. V stoječem položaju vadimo stojo z odprtimi in zaprtimi očmi, stojo stopalo pred stopalom, stojo na eni nogi (desna noga, leva noga), vstajanje iz sedečega položaja brez uporabe rok in usedanje na stol brez uporabe rok.

Pri vajah izvajamo nadzor, nekaterim je pri izvedbi potrebna pomoč.

Trening hoje

Vadbo hoje prilagajamo vsakemu posamezniku posebej glede na njegove sposobnosti.

Na hojo poskušamo vplivati s taktilno in verbalno stimulacijo.

Dihalne vaje

Izvajamo vaje za krepitev inspiratornih in ekspiratornih mišic.

A) Vaje za krepitev inspiratornih mišic

S forsiranimi inspiratornimi vajami povečamo dihalni volumen in pretok zraka v pljučih. Moč inspiratornih mišic povečujemo z zadrževanjem globokega vdiha nekaj sekund. Tako tudi preprečujemo kolaps alveol. S forsiranim vdihom dosežemo dobro predihanost in vplivamo na večjo gibljivost prsnega koša. Vaje izvajamo tako, da prilagajamo položaj telesa

(z ekstenzijo trupa in elevacijo rok oboleli maksimalno razteguje prsni koš; volumen prsnega koša pa povečamo še z rotacijo trupa in elevacijo rok, lateralnim odklonom trupa in elevacijo rok). Pri vajah lahko oboleli uporabljajo za asistenco palico, elastični trak, telovadno lestev ... Uporabljamo tudi upor terapevtovih rok (z rahlim pritiskom nudimo prsnemu košu upor, ko oboleli vdihuje), uteži, elastične trakove (podobno upor terapevtovih rok) in pa tudi incentive spirometre.

B) Vaje za krepitev ekspiratornih mišic

S forsiranim izdihom dosežemo največjo hitrost pretoka zraka. S tem krepimo moč in vzdržljivost ekspiratornih mišic. Te vaje preprečujejo zastajanje izločkov v pljučih in izboljšajo funkcijo izkašljevanja. Vaje izvajamo tako, da prilagajamo položaj telesa (pri fleksiji trupa pride do pritiska na epigastrij in tako se doseže maksimalni izdih; forsiran izdih dosežemo tudi s fleksijo in istočasno rotacijo trupa, s fleksijo vratu in protakcijo ramen).

ZAKLJUČEK

Terapevtska vadba igra bistveno in neprecenljivo vlogo v praktično vseh vidikih rehabilitacije. Vključuje vsakršno gibanje telesa, ki je uporabljeno za preventivo oziroma korekcijo fizičnih pomanjkljivosti človeka. Ker je FA kronično, degenerativno in progresivno obolenje, smo fizioterapevti in zdravniki mnenja, da je 17-dnevna obnovitvena rehabilitacija prekratka, da bi lahko pomembnejše vplivala na izboljšanje ravnotežja, ki predstavlja precejšnje težave v življenju obolelega s FA. Zanimivo je, da po končanem programu fizioterapevtske obravnave vsi poročajo o boljšem počutju, o večji zanesljivosti pri hoji, oziroma o tem, da lažje hodijo, in o manj težavah z dihanjem in srcem. Morda prav po boljšemu počutju in občutku večje zanesljivosti pri hoji in posledično večjemu zaupanju v lastno hojo, se pravi večji samozavesti pri gibanju, lahko sklepamo, da je fizioterapevtska obravnava za obolele s FA potrebna in koristna.

■ Natalija Godeša
Diplomantka fizioterapije

Zaupanje in poti

Zaupanje je stkano iz mnogo vidnih in nevidnih vezi. Po mojem doživljanju, tudi med zdravnikom in uporabnikom - distrofikom.

Pred leti, ko smo se imeli priložnost odločati, koga bomo izbrali za osebnega zdravnika, komu bomo zaupali skrb za svoje zdravje, sem dodobra pretehtal svojo odločitev. Kljub preselitvi v mesto sem se odločil, da bom ostal pri zdravnici, ki sem jo spoznal v domači vaški ambulanti. Koliko zdravnikov je danes v Sloveniji, ki utegnejo ali se samoiniciativno zanimajo za mišična obolenja, ki bi si zaradi enega pacienta vzeli čas in iskali in študirali strokovno literaturo o tem redkem obolenju. Menim, da sem v osebi izbrane osebne zdravnice dobil takšno zdravnico.

Včasih sem deležen celo posmeha, ko povem, kje imam svojo osebno zdravnico. Da, dobrih 30 kilometrov iz Maribora v nizki vaški ambulanti v tisti ozki dolini ob Muri pod hribom Sladki Vrh, tako da lahko brez težav z vozičkom pridem v ambulanto, kjer so ob gradnji ambulate imeli premalo denarja za bolj razkošno zgradbo

s stopniščem. Nekaj, kar v Mariboru še ni povsod povsem samoumevno, čeprav se je marsikaj že postorilo.

Po zdravje prihajam v okolje, kjer si mnogi vedno želijo k zdravniku vsaj v Maribor, v prepričanju, da ga bodo v večjih hišah našli več. Še vedno govorim o osebnem zdravniku, osnovni skrbi za zdravje. Gotovo bi z veseljem sprejel zdravilo, ki bi ozdravilo mišično distrofijo in bo verjetno odkrito v kakšnem večjem medicinskem centru ali razvojnih laboratorijih. A, ta trenutek v osnovni skrbi za zdravje potrebujem zdravnika, ki ve, da je nekoliko drugačna krvna slika, ki pride iz laboratorija, za mene kot distrofika še vedno normalna ali vsaj sprejemljiva. Da ve, s čim in s katerimi zdravili se zoperstaviti prehladnim obolenjem, ki so lahko za distrofike vse prehitro usodna. Ta hip je za mene pomembno, da osebna zdravnica želi in zna prisluhniti meni in 'govorici mojega telesa', ve s čim

pri meni ohranjevati odpornost in je pri tem odprta za nova spoznanja, ki prihajajo iz velikih hiš, kot sta pri nas Klinični center z Inštitutom za klinično nevrofiziologijo in Inštitut za rehabilitacijo in tudi na nekaterih za distrofike pomembnih področjih, iz Doma dva topola ...

Pred nami je odprta široka pot.

Široke poti sodobnega časa - avtomobilske ceste, so nekajkrat širše od prašnih poti, po katerih se je stoletja vozilo s konjsko vprego ali hodilo peš. Če priključimo v zavest to širino v naravo zarezanih teh »transkontinentalnih« cest, bi lahko dobili občutek, da je cest te vrste že kar preveč, ne le dovolj. Pri tem pa bi, po mojem mnenju, veljalo nameniti vso pozornost tudi potem, ki vodijo v ozke grape in ulice našega vsakdanjega življenja.

■ Jože Raduha

Državno prvenstvo distrofikov v šahu 2011

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

Turnir se je pričel v petek 1.4.2011 ob 17.00 uri s svečano otvoritvijo in s prvim kolom ob 18.30 uri. Udeleženci so tekmovali ločeno v ženski in moški kategoriji, spremljevalci pa so tiho navijali in pomagali pri prestavljanju šahovskih figur. Za nemoten potek tekmovanja je z budnim očesom skrbel sodnik Marjan Butalo.

Obe prvenstvi sta bili do zadnjega kola zelo borbeni, saj je tudi tokrat tekmovalo nekaj novincev, ki so poskrbeli za presenečenje in vplivali na končno uvrstitev tekmovalcev. V moški konkurenci se je na prvo mesto uvrstil Gregor Žargaj, drugi je bil Vili Hohnec, tretje mesto pa je zasedel Marjan Klemenčič. V ženski konkurenci se je na prvo mesto zavihtela Helena Urh, druga je bila Tatjana Strmšnik, tretje mesto pa je osvojila Lidija Roškar.

Tekmovanje se je zaključilo v nedeljo, 3. aprila, s svečano razglasitvijo rezultatov in s podelitvijo priznanj ter nagrad najuspešnejšim tekmovalcem.

■ Karmen Bajt



Zmagovalna ekipa s sodnikom Marjanom Butalo.



V tekmovalnem duhu ...

Življenje je kot šahovska igra, spreminja se z vsako potezo.

(kitajski pregovor)

Evropsko prvenstvo v precizni orientaciji

V kraju Marijampol, na jugu Litve, je od 16. do 18. junija 2006 potekalo evropsko prvenstvo v precizni orientaciji. Tekmovanja se je udeležila tudi slovenska državna reprezentanca v postavi Niko Žižek, Timi Žižek in Fanika Trunkelj (vsi trije člani Orientacijskega kluba Trzin). Udeleženci so svoje vtise zapustili v obliki dnevnika. Pred vami je nekaj izvlečkov iz tega dnevnika, v neskrajšani obliki pa ga lahko prebirate na spletni strani: www.oktrzin-klub.si/Tekme/2006/Marijampole/dnevnik.htm.



Med udeleženci tudi Slovenija.

Sreda, 14. junij 2006

Zgodnje jutro. Slovenska odprava na EU-TOC krene na pot. En avto, pet ljudi, električni skuter. Trije tekmovalci (jaz Niko, moj sin Timi, Timijeva teta Fanika) in dve 'spodbujevalki', navijačici (Eva - Fanikina hči, Jerneja - Fanikina sestra). Električni skuter si ne zasluži posebne predstavitve.

Dan pred odhodom so iz Litve sporočili, da nimajo naše zastave, zato nas prosijo, naj jo prinesemo s seboj. Tako je v avtu z nami tudi slovenska zastava in ker je Krešo, naš trener, nepopoljšljivi optimist, imamo na CD-ju tudi slovensko himno v MP3 formatu. Tako, za vsak slučaj.

Pot nas vodi čez Avstrijo, mimo Gradca in kasneje Dunaja. Slovaško mejo prečkamo pred Bratislavo. Končni cilj prvega dne je Čadca, zadnji kraj na Slovaškem, tik ob tromeji s Češko in Poljsko.

Četrtek, 15. junij 2006

Le nekaj kilometrov iz Čadce prečkamo mejo s Češko. Cesta je ozka in prometna, a čez dobrih trideset kilometrov smo že na naslednji meji. Poljska. Sedaj imamo vse do Varšave tako imenovano 'poljsko avto-

cesto'. Dva pasova v eno smer, dva pasova v drugo smer, vmes ločilni pas s travo in ograjo. To je v redu, ni nasprotnega prometa, lahko prehitavamo počasna vozila in tovornjake. Vendar so vsake toliko časa križišča s prečnimi cestami, večkrat tudi semaforji. Zato moramo pogosto upočasniti, na semaforjih celo ustaviti.

Kljub vsemu napredujemo povsem zadovoljivo. Zgodaj popoldan že vozimo skozi Varšavo. Izognemo se strogemu centru in nadaljujemo proti severovzhodu. V Bialystok, kjer bomo tokrat prespali, prispemo natanko ob šestih. Nastanjeni smo v Awa Parku, preprostem in poceni penzionu na obrobju mesta. Na Poljskem je hrana dobra in poceni, zato si pred spanjem privoščimo še obisk restavracije v središču mesta.

Petek, 16. junij 2006

Danes imamo na srečo pred seboj precej krajšo etapo. Naš končni cilj je oddaljen le še slabih 200 km. Tako smo čez slabe tri ure že v Marijampolah v Litvi. V prijavnem centru dobimo propagandni material, zemljevid mesta in nekaj osnovnih napotkov. Slovenske zastave, ki smo jo tako vestno

prinesli s seboj, organizatorji ne potrebujejo več, saj so jo medtem že nekje staknili. Nastanjeni smo v motelu Luna, skupaj z ostalimi reprezentancami. Motel je povsem nov, moderen in vzorno opremljen.

Popoldan nas že čaka prva preizkušnja, tako imenovani »model event«. To je neke vrste uradni trening, na katerem se tekmovalci spoznajo s posebnostmi terena in načinom postavitve proge. Ker sprva ne vemo, da je v Litvi čas premaknjen za eno uro naprej, skoraj zamudimo. A ker tekmovalce spuščajo na progo v dvominutnem intervalu, smo nazadnje vendarle še pravočasno na startu.

Model poteka v parku v središču mesta. Park je čudovit. Ves čas se ob njem vije reka Šešupe, ob kateri je zaradi vročega sonca precej kopalcev. Karta je narisana zelo natančno, zato ob pozornem opazovanju karte in terena ni težko najti pravih odgovorov. Končni rezultat treninga niti ni tako slab: jaz imam dva napačna odgovora, Timi in Fani pa po tri. Primerjava rezultatov z ostalimi tekmovalci ni možna.

Večer nam nekoliko pokvari smola, ki jo imam ob odhodu iz restavracije. Na zadnji



Niko Žižek na začetni progi.



Vmesne postaje.

stopnici stopim v prazno. Čeprav me Jerneja drži za roko, se vse skupaj odvije prehitro in preveč silno. Prosto padem najprej na rit in nato še vznak na hrbet, pri čemer z glavo treščim ob rob zadnje stopnice. Rana je relativno velika, izteče precej krvi. Z rešilcem me nato odpeljejo v bližnjo bolnišnico, kjer dobim tri šive na zatilju. Navsezadnje se vse skupaj še dobro konča, saj sem kmalu zatem že v sobi v motelu.

Sobota, 17. junij 2006

Danes gre zares. Evropsko prvenstvo se začne s slavnostno otvoritvijo, ki poteka na ploščadi pred mestno hišo. Zbrani smo vsi udeleženci – športniki in spremljevalci. Obveznim govorom sledi privlačen kulturni program z glasbo in plesom v narodnih nošah.

Po otvoritvi se prepeljemo v mestni park, kjer bo potekala današnja prva etapa. Na startno-ciljnem prostoru skupaj z ostalimi tekmovalci čakamo začetek tekmovanja. Fani ima nizko startno številko, zato se kmalu poda na pot. Čez slabe pol ure sem na vrsti jaz. Timi mora čakati skoraj čisto do konca, starta namreč kot predzadnji.

Takoj na začetku proge je časovna kontrola. Zaradi nervoze po nepotrebnem hitim, zato napravim napako. A v nadaljevanju gre precej bolje. Park je pregleden, koncentracija je sedaj na višku. Spre gledam le en očiten Z, proti koncu proge pa se nekoliko zapletem pri sicer povsem preprostem problemu.

Pravzaprav sem z rezultatom kar zadovoljen. Tudi Timi in Fani sta se dobro odrezala; dosegla sta le eno točko manj. Žal pa je Fani na cilj prišla 9 sekund (!) prepozno in si s tem prislužila še dodatno točko odbitka.

Zvečer smo vsi povabljeni na banket. Tam tudi objavijo rezultate današnje etape. Osvojil sem sedmo mesto (v kategoriji 'paraolimpik' pa celo četrto), Timi je 23., Fani pa 27.. Konkurenca je zelo izenačena, med

drugim in triindvajsetim mestom sta samo dve točki razlike. V vodstvu je Rusinja z enim napačnim odgovorom.

Nedelja, 18. junij 2006

Po zajtrku se namestimo v kombije in avtomobile. Danes je na sporedu gozdna etapa; karavana se odpravi v približno trideset kilometrov oddaljeno vasico Kazlu Ruda. Po dobre pol ure vožnje smo že tam.

V gozdu kraljujejo komarji, ki so sprva kar nekoliko presenečeni nad nepričakovano pojedinjo. A si hitro opomorejo, zato smo več kot hvaležni organizatorju, ki prične deliti cele gore razpršilcev proti mrčesu. Kmalu zatem se nam pridruži še četa mladih litvanskih vojakov. Organizator je tako poskrbel za pomoč tekmovalcem, ki uporabljajo invalidske vozičke. Sedaj je vse nared in tekmovanje se lahko prične.

Za začetek nas spet čaka časovna kontrola. Tokrat si zabičam: vzemi si dovolj časa, v miru si oglej situacijo na karti, situacijo v naravi in opis kontrolne točke. A ni vrag, spet se povsem po nepotrebnem zmedem in podam napačen odgovor. Je stres na časovni kontroli res tako velik, da se ne morem izogniti banalnemu napakam?

Kmalu uvidim, da se tekmovanja v gozdu ne da primerjati z orientacijo v parku. Včeraj je bilo vse skupaj res presenetljivo enostavno, danes pa je zadeva povsem drugačna. Park je ravna, odprta površina z odlično vidljivostjo, tukaj v gozdu pa je vse zaraščeno, ukrivljeno, skrito očem. Kmalu pa se pojavijo še dodatne oteževalne okoliščine. Čez noč nisem napolnil akumulatorjev in tako že na začetku proge z grozo spoznam, da na skuterju gorita le še dve lučki. Ker skušam čimbolj varčevati z elektriko, se na kontrolnih točkah ne upam premikati toliko, kot bi si to sicer želel. Za nameček je gozdna pot na mnogih mestih na debelo prekrita z mivko, tako da se skuter dobesedno pogreza vanjo in tako porabim še več dragocene energije iz akumulatorjev.

Kar dvakrat se tako nesrečno vkopljem, da sploh ne morem več speljati in mi morajo pomagati vojaki.

Na cilju srečam Timija in Fani. Ko izobesijo rezultate, so moja pričakovanja potrjena: s Fani sva si nekoliko pokvarila skupno uvrstitev. Jaz sem zdrsnil na petnajsto mesto, Fani pa na enaintrideseto. Bolje se je odrezal Timi, ki je v končni razvrstitvi napredoval na devetnajsto mesto.

Takoj po končanem tekmovanju se vrnemo v Marijampole, kjer se evropsko prvenstvo zaključuje s svečano podelitvijo medalj in priznanj. Za osvojenega četrto mesto v prvi etapi (v kategoriji paraolimpik) prejmem priznanje tudi jaz, tako da se na koncu vendarle ne vrnemo povsem praznih rok.

Ponedeljek, 19. - in torek, 20. junij 2006

Povratek v domovino je obrnjena repriza poti, ki smo jo doživljali le nekaj dni nazaj. Monotonost vožnje prekineta dve bližnji srečanja s policijo. Prvič že v Litvi in drugič nekje na sredi Poljske. Obakrat nas ustavijo zaradi prehitre vožnje. Obakrat zahtevajo dokaj visoko plačilo v domači valuti, ki pa je nimamo. In v obeh primerih se na koncu izmažemo brez kazni.

Po šestih dneh in več kot tri tisoč prevoženih kilometrih smo spet v Sloveniji. Spet doma. Evropsko prvenstvo je za nami, ostala pa je dobra izkušnja, lep spomin in buška na glavi.

Zahvaljujemo se Društvu distrofikov Slovenije, ki je v okviru programa »Športne aktivnosti distrofikov« finančno podprlo našo udeležbo na evropskem prvenstvu v precizni orientaciji.

■ Niko Žižek



Slovenska ekipa v Litvi.

Finska, prihajamo!



Slovenska reprezentanca v hokeju na električnih vozičkih v polni zasedbi. (Od leve proti desni: Marjan Mežnar, Aleš Žučko, Ivo Jakovljevič, Gorazd Jakše, Matjaž Bartol, Klemen Dimnik, Branka Petrak in Tilen Ribnikar. Stojita trener Damir Bakonič in team manager Davor Matijašević.)

Pa se je zgodilo - slovenska izbrana vrsta v hokeju na električnih vozičkih si je z zmago na kvalifikacijskem turnirju za uvrstitev na svetovno "ranking" lestvico v Španiji izborila pravico do nastopa na Evropskem prvenstvu, ki bo junija 2012 na Finskem!

Vendar, začnimo od začetka. Sodelovanje na kvalifikacijskem turnirju je bilo prvo sodelovanje slovenske EWH reprezentance na kakšnem od uradnih IWAS/ICEWH turnirjev, zato je ta zmaga še toliko bolj pomembna. Turnir je bil odigran v predmestju Barcelone, mestecu po imenu Barbera del Vallés, v organizaciji Katalonske zveze za šport invalidov. Po odstopu češke državne reprezentance sta na turnirju sodelovali le reprezentanci Španije in Slovenije, ki sta se pomerili v treh tekmah. S sodelovanjem na turnirju sta si obe ekipi

priporili mesto na mednarodni »ranking« lestvici, zmagovalna ekipa pa tudi pravico do sodelovanja na Evropskem prvenstvu.

Po dolgi poti v četrtek se je vse začelo že v petek zjutraj. Po opravljenem treningu so igralci pristopili k pregledu opreme in h klasifikaciji za pridobitev pravice do nastopa. Eden od španskih igralcev je bil na klasifikaciji zavrnjen, tako da so Španci na turnirju nastopili nekoliko oslabljeni, vendar po prikazanih igrah ni nobenega dvoma, da bi bil končni rezultat enak tudi, če bi nastopili s popolno zasedbo.

1. tekma

V petek ob 18:00 se je začelo zares. Slovenci smo tekmo odlično odprli in dosegli prvi zadetek že v 10. sekundi. Strelec z razdalje je bil Marjan Mežnar na podajo Branke Petrak. Dvajset sekund za tem smo Slovenci še enkrat zadeli, vendar sodnika gol nista priznala, ker sta bila preslabo postavljena, da bi videla, kako se je žogica odbila iz gola. Slovenska ekipa ni obupala in do polčasa je dodobra preluknjala mrežo Špancev. Na odmor se je odšlo pri rezultatu 6:0 za Slovenijo, vse zadetke pa je dosegel Mar-

jan Mežnar, ki je bil tudi najboljši strellec turnirja. V drugem polčasu je trener Bakonić preizkušal različne taktične variante, celotna tekma pa je na žalost bila zaznamovana s precej slabim sojenjem, ena od spornih odločitev je bila tudi rdeč karton za trenerja Damira Bakonića, ki je tako moral deset minut pred koncem na tribune, vodenje pa je njegovo vlogo prevzel team manager Davor Matijašević. Kljub izključitvi trenerja je ekipa mirno pripeljala tekmo do konca in Sloveniji z rezultatom 7:1 prinesla prvo zmago. Potrebno je omeniti, da je vratar Gorazd Jakše ubranil tudi dva kazenska strela Špancev, pri голу Španije pa žogica sploh ni prečkala golove črte, a švicarski sodnik je kljub temu zadenek priznal.

2. tekma

V soboto ob 11:00 sta se ekipi srečali drugič. Trener Bakonić je zaradi izključitve v prvi tekmi srečanje spremljal s tribune in ekipo je vodil Davor Matijašević, vendar je bilo več kot očitno, da je ekipa izvrstno pripravljena in ni dovolila presenečenj. Slovenci smo celo tekmo imeli igro pod kontrolo in si z zmago 8:0 že po dveh tekmah zagotovili skupno turnirsko zmago. Po zmagi v prvi tekmi je ekipa igrala bolj sproščeno in dovolila Špancem le peščico priložnosti, ki jih je vratar Jakše suvereno rešil, hkrati pa je bil tudi nerešljiva uganka za igralce, ki so streljali kazenske strele za špansko reprezentanco.

3. tekma

Čeprav je tretja tekma bila bolj prestižnega pomena, slovenska izbrana vrsta ni nič prepustila naključju. V vodstvo so prišli že po treh minutah igre, vendar so Španci takoj v naslednjem napadu rezultat izenačili. To je ekipi dalo dodatno motivacijo in po sedmih minutah igre je bilo že 4:1 za Slovenijo. V drugem polčasu je trener Bakonić spočil vratarja Gorazda Jakšeta in je v vrata odšel sicer obrambni igralec Ivo Jakovljevič. Kljub temu, da sta v zadnjih desetih minutah tekme na klopi za menjave ostala do sedaj najboljša strelca Branka Petrak in Marjan Mežnar, je ekipa dobila tudi ta segment. Izstopala sta dva fantastična zadetka, prvi Aleša Žučka, ki se je po tem, ko sta Bartol in Petrakova izigrala celotno špansko obrambo, izvrstno odkril in s strelom iz obrata zatresel mrežo nasprotnika, ter Messijevsko preigravanje Tilna Ribnikarja, ki je žogico prevzel v lastni tretjini, preigral celotno špansko ekipo in zadel pod vozičkom španske vratarke.

Slovenska reprezentanca ni navdušila samo z zadetki. Potrebno je pohvaliti prav vse igralce, ki so pokazali visoko raven igre v prav vseh segmentih. S pametno obrambo, visokim pokrivanjem igralcev in sledenjem navodilom trenerja Bakonića, so prav vsi igralci veliko prispevali pri tem zgodovinskem uspehu slovenskega hokeja na električnih vozičkih. Ivo

Jakovljevič in Klemen Dimnik, oba igralca s križem, sta kot po tekočem traku ustavljala nasprotna napade Špancev, hkrati pa se tudi vključevala v napadalne akcije in vnašala zmedo v špansko obrambo, ki enostavno ni imela rešitve za slovenske napade. Matjaž Bartol in Aleš Žučko sta na krilnih pozicijah vlekla na sebe španske obrambne igralce ter tako odpirala prostor za strel Branka Petrak in najboljšemu strelcu turnirja, Marjanu Mežnarju. Tilen Ribnikar je izredno zrelo odigral celoten turnir in se izkazal tako v obrambi kot v napadu, bil pa je tudi zadolžen za izvajanje kazenskih strelov, ki jih je zadel vse, razen enega. Seveda ne gre pozabiti na morda najboljšega igralca turnirja, vratarja Gorazda Jakšeta, ki je svoja vrata praktično zaklenil in s tem ustavil marsikateri nasprotni napad Špancev. Čestitke tudi trenerju Damirju Bakoniću za izvrstno pripravo ekipe in vodenje tekm na turnirju, zahvala pa gre organizatorjem za pripravo turnirja, ki je bil na najvišjem nivoju.

Z zmago na kvalifikacijskem turnirju se je Slovenija prebila na deveto mesto na svetovni »ranking« lestvici. Junija 2012 bodo fantje in dekleta na Evropskem prvenstvu na Finskem poskušali to pozicijo izboljšati, priprave pa so se že začele.

■ Davor Matijašević

Slovenska reprezentanca na kvalifikacijskem turnirju za Evropsko prvenstvo: Igralci s križem: Gorazd Jakše (vratar), Ivo Jakovljevič, Klemen Dimnik; Igralci s palico: Marjan Mežnar (kapetan ekipe), Branka Petrak, Matjaž Bartol, Tilen Ribnikar, Aleš Žučko; Trener: Damir Bakonić; Team manager: Davor Matijašević

Rezultat prve tekme: Španija : Slovenija 1:7; strelci za Slovenijo: Mežnar 5, Petrak, Ribnikar

Rezultat druge tekme: Slovenija : Španija 8:0; strelci za Slovenijo: Mežnar 4, Petrak 2, Ribnikar 2

Rezultat tretje tekme: Španija : Slovenija 3:10; Strelci za Slovenijo: Mežnar 4, Petrak 3, Ribnikar 2, Žučko



..... med akcijo.



Svečana razglasitev rezultatov.



LIKOVNA RAZSTAVA DISTROFIKOV

Mestna knjižnica Grosuplje, enota Dobrepolje,
Videm 14, Videm-Dobrepolje, JAKLIČEV DOM

Do konca decembra 2011 bo na ogled razstava udeležencev likovne delavnice, ki že osmo leto poteka v okviru programa Dnevni center druženja in ustvarjalnosti, pod mentorstvom uglednega slikarja in grafika, gospoda Ernesta Krnaiča-Enčija.

Razstavljene in druge izdelke bo po zaključku razstave mogoče kupiti v prostorih likovne delavnice na sedežu Društva distrofikov Slovenije. Morebitna donirana sredstva se bodo namenila za nadaljnje aktivnosti programa.

Za realizacijo programa gre zahvala gospe Ruži Kek, gospe Jasmini Mersel in gospe Nadi Lunder.

Vljudno vabljeni k ogledu!

PRISPEVALI SO ČLANOM DRUŠTVA

Tudi v letu 2011 smo na Društvu distrofikov Slovenije omogočili zbiranje donatorskih sredstev za naše člane. S pomočjo zbranih donatorskih sredstev smo našim distrofikom omogočili nakup ortopedskih ležišč (električnih dviznih postelj, posebnih vzmetnic), klančine za uporabnike invalidskih vozičkov, osebnih prenosnih računalnikov ter nujno potrebne prilagoditve osebnega vozila.

Sredstva za nakup zgoraj navedenih, nujno potrebnih pripomočkov za zagotavljanje aktivnega vsakdanjega življenja distrofikov, so prispevali:

Učenci OŠ dr. Ivan Prijatelj Sodražica

Tušmobil d.o.o.

Si.mobil d.d.

Mobitel d.d.

Telekom d.d.

Monolit d.o.o.

Rotis d.o.o.

SILA - Slovensko mednarodno
združenje žensk

svojci družine Poberaj

ga. Lidija Pahor

Krka d.d.

Mercator d.d.

Zavarovalnica Triglav d.d.

Almont PVC d.o.o.

Alples d.d.

Župnija Pobrežje

Stojan Ščurek

Damijan Kokol s.p.

Gorenje notranja oprema d.d.

Darja Krajnc

Mestna občina Maribor

Poštna banka Slovenije

Nova kreditna banka Maribor

Raiffeisen banka d.d.

ga. Marjana Ogrin

Elektronček d.d.

Radio City

Vsem donatorjem se v imenu prejemnikov donatorskih sredstev iskreno zahvaljujemo!

POZNO JESENSKA KRIŽANKA

	TROPSKA PAPIGA	ŽENSKI NAKIT	NAGUBANO BLAGO	AVT. OZNAKA ZA LJUBLJANO	MESTO V JUŽNI NIGERIJ	TULEC, ETUI	KDOR KOGA UVAJA	DVA POLA, BLIZU, SKUPAJ	SRBSKI FILM. REŽISER (JOVAN)											
VIŠINSKA RAZLIKA MED PLIMO IN OSEKO																				
HRV. PESNIK IN PISATELJ ANTUN MATIJA (1732 - 1798)																				
SLOVENSKI KANTAVTOR SMOLAR				AFR. GOZDNA ŽIRAFA																
				ZUNANJOST, VNANJOST																
IRAŠKI GENERAL ABD AL-KARIM (1914-1963)						NIZ NOGOMETAS WIM						DELAVEC V PEKARNI	VELIKA, MUHI PODOBNA ŽUŽELKA, KI SESA KRIJ, BRENCELJ	SLONOV NOS	MESTO NA SARDINIJ					
						NAJSLAVNEJŠI PORTRET														
KRAJ PRI RAČAH				SLOVENSKI PISATELJ VITAN					DROG, OPORNIK										MOŠKO IME	
				ORODJE ZA OBD. KOVIN, PREDMETOV					RIMSKA ŠT. 5											
NOVAK JOŽE			SLOVNIČNA LASTNOST SAMOSTALNIKOV	STANJE SHUŠANEGA ČLOVEKA				KOSITER												
								SESTAVINA CESA												
DELAVEC V GOSTINSTVU									DELAVEC V TKALNICI											
									TV NOVINAR (FRANČEK)											
TEŽKO DIHANJE, SOPENJE												SLOVENSKI ČASNIK								
												ANTON NANUT								
	JADRANSKI OTOK	GOROVJE NA MEJI MED E.V. IN AZIJO	TEHNIČNI NAZIV ZA TEKOCINE			ROMAN FR. PISATELJA EMILA ZOLAJA							KEMIJSKI ZNAK ZA KALČJ							
						SLO. KOŠARKAR (PRIMOŽ)							SOL ALUMINIJEVEGA HIDROKSIDA							
MORILEC BRATA ABELA (STARINSKO)					IGOR BICIČ			STRINA							ATA, ATI	MARIBORSKI TEDNIK	PREDEL BEOGRADA (CIGANLJA)			
								JAKOVA SAMICA												
ELEKTRIČNI ALI PLINSKI KUHALNIK (POGOVORNO)					ZIMSKO VOZILO							TRAVNIK OB VODI								
					SLOVENSKI JEZIKOSLOVEC (JOŽE)							ŽENSKO IME (NEVENKA)								
VELIKA ŽABA Z DEBELIMI BRADAVICAMI, KROTA									VEČ VNUKOV, VNUKI (STAR.)											
									TRETTJA KOORDINATA TOČKE											
SESTAVIL: ALEŠ ŽUČKO	JEZERO NA FINSKEM					VISOKA ŠOLA														
						OSEBNI DOHODEK														
KRATICA ZA MEDNARODNO ORGANIZACIJO ZA STANDAR-DIZACIJO				POVRTNINA, ZEL ZA JUHE				... ? DRUGI, TRETJI							SPODNJI DEL PROSTORA, POD	DALJŠE ČASOVNO OBOBOBJE, DOBA, NESKONČNOST	VRSTA TRSKE V SEVERNIH MORJIH, MORSKI LOSOS			
				PADEC				PODNEBJE												
SPOŠTLJIV NASLOV ZA ODRASLEGA MOŠKEGA						GRŠKI FILOZOF, NASLEDNIK ZENONA														
						VINKO JAMNIK														
ŽRTVENIK						ZUTJE						AGAVI PODOBNA RASTLINA								
						POSODA ZA ROŽE														
																				
	AVTOMOBILSKA OZNAKA ZA ŠABAC					OBLIKA Ž. IMENA MARIJA														
						DOKTOR														
STROŠEK																				
MIK								ADOLF (KRAJŠE)												

SLOVAR: **KLEANTES:** GRŠKI FILOZOF, NASLEDNIK ZENONA , **ANHELACIJA :** TEŽKO DIHANJE, SOPE NJE
RELJKOVIĆ HRVAŠKI PESNIK IN PISATELJ - ANTUN MATIJA (1732-1798),
ALUMINAT: SOL ALUMINIJEVEGA HIDROKSIDA



Karikatura na simbolični način prikazuje politični razizem do slovenskih invalidov, ki se je izrazil na zasedanju Državnega zbora RS dne 2.11.2011, ko so poslanci z izpostavljenno grobo krutostjo zavrnili odložni veto Državnega sveta RS na novelacijo Zakona o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije.

Likovni umetniki v društvenih prostorih ustvarjajo že osmo leto

