

# maž

DECEMBER 2016 • ŠT. 21

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 10 > Novosti pri zdravljenju živčno-mišičnih bolezni
- 21 > Denarni prejemki iz razloga omejenega samostojnega opravljanja osnovnih življenjskih potreb
- 25 > Potepanje članov Likovnih snovanj z razstavo DOTIKANJA
- 32 > Srečanje s Cristianom Ronaldom v Madridu



## MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



# (S)krito burno dogajanje v invalidskem varstvu



Reprezentativne in druge invalidske organizacije so v naši državi del civilne družbe in čeprav neposredno ne posegajo na področje, ki ga urejajo institucije državne politike, so preko obstoječih državnih zakonov, kateri urejajo področje invalidov in invalidnosti, s temi omenjenimi institucijami v nenehnem razmerju, saj odločajo o vseh pomembnih družbenih zadevah, ukrepih in izvedbah.

V reprezentativni invalidski organizaciji Društvo distrofikov Slovenije smo do sedaj že dokazali, da uspešno akumuliramo in uporabljamo specializirano znanje ter dobro uveljavljeno prakso, tako doma kot v tujini, hkrati pa že od ustanovitve naprej spodbujamo aktivne socialne vloge distrofikov, ki pa jih distrofiki kot dejavni člani nekega okolja ne moremo in ne želimo uveljavljati ločeno, ampak v sozvožju z ostalimi; tako invalidi kakor tudi drugimi, na primer starejšimi državljani. Spreminjanje družbenega odnosa do invalidov je po dosedanjih izkušnjah hoja na dolge proge, kajti spremembe je mogoče dosegati le z nenehnim in vsestranskim angažiranjem, kar pa se vedno začne le pri nas samih.

V letošnjem letu smo izjemno ponosni na uspešno izvedeno konferenco o invalidskih podjetjih, o kateri smo v prejšnjem MAŽ-u že pisali in je zaradi predstavljene strategije razvoja invalidskih podjetij v Sloveniji doživela velik odziv. Prav tako smo lahko upravičeno ponosni na izvedbo obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, v teh dneh pa v Ljubljani ponovno organiziramo mednarodno srečanje distrofikov, imenovano EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations), o čemer bomo več povedali v naslednjem MAŽ-u. Prav tako v naslednji številki napovedujem prispevek o dogajanjih ob mednarodnem dnevu invalidov, 3. decembra 2016. Tudi letos so predsednik Republike Slovenije Borut Pahor, dr. Milan Brglez, predsednik Državnega zbora in dr. Miro Cerar, predsednik Vlade Republike Slovenije, sprejeli predstavnike slovenskih invalidov v Palači predsedstva RS. Sam sem omenjeno priložnost izkoristil za opozorilo vsem zbranim o nujnosti čimprejšnjega sprejetja zakonov o obeh javnih fundacijah in osebni asistenci, ki sta bistvenega pomena za stabilno javno financiranje invalidske organizacije in kvaliteto življenja invalidov. Nekateri so namreč v pripravi celo že več let, marsikateri invalid pa s tem trajno izgublja možnosti za samostojno upravljanje življenja, kar tudi ni v skladu s sprejeto in pri nas ratificirano konvencijo o pravicah invalidov.

Na načelni ravni in za oddaljenega zunanjega opazovalca se torej programske zasnove našega društva uresničujejo dokaj stabilno, seveda v okviru dosegljivih finančnih sredstev in drugih virov. Pod površjem pa poteka tudi razdiralno prizadevanje posameznikov, da bi se loterijska sredstva vključila v integralni državni proračun in s tem izločila participacija invalidov, ker naj bi po tem napačnem mišljenju državni uradniki se pač bolje spoznali na invalidske zadeve. Da so to realne težnje, nas opozarja tudi novi izum na področju neprimerne poimenovanja invalidov: po najnovejši definiciji naj bi bili »osebe s primanjkljaji«, kar je nesporno skrajno žaljivo in ponižujoče!

Spoštovani bralci MAŽ-a, distrofiki ostajamo stalno aktivno prisotni v aktualnem družbenem dogajanju, kar se tudi v naslednjem letu ne bo spremenilo. Želim vam mirne praznike in srečno leto 2017!

Boris Šuštaršič,  
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

## UVODNIK

(S)krito burno dogajanje v invalidskem varstvu ..... 1

## V OSPREDJU

Aktivni ples med številkami; Intervju z Natašo Krštinc ..... 3

## ZDRAVJE

Respiratorna fizioterapija pri obolelih z boleznijo motoričnega nevrona (ALS) ..... 8

Novosti pri zdravljenju živčno-mišičnih bolezni ..... 10

Kakav s kokosovim mlekom ..... 14

## MAŽEV VRTINEC

Invalidnost v sodobni družbi ..... 15

Distrofiki razstavljajo v Centralni informacijski pisarni MOL ..... 16

## FOTOREPORTAŽA

Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija ..... 17

Dobrodošla popestritev rehabilitacije ..... 18

## ZAKONODAJA

Denarni prejemki iz razloga omejenega samostojnega opravljanja osnovnih življenjskih potreb ..... 21

## KULTURA

Potepanje članov Likovnih snovanj z razstavo DOTIKANJA ..... 25

Vtisi obiska Narodne galerije ..... 26

Nekatera mesta sama po sebi vzbujajo ljubezen ..... 27

Kdo ne pozna Urške Grahek? ..... 29

## BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Krepitev prepoznavnosti podjetja na trgu ..... 30

## ŠPORT

Srečanje s Cristianom Ronaldom v Madridu ..... 32

Poletje (pol)profesionalcev ..... 34

## BRALNI KOTIČEK

Giulia Enders: Čarobno črevesje ..... 35

## IZ ŽIVLJENJA

Kaj bi naredil ..... 36

## Revija

Društva distrofikov Slovenije

## Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

## Uredništvo:

Boris Šuštaršič,  
odgovorni urednik

## Vesna Veingerl

glavna urednica

## Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh,  
Tea Černigoj Pušnjak,  
Urša Tonejec, Mateja Toman,  
Vesna Susič Palmisano, Gregor  
Jerič, Tadej KorošecOblikovanje, grafična priprava,  
tisk:Birografika BORI d.o.o.,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

## Fotografije:

Ivo Jakovljevič

## Naslov uredništva:

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

## Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja dvakrat  
letno. Namenjena je vsem, ki  
jih zanima delovanje društva  
in življenje njegovih članov.Revija je brezplačna in v javnem  
interesu, zaradi česar na podlagi  
11. točke 42. člena Zakona o davku  
na dodano vrednost (ZDDV-1)  
ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga  
vodi Ministrstvo za kulturo RS.

## Fotografija z naslovnice:

Sprehod okoli Gradiškega jezera  
(skrajno levo Gregor Jerič, ob njem  
Gaber Jerič in Nejc Jerič). Foto:  
Helena Germavc.

BZ 004/2015

REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,  
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI

Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.





# Aktivni ples med številkami

Nataša Krštinc že vrsto let skrbi za finance v prelepem okolju Doma dva topola v Izoli, zasebno pa je mamica že odrasli hčeri in zvedavemu sedemnajstletniku. O sebi je bila pripravljena bralcem MAŽ-a razkriti drobce svojega vsakdanjega življenja in dela, ki ga opravlja predano in z veseljem.

## Nataša za vse tiste, ki vas ne poznajo, kako bi se sami predstavili?

Sicer je govoriti o sebi vedno najtežje, a menim, da nisem pretirano obremenjena sama s sabo. Življenje vedno dojemam pozitivno in tudi kadar se znajdem pred določenim problemom, se hitro osredotočim na možne rešitve, tako da zame na splošno velja rek, da »vidim pol poln kozarec«, nikakor pa ne praznega. Ta lastnost mi pride prav tako v službi kakor tudi v vsakdanjem življenju.

Zlasti zasebno se rada veliko smejem in trudim se vsakemu človeku nakloniti lepo besedo. Da pa ne bo zvenelo »prelepo«, imam tudi sama kdajpakdaj slabše dneve in takrat se najraje zokopljem v delo in ne zapuščam pisarne, ali pa se odpeljem na dolg sprehod ob morju.

## Glede na povedano, bi med vaše lastnosti lahko dodala še resničnost. Niti najmanjšega vtisa mi niste dali, da mi karkoli prikrivate. Pa vendar je najbrž težko tujcem razkrivati svojo zasebnost, mar ne?

Glede tega imate prav, ampak po drugi strani dejansko nimam ničesar skrivati. Sem to kar sem in če me ljudje takšno sprejmejo je dobro, drugače pa tudi ni nič narobe. Na splošno nikoli nisem imela težav z družbo, vedno so me in me še obkrožajo številni prijatelji. Večji del obdobja odrasčanja sem preživila v ZUIM Kamnik, kjer sem se brez težav vključila v družbo in sem imela okoli sebe vedno podobne ljudi, zato nekih razlik praktično

nisem zaznavala. Včasih razmišljam, da bi bilo najbrž precej drugače, če bi odrasčala v svojem domačem okolju. V Kamniku pa sem pristala v razredu, ki je veljal za bolj živahnega, tako da smo velikokrat tudi ušpičili kakšno neumnost.

## Če se na tej točki dotakneva vašega otroštva, kakšni ste bili v otroštvu?

Pri meni so se znaki mišičnega obolenja pokazali že zelo zgodaj. Shodila sem, a že takoj je bila opazna značilna hoja, veliko več kot na nogah, sem bila na kolenih. Starši so me zelo hitro poslali na potrebne zdravniške preiskave, najbolj se spominjam neprijetnega odvzema kostnega mozga. Vendar so bile vse te preiskave potrebne, da so lahko postavili diagnozo.

V vrtec sem še hodila v Metliko, v osnovno šolo pa sem že vstopila v ZUIM Kamnik, kjer sem ostala vse obdobje svojega šolanja. V Kamniku sem poleg osnovne šole zaključila še srednjo administrativno šolo, kasneje pa še upravno, s čimer sem pridobila naziv »upravni tehnik«.

## Vidim, da vam je bila izobrazba kar pomembna in da ste v ZUIM Kamnik preživel nekaj let. Se je bilo težko vrniti v domače okolje?

Domov sem se prvič vrnila po zaključeni srednji administrativni šoli, saj so takrat v Kamniku program upravnega tehnika šele uvajali, tako da sem vmes približno eno leto živela doma. To obdobje je tudi sovpadalo z rojstvom



Nataša v svoji pisarni.

moje starejše hčerke Anje, ki sem jo imela kot zelo mlada mamica pri osemnajstih letih.

## Za današnje razmere je bilo to res precej zgodaj. Kako vam je materinstvo spremenilo življenje?

Ker sem bila še tako zelo mlada, sta skrb za mojo hčerko takrat prevzela moja starša, ki sta Anjo tudi vzgajala, jaz pa sem se, kot že rečeno, vrnila v šolo in dokončala še manjkajoči letnik. Svojima staršema sem za takratno podporo izredno hvaležna. Iz tega razloga tudi ne morem reči, da je rojstvo prvega otroka zelo vplivalo na moje življenje. Z Anjo sva ves čas odrasčali bolj kot prijateljici, kar sva še danes. Nikoli pa nisva imeli prave »mama-hči« relacije. Vlogo matere je pri Anji uspešno odigrala moja mama.



Nataša v družinskem krogu z mamo ter hčerko in sinom.

**Danes imate dva otroka, kajti veliko kasneje se vam je rodil še sin. Kako ste vzgajali njega?**

Z rojstvom sina sem se konkretno znašla v materinski vlogi, za katero sem bila pri Anji prikrajšana. Moj sin Aleks je bil že kot majhen zelo živahen otrok. Ne izključujem možnosti, da sem bila zanj tudi jaz veliko premila mamica.

Prva tri leta po njegovem rojstvu je z nami (takrat smo bili z bivšim partnerjem Branetom še družina) živel partnerjeva mama, ki mi je pomagala pri vseh opravilih z otrokom, saj sama tega nisem zmogla. Takrat še ni bilo asistentk in res ne vem, kako bi zmogla brez njene pomoči, saj sama otroka nisem mogla negovati, Brane pa je bil zaradi službe veliko odsoten od doma. Porodniško sem koristila le tri mesece, ker tudi v domu ni bilo nobenega, ki bi delo opravljal namesto mene. Sprva je bil to zelo skrajšan delovni čas, tako da sem lahko odšla domov in bila čim več z otrokom. Kasneje sem dobila pomoč asistentke, ki mi pomaga pri vsakdanjih opravilih še danes.

Sin je medtem zrasel in moja vloga v njegovem življenju se je večala, saj sem ga na loputi vozička lahko vozila na vsakodnevne aktivnosti po Izoli. Le včasih, ko je bil potreben prevoz z avtomobilom, sta vskočila Brane ali asistentka. Vpisali smo ga namreč v vse možne aktivnosti, da bi ga zaposlili in s tem omilili njegovo hiperaktivnost.

Dodatna prednost je bila v tem, da je lahko bil med poletnimi počitnicami ves čas z mano, ko sem bila v službi, tako da sva bila v času njegovega odraščanja res veliko skupaj.

Danes je ta moj fant že sedemnajstletnik in pogosto mi reče: »mami, ti si najboljša mama na svetu.« Vem, da mu preveč popuščam, a navsezadnje je moj sinko...

**Ko govorite o sinku, kar zasijete. Kakšen pa je bil vaš prvi stik z društvom distrofikov?**



S prijatelji ob obali.

Mislim, da je bilo to takrat, ko smo z družino še hodili na občne zборе. Spominjam se, da smo se srečevali ne-kje v naravi, saj imam v spominu mnogo ljudi v zelenem okolju. Ampak takrat sem bila še premajhna, da bi se spominjala podrobnosti samega dogodka.

Kasneje pa sem na društvo poklicala, ko sem končala šolo in sem se hotela zaposliti.

**In vidimo, da se je vaša vztrajnost izplačala, saj imate za sabo dolgoletno delovno kariero. Ali ste svojo poklicno pot začeli v Izoli?**

Pravzaprav ne. Ko se mi je ponudila priložnost dela pri Društvu distrofikov Slovenije, sem bila najprej na uvajanju v Ljubljani, pri čemer mi je res izdatno pomagala moja takratna mentorica Suzana Jerič. Od nje sem se naučila zelo veliko računovodstva in sem ji še danes hvaležna, ker me je opremila z znanjem. V tem obdobju sem živel na sedmem nadstropju na Linhartovi 1 v Ljubljani in se uspešno navajala na samostojnost.

Potem pa je prišel dan, ko mi je predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič dejal, da bo treba v Izolo. Sprva sem bila ob tej novici prestrašena, skrbela me je selitev v novo okolje, kjer nisem imela znancev. Strah me je bilo, da se ne bom mogla navaditi na ritem življenja ob obali, a se je



kmalu pokazalo, da so bili moji strahovi neutemeljeni.

**Preseneča me, da ste izbrali področje financ. Kako to, da ste tako vzljubili ta poklic?**

Takrat, leta 1993, ko sem prišla delati v Ljubljano, mi je bilo pomembno predvsem, da se zaposlim. S samo naravo dela se nisem obremenjevala, pripravljena sem bila sprejeti karkoli. Druge izbire niti nisem imela in drugih možnosti nisem iskala.

Imate pa kar prav, da me je kot najstnico privlačil tudi poklic kozmetičarke. Zelo rada sem prebirala razne revije o modi in ličenju. Če bi bile okoliščine drugačne, bi se najbrž izšolala za ta poklic in ga tudi opravljala.

**Torej ste finančnica z estetsko dušo, kar vam omogoča, da svoje delo dojemate širše. Katere so največje prednosti in pomanjkljivosti vašega dela ali kje vidite možnosti razvoja v svoji stroki?**

Pri delu v računovodstvu podjetja te vedno naprej vleče želja po znanju, saj imam po večletnem poklicnem delu občutek, da nikoli ne veš vsega. Imela sem srečo, da sem to znanje pridobivala sproti, tudi na raznih dodatnih izobraževanjih in izpopolnjevanjih izven in znotraj podjetja. Naučila sem se spremljati pravilnike in se redno seznanjam z novitetami, ki se jih pri delu moram strogo držati. Dela in izobraževanja je v tem poklicu vedno veliko in vesela sem, da imajo v podjetju, kjer sem zaposlena, za dodatno izobraževanje veliko posluha.

Če se danes ozrem nazaj, se mi zdi, da mi je bilo na začetku kar težko – med drugim sem potrebovala veliko več energije in časa za svoje delo. Danes imam povsem drugačen občutek, saj si zaradi svoje izkušenosti tudi veliko bolj zaupam. Mislim, da je največja pridobitev z zaposlitvijo občutek, če si koristen, kadar k nečemu prispevaš in s tem narediš dobro tudi za druge ljudi.

**Slišala sem, da ste nekoč o svoji želji po zaposlitvi »spregovorili celi Sloveniji«?**

**USODE** 616.74-007-23 (497.72) 4. XI. 1992

## Dekle, ki sanjari o življenju

**Nataša je rjavolaso dekle iz Metlike – Bolezen jo je privzela na posteljo, invalidski voziček, prisilila k življenju med štirimi stenami**

**METLIKA, novembra** – Nataša. Rjavolaso dekle, zelenorjavih oči. Na videz takšno, kot so druga dekleta. Prijetno, simpatično, tudi prikupno. Rada se smeje, se zabava, potuje, bere. Rada je v družbi. Rada bi tudi plesala. A ne more. Nataša je namreč na vozičku.

Nataša je mišično obolela. To je bolezen, pri kateri mišice slabijo, tako da bolniki sčasoma ne morejo brez vozička. Postanejo odvisni od pomoči drugih ljudi. Kdaj se to zgodi, je odvisno največkrat od vrste obolenja, saj se to razlikuje od posameznika do posameznika. Shodila je normalno, pri enem letu. Hodila je počasi, pogosto je padala, noge so ji kemale. Že takrat so zdravniki ugotovili, da ima to bolezen. Otroštvo je večinoma preživela po različnih bolnišnicah. Pri petih letih je začela hoditi v metliški vrtec. S sedmimi se je vpisala v osnovno šolo v Kamniku, kjer je zavod za usposabljanje invalidne mladine.

V Kamniku je končala osemletko in nato še triletno administrativno šolo. Potem je eno leto preživela doma. Kasneje so v Kamniku uvedli še četrty letnik, vpisala se je in postala upravni tehnik. Prijavila se je na višjo upravno šolo, vendar je niso sprejeli. Spet se je vrnila v Metliko.

»Ko sem prišla v Kamnik, sem težko hodila, pogosto sem padala. Iz internata do šole sem potrebovala precej časa, čeprav sta v isti stavbi. Tako sem dobila voziček. Na začetku sem se lahko vanj usedla sama, lahko sem šla sama spat, lahko sem hodila na stranišče in skrbela zase. Potem je obolenje počasi napredovalo, tako da pri devetih letih nisem mogla hoditi, ker so mi mišice preveč oslabele. Od takrat se niti na noge ne morem več postaviti. V dobi rasti se mi je ukrivila hrbtenica, drugače pa moja bolezen sedaj ne napreduje,« je povedala Nataša. Ima hčerko Anjo, ki je stara štiri leta in pol ter je normalno shodila. Hodila je po stajici, vendar pa se ni mogla dvigniti, če je padla na kolena. Takrat so ugotovili, da je tudi z njo nekaj narobe. Zdravniki so potrdili, da gre za isto obolenje, kot ga ima mati. Pri dveh letih ni mogla več hoditi, sedaj se lahko le plazi po kolnih.

Skupaj s starši oziroma starimi starši živi Nataša in Anja v Metliki. Stanujejo v dvosobnem stanovanju tretjega nadstropja. Stanovanjska hiša nima dvigala, le ozko stopnišče. Anjo stari starši lahko še kam odpeljejo, saj je lažja in je zanjo uporaben otroški voziček. Nataša pa le redkokdaj pride na svež zrak. »Časa, da bi me kam peljali, skorajda nikoli ni, saj me morata po stopnicah nositi dva, potem pa me mora eden še voziti. Ven grem le, če pride kdo na obisk ali pa če gremo kam s starši. Če me pride kdo obiskat, me pač tudi vozi, tako da mama le pomaga nesti voziček, a ji ni treba z mano v mesto.« Natašin oče je invalidsko upokojen, ker je srčni bolnik. Dopoldne je doma, tako da lahko poskrbi za hčer in vnukinjo. Pomaga jima vstati, ju obleče, gre v trgovino in jima pripravi zajtrk. Mama pride iz službe popoldne in nato skrbi za naju. Poleg tega skuha še kosilo, pomije posodo in jo pospravi. Zvečer naju obe umije in odnese na posteljo.

Nataša je odvisna od tuje pomoči. Lahko sicer sama umiva in oblači zgornji del telesa, vendar spodnjega ne more. Ne more se skopati, ne more sama na stranišče. Ponoči se ne more sama obračati, zato to počno starši. Na daljšo pot ne more sama, lahko pa se vozi po stanovanju.

Čez dan gleda televizijo, pleše, bere, je in spi. Kdaj pa kdaj

zazvoni telefon in takrat poklepetajo s sošolci in prijatelji. Ali pa jim napiše pismo. Se tega napiše le takrat, ko Anja spi, ker drugače nima miru. Svoje sobe nima. Skoraj nič ne more početi doma, ker nima pisalne mize. Lahko le pleše in bere, ker za to poseben prostor ni potreben. Rada bi študirala, vendar doma to ne bi bilo mogoče, potrebovala bi sobo v Ljubljani.

»Vesela bi bila tudi, če bi dobila kakšno zaposlitev, saj bi mi to omogočilo, da se vrnem med ljudi. Z rokami lahko počnem marsikaj. Pišem, rišem. Res pa ne morem držati težkih stvari ali kaj dvigati. Mislim, da bi lahko opravljala pisarniška ali kakšna ročna dela.« Na Društvu mišično obolelih Slovenije se je poznimala in zaprosila za mesto v domu starejših občanov na oddelku za mlajše invalide v Ljubljani, vendar so vsa mesta zasedena.

»Nataša je približno dve leti prva na seznamu čakajočih za mesto na Komanovi, kjer je oddelk za mlajše invalide, vendar njeni prošnji ne moremo ustreči, ker ni prostih mest. Pač pa se odpira možnost v Izoli, v domu Dva topola. Ministrstvo za pravosodje in upravo je tu odobrilo projekt civilnega služenja vojske. Takoj ko ga bodo začeli izvajati, se bo Nataša lahko preselila v Izolo,« je pojasnil Boris Sušteršič, predsednik Društva mišično obolelih Slovenije.

**Alojz Ferlinec, načelnik oddelka za ugovor vesti na vojaške dolžnosti pri ministrstvu za pravosodje in upravo, pravi, da projekta še niso začeli izvajati, ker ni dovolj fantov. »Rešili smo osemdeset prostov za civilno služenje vojaškega roka, vendar gre sedem fantov letos v vojsko, drugi pa študirajo. Projekt bo lahko zaživel šele čez nekaj let, ko bodo študij končali. Trenutno imamo na seznamu dva fanta, ki bi želela iti v Izolo, vendar sta tudi študenta. Takoj, ko bo kakšen nov kandidat za civilno služenje vojnega roka želel v Izolo, ma bomo to omogočili,« je povedal Ferlinec.**

Nekje v Sloveniji pa rjavolaso dekle z zelenorjavimi očmi sedi in čaka. Čaka na možnost, da spet zaživi. Da pride med ljudi. Da odide ven, na svež zrak, kadarkoli si zaželi. Morda prav zdaj sedi na svojem vozičku, upira svoj pogled v zrak in sanjari. O življenju v Ljubljani. O življenju v Izoli. O življenju ljudi, ki so zdravi. SONJA MERLIJAK

**NOVICE**

Članek, ki je bil v Slovenskih novicah objavljen 4.11.1992 in v katerem je Nataša odločno izjavila: »Vesela bi bila, če bi dobila kakšno zaposlitev, saj bi mi to omogočilo, da se vrnem med ljudi. Z rokami lahko počnem marsikaj. Pišem, rišem. Res pa ne morem držati težkih stvari ali kaj dvigati. Mislim, da bi lahko opravljala pisarniška ali kakšna druga ročna dela.«

Vir: arhiv Dela.





*S sodelavci v parku Doma dva topola v Izoli. Na Natašini desni je Suzana Jerič, ki jo je uvedla v poklic in ji nesebično predala svoje dragoceno znanje. Fotografija je bila posneta okoli leta 1997.*

Ja, ta anekdota je pri predsedniku društva Borisu Šuštaršiču živa še vedno. Velikokrat me je s temi besedami predstavil drugim, meni pa ni bilo ob tem najbolj prijetno. Anekdota je vezana na intervju, ki sem ga pred mnogimi leti dala sedaj znani novinarki Dela Sonji Merljak, s katero sva takrat prijateljevali. Sonja je danes doktorica in tudi predavateljica novinarstva na fakulteti v Kopru, takrat pa se ji je v najinem intervjuju zapisala moja iskrena želja »želim si, da bi lahko delala«.

**Vaš prispevek je dejansko zanimivo prebrati s časovno distanco, zato ga tudi objavljamo. Kako pa danes doživljate Dom dva topola, ki je hkrati vaše delovno mesto in se v njem izvaja za distrofike tako pomembna rehabilitacija? Najbrž se kljub temu udeležujete posebnega socialnega programa skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije?**

Doma Dva topola danes ne bi zamenjala za nič na svetu. Zadovoljstvo mi je delati v tako prijetnem okolju, ki

ves čas spreminja svojo podobo in se nenehno razvija. Če me je bilo na začetku, ko sem se preselila iz Ljubljane, strah, kako bom preživljala »puste« zime, so moji takratni strahovi povsem

brezpredmetni. Zimski meseci so v zadnjih letih veliko krajši kot prej, saj imamo v domu ves čas živahno, tudi izven obdobja izvajanja skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije. Ves čas



*S sodelavko Martino in sodelavcem Rajkom na občnem zboru društva distrofikov v Ljubljani.*





*V družbi glasbenika Slavka Ivančiča po koncertu v Domu dva to-pola v Izoli.*



*S sodelavko Urško Mermolja, ki ji pomaga v pisarni.*

nas obiskujejo razne skupine, vrstijo se gradbena dela, razna srečanja, praznovanja, tako da o pravem zimskem mrtvilu niti ne moremo govoriti. Zame osebno je največja sprememba prišla s selitvijo recepcije na drugo lokacijo, saj zato nisem več tako izrazito v stikih z gosti doma, kar včasih tudi malo pogrešam.

Čeprav sem izjemno ponosna na naš posebni socialni program skupinska obmorska obnovitvena rehabilitacija, pa moram priznati, da se je ne udeležujem, saj bi si težko vzela 14 dni prosto in sredi poletja izostala od dela. Včasih mi uspe, da se s fizioterapevtkami dogovorim za »vmesni dan« fizioterapije, kljub temu, da to zelo poveča stopnjo moje utrujenosti in se mi potem pri delu izjemno pozna. Če grem vmes na fizioterapijo, namreč zelo hitim nazaj k delu, kar me dodatno utruja. Tako sem veliko bolj disciplinirana pri sprehodih v naravi: obalo naravnost obožujem in če je le možno, preživim na svežem obmorskem zraku čim več časa.

**Sprehodi torej spadajo med vaše prostočasne aktivnosti. Od kod pa sicer črpate največjo motivacijo, so to kakšni hobiji ali kaj drugega?**

Poleg sprehodov po Izoli včasih preberem kakšno žensko revijo, si v udobju doma ogledam kakšen film, saj mi je kino sicer nedostopen – do Kopra ne morem brez prevoza, v Izoli pa ni prilagojenega dvigala. Včasih prebiram tudi knjige z določeno tematsko vsebino. V obdobju sinovega odraščanja sem tako veliko prebirala knjige o najstnikih, v zadnjem času pa je tega veliko manj.

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

Naj bodo vztrajni in naj si prizadevajo za zaposlitev, kajti s tem se veliko spremeni: ne samo, da si ekonomsko samostojen, pridobiš občutek koristnosti in večjo samozavest za spopadanje s čermi življenja.

**Če bi imela čarobno palico, kaj bi si zaželela?**

(Nasmeh) Vedno sem si želela, da bi en dan v življenju lahko plesala... Zdaj namesto na parketu, plešem med številkami. Veseli me, da tudi ples ni več tako nedostopen kot je bil nekoč – moja hčerka Anja je danes plesalka na invalidskem vozičku...

**Morda lepa misel za konec, ki vam je blizu?**

Vse naše sanje se lahko uresničijo, če le imamo pogum, da jim sledimo. Zaupajte v svoje odločitve – so most do uspeha!

■ mag. Vesna Veingerl, univ. dipl. nov.

**Vzdržati je bolj pomembno kot upati si;  
utruditi sovražno usodo;  
ne biti preplašen zaradi težav;  
obdržati srčnost, ko so jo vsi izgubili.**

*William Makepeace Thackeray*

# Respiratorna fizioterapija pri obolelih z boleznijo motoričnega nevrona (ALS)

Članek, ki ga objavljamo je povzetek predavanja za člane ALS odbora, organiziranega v društvu distrofikov ob svetovnem dnevu ALS, katerega so se udeležili številni člani, prijatelji in svojci obolelih.

Bolezen motoričnega nevrona (ALS – amiotrofična lateralna skleroza) je hitro napredujoča nevrodegenerativna bolezen, ki prizadene živce, kateri oživčujejo mišična vlakna mišic, ki omogočajo gibanje, dihanje, hranjenje, govor. Odraža se s slabenjem mišic, lahko tudi s spastičnostjo mišic. Oboleli za boleznijo motoričnega nevrona so z napredovanjem bolezni vedno bolj omejeni pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, socializaciji in ob slabljenju mišic prsnega koša celo življenjsko ogroženi.

Strokovna literatura poroča, da kar 80-90% ALS bolnikov utrpí respiratorne zaplete, ki so posledica šibkosti mišic prsnega koša ter dihalnih mišic. Šibkost glavne dihalne mišice (diafragme) in pomožnih dihalnih mišic povzroči zmanjšano ventilacijo pljuč, prekinitev dihanja ali celo popolno dihalno odpoved. Šibkost mišic prsnega koša (zlasti trebušnih mišic) pa povzroča neučinkovito čiščenje dihalnih poti oziroma oslabele ali celo odsotno sposobnost kašljanja, kar vodi v pogoste respiratorne infekcije, ki so lahko življenjsko ogrožajoči.

Zaradi zgoraj navedenih razlogov se je ustrezna respiratorna obravnava bolnikov z boleznijo motoričnega nevrona izkazala za ključni dejavnik pri preprečevanju hujših zdravstvenih zapletov, izboljšanju kvalitete življenja in ključni dejavnik za podaljšanje življenjske dobe. Poleg respiratorne terapije je izrednega pomena timska obravnava bolnikov z boleznijo motoričnega nevrona s strani zdravstvenih delavcev različnih profilov, ki vključuje



*Avtorica članka in gostujoča predavateljica Polona Klinar, dipl.fizio. iz Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana in Tomaž Brinovec iz podjetja Pulmodata, d.o.o.*

nevrologa, zdravstvenega tehnika, delovnega terapevta, fizioterapevta, socialnega delavca, logopeda, gastroenterologa, pulmologa, otorinolaringologa in po potrebi specialiste različnih zdravstvenih profilov. Na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo na Nevrološki kliniki v Ljubljani se izvaja respiratorna obravnava teh bolnikov v veliki večini ambulantno. Potrebe po hospitalizaciji so redke.

Vloga ustrezne respiratorne terapije je ključnega pomena zaradi visokega odstotka pojavnosti respiratornih zapletov ravno pri bolnikih z boleznijo motoričnega nevrona. Ustrezna respiratorna obravnava temelji na oceni respiratornega statusa, ki se izvaja ob rednih ambulantnih nevroloških pregledih (na 3 mesece po mednarodnih smernicah za obravnavo bolnikov z boleznijo motoričnega nevrona ali pogostejše glede na pojavnost simptomov dihalne insuficience) in glede na dosežene cilje/rezultate respiratorne obravnave.

Na podlagi respiratornega statusa respiratorni terapevt izbere ustrezne metode respiratorne obravnave in uvede rabo ustreznih respiratornih pripomočkov ali aparatov za rabo na domu. Pravilnega izvajanja respiratornih metod in pravilne rabe respiratornih pripomočkov izuči pacienta, njegove svojce ali skrbnike. Ti so poučeni tudi o nujnosti rednih izvajanj respiratornih metod in rabe respiratornih pripomočkov ali aparatov na domu.

Glavne respiratorne težave pri bolnikih z boleznijo motoričnega nevrona so hipoventilacija, oslABLJena ali odsotna sposobnost kašlja ter prekomerno slinjenje. Bolnike in svojce respiratorni terapevt pouči o tem kakšni so znaki respiratornih težav. V primeru pojava ali opažanja teh znakov pri posamezniku, jim je svetovan nemuden obisk respiratorne ambulante, kjer se izvedejo ustrezni ukrepi glede na prisotne simptome in znake ali druge zdravstvene



ustanove, ki je večša obvladovanja respiratornih težav.

Hipoventilacija (zmanjšan pretok zraka v pljučih v minuti) se lahko odraža kot občutek težkega dihanja (med aktivnostjo, v spanju, v mirovanju, leže na hrbtu z nizkim vzglavjem, po obroku, med kopanjem,...). Izvajanje dihalnih vaj, vaj za krepitev dihalnih mišic, se pri bolnikih z boleznijo motoričnega nevrona do sedaj po opravljenih študijah niso izkazale za pomembno učinkovite. Izkazuje se potreba po nadaljnjih, obsežnejših kliničnih študijah za ugotavljanje učinka. Za učinkovito pa se je izkazala aplikacija mehanske podpore dihanju z dihalnimi aparati, ki jih je medicinska industrija razvila za rabo na domu. Aplikacija mehanske ventilacije na domu je lahko izvedena neinvazivno (bolnik je predihavan preko različnih, njemu ustreznih tipov mask) ali pa invazivno (preko posebne cevke, ki je preko vratu vstavljena v sapnik). Pri bolnikih, ki potrebujejo mehansko podporo dihanju na domu, je potrebno izvajati redne kontrole ustreznosti podporne ventilacije in sprotno prilagajanje parametrov ventilacije glede na bolnikovo stanje. Študije so nesporno dokazale, da mehanska ventilacija izboljšuje kvaliteto življenja pri bolnikih in podaljšuje dobo preživetja.

Oslabljen/odsotna sposobnost kašlja vodi v pogoste respiratorne infekcije, ki zahtevajo dolgotrajno hospitalizacijo in so lahko tudi življenjsko ogrožajoči. Kašelj je lahko refleksno ali hoteno dejanje. Služi nam za zaščito dihalnih poti ob aspiraciji tujkov in za čiščenje pljučnega sekreta. Ob šibkosti mišic prsnega koša, zlasti trebušnih mišic je sposobnost kašlja oslABLJENA ali celo odsotna (pri hudi šibkosti mišic). Pri bolnikih z oslABLJENO sposobnostjo kašlja uvedemo različne respiratorne metode, tehnike, pripomočke ali celo aparate, ki omogočajo učinkovito čiščenje dihalnih poti. Kateri pristop je primeren za posameznega bolnika, temelji na oceni bolnikovega stanja, ki pa se z napredovanjem bolezni spreminja. Metode in tehnike za učinkovito čiščenje dihalnih poti so: položajna drenaža prsnega koša, masaža prsnega koša (udarjanje z dlanjo, izvajanje vibracij prsnega koša s pomočjo masažnega aparata), asistiranje izkašljevanje (s pomočjo ambu balona, samoasistenca

bolnika- pritisk na prsni koš s svojimi rokami, s pritiskom na neko zunanjo oporo npr. rob mize, kopalne kadi, ..., z nagibom delov telesa,...), asistiranje izkašljevanje s pomočjo druge osebe. Na tržišču je prisotnih kar nekaj pripomočkov, ki omogočajo pomoč pri izkašljevanju (npr. trepetalec, trepetalna bučka z uporom med izdihom,...). Pri močno oslABLJENI sposobnosti izkašljevanja, pa je potrebna raba posebnega aparata za izkašljevanje – izkašljevalnika. Aparat deluje na principu izmenjajočega doziranja pozitivnega in negativnega tlaka v dihalne poti in na tak način simulira naravni mehanizem kašlja. Uporablja se ga lahko po neinvazivni metodi (preko ustnika ali obrazne maske) ali pa je možna aplikacija preko kanile (cevke vstajene v sapnik) v kolikor bolnikovo zdravstveno stanje zahteva tak način aplikacije oziroma rabe na domu.

Prekomerno slinjenje je posledica šibkosti mišic zgornjih dihalnih poti. Šibke mišice zgornjih dihalnih poti niso zmožne preprečevati iztekanja sline v spodnje dihalne poti, kar je za bolnika lahko izredno moteče (zaletavanje sline, občutek dušenja,...).

Šibkost mišic zgornjih dihalnih poti tudi povzroča zatekanje tekočine, hrane v spodnje dihalne poti, kar ustvarja pogoje za razvoj infektov spodnjih dihalnih poti. Bolniki, katerim bolezen prizadene mišice zgornjih dihalnih poti in ustne votline imajo tudi motnje govora ali pa je z napredovanjem bolezni

govor popolnoma onemogočen. Prav tako je oteženo in z napredovanjem bolezni onemogočen vnos hrane, tekočine preko ust. Pri takih bolnikih je v njihovo obravnavo poleg nevrologa, zdravstvenega tehnika, respiratornega terapevta vključen tudi širši tim zdravstvenih delavcev kot so logoped, gastroenterolog, nutricionist, otorinolaringolog. Prekomerno slinjenje se zmanjša s pomočjo ustrezne medicamentozne terapije. Ustrezen vnos tekočine in hrane v telo pa je mogoč z vstavitvijo nazogastrične sonde (kratkotrajen ukrep) in vstavitvijo PEG-a (perkutana endoskopska gastrostoma). Zaščita dihalnih poti in omogočen ustrezen dostop zraka v spodnje dihalne poti pa je možen le preko kanile (cevke preko vratu v sapnik).

Po nekaj letnih izkušnjah dela z bolniki z boleznijo motoričnega nevrona, ne le pri nas v Sloveniji, ampak tudi drugod po svetu, se je izkazalo, da je skrb za preprečevanje respiratornih zapletov ključnega pomena. Bolniki poročajo o boljši kvaliteti življenja. Statistika številnih študij jasno kaže na podaljšano dobo preživetja. Ključnega pomena je tudi timska obravnava teh bolnikov s strani zdravstvenih delavcev različnih profilov in zdravstvenih sodelavcev ter vključenost/edukacija svojcev/skrbnikov za ustrezno oskrbo bolnikov z boleznijo motoričnega nevrona na domu.

■ Polonca Klinar, dipl.fizio.  
Respiratorna fizioterapevtka  
na KIKN UKC Ljubljana



Srečanje na društvu ob dnevu ALS, katerega sta se udeležila tudi socialni delavec Iztok Mrak in predsednik društva distrofikov Boris Šuštaršič.

# Novosti pri zdravljenju živčno-mišičnih bolezni

Področje živčno-mišičnih bolezni je v zadnjih treh desetletjih zaznamoval izrazit napredek. Sprva na področju razumevanja nastanka bolezni in odkrivanja vzročnih genov. Sledilo je raziskovanje novih možnosti zdravljenja z delovanjem na sam vzrok oz. nastanek bolezni. V današnjem času si z velikim optimizmom obetamo nove možnosti zdravljenja, ki bi bolnikom pomembno izboljšala preživetje in kakovost življenja.

Obravnava bolnikov trenutno sloni na preventivi in zdravljenju zapletov mišične oslabelosti in vzdrževanju kakovosti življenja. V sodobni medicini iščemo načine, kako bi odpravili vzroke za nastanek bolezni. Vendar pa vzročno zdravljenje t.i. genetskih bolezni, kjer pride do napak oz. mutacij v genih, kar povzroči točno določeno živčno-mišično bolezen, zaenkrat še ni možno.

V zadnjih letih se pojavljajo nova, potencialno učinkovita zdravila, ki pa morajo prestati zahtevne in dolgotrajne postopke, s katerimi se dokaže njihova učinkovitost in varnost. Največ novosti je pri dveh najpogostejših dednih živčno mišičnih boleznih: Duchennovi mišični distrofiji (DMD) in spinalni mišični atrofiji (SMA). Nekaj teh novosti, zlasti na področju zdravljenja, bomo predstavili v tem prispevku.

## NOVI NAČINI ZDRAVLJENJA ŽIVČNO-MIŠIČNIH BOLEZNI

Do genetske bolezni pride zaradi mutiranega oz. spremenjenega gena, ki nosi zapis za tvorbo beljakovine, ki je potrebna za življenje. Zaradi tega beljakovina ali ne nastaja ali pa ima spremenjene fizikalno-kemijske lastnosti, kar vodi v bolezensko stanje. Novi pristopi zdravljenja skušajo na različne načine dvigniti raven pravilno delujoče beljakovine.

V svetu trenutno poteka več različnih raziskav, pri katerih preizkušajo varnost in učinkovitost novih zdravil (sledimo jih lahko na internetni strani [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)). Sami postopki

preskušanja zdravil so dolgotrajni in dragi, vendar so potrebni za zagotavljanje kakovosti, varnosti in učinkovitosti zdravila. Najprej se izvaja predklinično farmakološko-toksikološko preskušanje zdravil na celičnih kulturah, izoliranih tkivih in organih ter na živalih. Iz teh podatkov skušajo znanstveniki predvideti možne učinke na ljudeh. Sledi t.i. klinično preskušanje zdravil za uporabo v humani medicini, ko se zdravilo poizkusi na zdravih in bolnih ljudeh. V tej fazi poizkušamo potrditi klinične in farmakološke učinke zdravila v preskušanju in odkriti potencialne neželene učinke zdravila. Ločimo 4 faze kliničnega preskušanja, glede na njihov namen in stopnjo razvoja zdravila (1). Šele ko zdravilo zadosti vsem opisanim kriterijem se lahko prične uporaba v redni klinični

praksi. Razvoj in testiranje novega zdravila je dolgotrajen proces, ki traja od 10 do 15 let.

## DUCHENNOVA MIŠIČNA DISTROFIJA (DMD)

DMD je na X-kromosom vezana dedna bolezen mišic, ki povzroča napredujočo mišično oslabelost. Vzrok za bolezen je spremenjen (oz. mutiran) gen, ki nosi zapis za beljakovino distrofin. Beljakovina distrofin je vezana na celično membrano mišice in je nadvse pomembna za njeno stabilnost. Posledica pomanjkanja ali odsotnosti distrofina vodi v pogoste poškodbe mišic in njihov propad (2-4). Učinkovitost potencialnega zdravila je tako neposredno odvisna od njegove zmožnosti za dvig





ravni distrofina v celici. Že več let se kot edino farmakološko zdravljenje uporabljajo kortikosteroidi (KS), katerih glavni učinki na skeletno mišico so: zmanjšanje vnetja, povečanje mišične mase in s tem zakasnitev poslabšanja bolezni (5). Terapija s KS izboljša mišično moč in posledično podaljša neodvisno gibanje ter zmanjša posledice zaradi negibanja (zlasti skoliozo, izpahe kolkov, kontrakturo sklepov, ipd), nosi pa veliko tveganje za stranske učinke (6).

Trenutno je v raziskovanju več različnih potencialnih zdravil, med njimi ataluren (PTC124), idebenone, protismiselni oligonukleotidi. Razvijajo pa se tudi genska terapija, terapija z matičnimi celicami in druge.

## ATALUREN (TRANSLARNA™)

Ataluren je prvo zdravilo, ki ga je Evropska agencija za zdravila (EMA) odobrila za prodajo na tržišču in, ki deluje na ravni gena in tako deluje na sam vzrok bolezni. V poštev pride za uporabo pri bolnikih, katerih bolezen je posledica t.i. nesmiselne (stop) mutacije (najdemo jo pri 10 – 15 % bolnikov z DMD). Nesmiselne mutacije so spremembe v genetskem zapisu, zaradi katerih se prehitro zaustavi t.i. translacija oz. sestavljanje beljakovine iz aminokislin na osnovi zapisa mRNK. Posledično je beljakovinska molekula (v primeru DMD je to distrofin) prekratka in nedelujoča. Molekula ataluren omogoči ribosomu (celični organel, ki je pomemben za prepisovanje dednega zapisa-DNK), da preskoči nesmiselno mutacijo in tako prebere celotno mRNA molekulo ter izdela beljakovino v celoti, le-ta pa lahko v celici ustrezno opravlja svojo funkcijo. Prednost zdravila je tudi, da se zaužije peroralno (7).

V raziskavah je bilo glavno merilo za učinkovitost zdravila sprememba razdalje, ki jo je bolnik po 48 tednih zdravljenja lahko prehodil v šestih minutah (t.i. 6 minutni test hoje). Rezultati so pri bolnikih, ki so uporabljali zdravilo ataluren v odmerku 40 mg/kg dnevno, pokazali manjšo izgubo zmoglosti hoje, kot ob uporabi placeba. Podoben učinek je bil viden tudi pri drugih merilih za oceno učinkovitosti, vključno s tistimi, ki so bila neposredno povezana z vsakodnevnimi dejavnostmi bolnikov.



Najpogostejši neželeni učinki zdravila ataluren (ki lahko prizadenejo več kot 1 osebo od 10) so navzea (slabost), bruhanje in glavobol. Indikacija so pokretni bolniki stari 5 ali več let (8).

## IDEBENON (CATENA®/RAXONE®)

Učinkovina idebenon deluje kot prenašalec dodatnih elektronov v mitochondrije, kar vodi v večjo proizvodnjo energije (ATP), ki jo celica potrebuje za celične procese. Poleg tega deluje antioksidativno, ker ščiti celice pred škodljivimi prostimi radikali. Idebenon je podoben koencimu Q10, oba namreč pripadata skupni benzokinonov, vendar ima idebenon drugačno topnost in ni odvisen od funkcije mitochondrijev, zato koencim Q10 ne more nadomestiti funkcije idebenona in obratno. (9). Pozitivni učinki idebenona so se pokazali tudi pri bolnikih z DMD.

Aprila 2014 je bila zaključena raziskava DELOS, klinična raziskava faze III, ki je ocenjevala predvsem vpliv idebenona (v dnevnem odmerku 900 mg) na izboljšanje pljučne funkcije ter tudi motorične funkcije, mišične moči in kakovost življenja pri bolnikih z DMD. Zdravljenje z idebenonom je pomembno zmanjšalo poslabšanje dihalne funkcije. Izkazalo se je kot varno in dobro prenosljivo zdravilo (10). Naknadne analize so pokazale tudi manj zapletov s strani dihal, predvsem manj okužb (11).

## GENSKO ZDRAVLJENJE DMD

Gensko zdravljenje nam omogoča nadomestitev okvarjenih ali odsotnih genov ter tudi regulacijo njihovega izražanja. Prednost te metode zdravljenja je možnost trajne ozdravitve prej neozdravljive bolezni ali vsaj daljše in bolj kakovostno življenje pacienta.

Pomemben korak in hkrati tudi ovira pri genskem zdravljenju je vnos genske informacije v celico. Proces ne sme biti toksičen za celice, potek mora biti hiter in ne sme aktivirati imunskega sistema.

Obstajajo 3 različne metode genskega zdravljenja z zmožnostjo povrnitve izražanja distrofina. Sem vključujemo preskakovanje eksonov, zamenjavo mutiranega gena za distrofin in popravljanje genov.

### Preskakovanje eksonov oz. »exon skipping«

Obet v prihodnosti predstavlja uporaba protismiselnih oligonukleotidov, ki preko izrezovanja dela molekule RNA (določenega eksona), popravijo bralni okvir gena za distrofin in tako povrnejo izražanje distrofina. Mehanizem delovanja je povišanje koncentracije proteina, ki po strukturi sicer ni popolnoma enak biološkemu distrofinu, vendar ima določeno učinkovitost. Posledično se upočasni napredovanje bolezni. Tovrstna terapija je bila preizkušena na živalskih modelih z različnimi

oligonukleotidi (12). Na ljudeh trenutno poteka raziskava III faze z molekulo eteplirsom (NCT02255552), ki omogoči preskok eksona 51. Tovrstno zdravljenje ima potencial za zdravljenje 13% bolnikov z DMD. Raziskuje pa se tudi uporaba drugih molekul, ki delujejo na druge eksone (13). Ker pri tej metodi ne pride do direktnega popravljanja molekule DNA, vseskozi nastajajo mutirane molekule RNA, zato je zdravljenje s to metodo dolgotrajno.

### Zdravljenje z zamenjavo genov

Gre za metodo z najdaljšo zgodovino. Normalno kopijo gena za distrofin ali sintetično različico se vnese v mišico. Za vnos gena v celico se uporabljajo različni prenašalci oz. vektorji. Najbolj pripravi so t.i. virusni vektorji, saj imajo razvit mehanizem za vstop v celico in uporabo celičnih komponent za ekspresijo lastnih genov. Njihova osrednja slabost je, da vzpodbudijo imunski odziv. Pri DMD se največ uporablja prenos gena v telo s pomočjo rekombinantnih adenovirusnih vektorjev, katerih glavna omejitev je omejena velikost DNA, ki jo je moč vgraditi. Ker je gen za distrofin izjemno velik gen, se večina v telo vnašajo skrajšane različice gena. Na tem področju se pripravljajo klinične raziskave, ki bi ugotovile učinkovitost zdravljenja ter predvsem ali je tovrstno zdravljenje varno (14).

### METODA CRISPR/CAS9

Popravilo oz. urejanje genov je bilo v preteklosti neučinkovito zaradi pomanjkanja ustreznega orodja oz. načina. K pomembni spremembi na tem področju je izrazilo doprinesla t.i. metoda CRISPR/Cas9. Izvira iz bakterijskega obrambnega mehanizma. Omogoča, da se genom zareže na točno določenem mestu (14). V zadnjih letih se pojavlja vedno več različnih raziskav, kjer s to metodo pomembno dosežejo porast distrofina v humanih celicah v celični kulturi (15). Več raziskovalnih skupin pa je že poročalo o možnosti učinkovite uporabe metode CRISPR/Cas9 na miših s pomembnim izboljšanjem mišične funkcije (16,17,18). Rezultati so obetajoči, vendar gre za relativno mlado metodo, ki še ni primerna za testiranje na ljudeh. Skrb

med drugim povzroča imunski odgovor, ki bi bil usmerjen proti bakterijski Cas9 beljakovini (14).

### SPINALNA MIŠIČNA ATROFIJA (SMA)

Za obolenje spinalna mišična atrofija je značilna degeneracija motoričnih nevronov v hrbtenjači. Vzrok je genetski, bolezen nastane kot posledica mutacije v genu SMN1 (angl. *survival of motor neuron 1 gene*). Deduje se avtosomno recesivno.

Klinična slika je zelo raznolika. Od obolelih novorojenčkov oz. dojenčkov v prvem letu življenja s hudo obliko in zgodnjo umrljivostjo, do oblik, ki se kažejo šele v poznem otroštem ali celo odraslem obdobju in bolnika ovirajo pri vsakodnevni aktivnosti, ni pa ogroženo njihovo življenje. Trenutno vzročnega zdravljenja boleznih ne poznamo. Bolniku pomagamo s t.i. podpornim zdravljenjem, ki je vedno multidisciplinarno (19).

### VZROK SMA

Za razumevanje delovanja novih terapevtskih tarč pri zdravljenju SMA je pomembno poznavanje vzroka in nastanka bolezni.

Gre za dedno bolezen, kjer je v osnovi prizadet gen SMN1. Oboleli izgubijo gen SMN1 (in posledično protein SMN1, ki je pomemben za normalno delovanje motoričnih nevronov), ohranijo pa eno ali več kopij gena SMN2, ki je njegov homolog. Tudi gen SMN2 kodira protein SMN1, vendar v veliko nižjih koncentracijah. Posledica je izguba pomembnih proteinov, kar vodi v degeneracijo oz. propad celice motoričnega nevrona. Primarna strategija za zdravljenje SMA je dvig koncentracije proteina SMN (19).



### NUSINERSEN

Nusinersen je modificirani protismisselni oligonukleotid. Veže se na pre-mRNA gena SMN2 in omogoča vključitev eksona 7. Posledica je nastajanje popolnoma funkcionalnega proteina SMN. Predklinične raziskave na živalskih modelih so potrdile porast proteina SMN v celici, izboljšanje motorične funkcije ter povečanje preživetja (20). Nusinersen je treba dajati intratekalno, torej neposredno v možgansko tekočino (likvor), saj molekula ne prehaja krvno-možganske bariere. Marca 2016 so bili objavljeni rezultati prve klinične raziskave, ki je vključevala obolele za SMA. Ugotavljala je varnost, prenosljivost, farmakokinetiko ter tudi preliminarne klinične učinke nusinersena. Zdravilo so prejemali otroci s SMA tipa 2 in 3, stari 2-14 let. Rezultati varnosti in prenosljivosti so ugodni ter ohrabrujoči za nadaljevanje raziskovanja zdravila, ki ima potencial pomembno izboljšati kakovost življenja bolnikov s SMA (21).

### OLESOKSIM

Olesoksime je majhna molekula, ki deluje nevroprotektivno, torej ščiti motorične nevrone. Omogoča preživetje ter delovanje nevronov v stresnih okoliščinah preko delovanja na prepustnost mitohondrijske membrane (22). Oktobra 2013 je bila zaključena dvojno-slepa klinična raziskava faze II, ki je ugotavljala varnost in učinkovitost olesoksima pri bolnikih s SMA starih od 3-25 let (tip II in tip III). Rezultati so obetajoči: molekula kaže ugodni učinek na vzdrževanje motorične funkcije pri bolnikih s SMA, pri tem imajo bolniki redke stranske učinke (23).







## GENSKO ZDRAVLJENJE

Trenutno so v teku predklinične raziskave kjer poskušajo z vnosom gena SMN v celice s pomočjo modificiranega virusa (AAV). Raziskave na živalih so že potrdile pomembno daljše preživetje tistih miš s SMA, ki so prejele scAAV9-SMN. V teku je raziskava faze I, kjer bo prva skupina otrok s SMA1 prejela opisano zdravilo (24).

## OBETI ZA PRIHODNOST

Področje razvoja zdravil za zdravljenje živčno-mišičnih bolezni je zelo aktivno in obetajoče. Trenutno lahko od zdravil pričakujemo, da bodo zavirale razvoj bolezni, zmanjšale pogostost pridruženih težav, izboljšale kakovost življenja in podaljšale življenjsko dobo. Ob tem je izrednega pomena, da so za bolnika tudi varna. V prihodnosti pa si nedvomno želimo, da bi lahko tudi genetske bolezni zdravili vzročno.

Na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike v Ljubljani spremljamo razvoj novih terapevtskih pristopov za zdravljenje živčno-mišičnih bolezni. Z razpoložljivostjo novih zdravil za zdravljenje določenih skupin bolnikov, bomo lahko v sodelovanju s pacienti in njihovimi starši poizkušali ustvariti svetlejšo prihodnost za otroke z živčno-mišičnimi boleznimi.

■ Klavdija Sukič, Tanja Golli, Mirjana Perkovič Benedik, David Neubauer, Damjan Osredkar

## Literatura

1. Direktiva komisije 2003/637ES, priloga 1 (analizni, farmakološko-toksikološki in klinični standardi ter protokoli za preskušanje zdravil)
2. Emery AE. The muscular dystrophies. *Lancet* 2002; 359: 687-95.
3. Hoffman EP, Brown RH Jr, Kunkel LM. Dystrophin: the protein product of the Duchenne muscular dystrophy locus. *Cell* 1987; 51: 919.
4. Worton R. Muscular dystrophies: diseases of the dystrophin-glycoprotein complex. *Science* 1995; 270: 755-6.
5. Haas M, Vlcek V, Balabanov P, Salmonson T, Bakchine S, Markey G, s sod. European Medicines Agency review of ataluren for the treatment of ambulant patients aged 5 years and older with Duchenne muscular dystrophy resulting from a nonsense mutation in the dystrophin gene. *Neuromuscul Disord* 2015; 25: 5-13.
6. LoMauro A, D'Angelo MG, Aliverti A. Assessment and management of respiratory function in patients with Duchenne muscular dystrophy: current and emerging options. *Ther Clin Risk Manag* 2015; 11: 1475-88.
7. Bushby K, Finkel R, Wong B, Barohn R, Campbell C, Comi PG, s sod. Ataluren treatment of patients with nonsense mutation dystrophinopathy. *Muscle Nerve* 2014; 50(4): 477-87.
8. [http://www.ema.europa.eu/docs/sl\\_Sl/document\\_library/EPAR\\_-\\_Summary\\_for\\_the\\_public/human/002720/WC500171815.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/sl_Sl/document_library/EPAR_-_Summary_for_the_public/human/002720/WC500171815.pdf)
9. Jaber S, Polster BM. Idebenone and neuroprotection: antioxidant, pro-oxidant, or electron carrier? *J Bioenerg Biomembr* 2015 ; 47: 111-8.
10. Buyse GM, Voit T, Schara U, Straathof CS, D'Angelo MG, Bernert G, s sod. Efficacy of idebenone on respiratory function in patients with Duchenne muscular dystrophy not using glucocorticoids (DELOS)/ a double-blind randomised placebo-controlled phase 3 trial. *Lancet* 2015; 385: 1748-57.
11. McDonald CM, Meier T, Voit T, Schara U, Straathof CS, D'Angelo MG, s sod. Idebenone reduces respiratory complications in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord* 2016. pii: S0960-8966(16)30157-2. doi: 10.1016/j.nmd.2016.05.008.
12. Mendell JR, Rodino-Klapac LR, Sahenk Z, Roush K, Bird L, Lowes LP, s sod. Eteplirsen for the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Ann Neurol* 2013; 74: 637-47.
13. <https://www.sarepta.com/pipeline/exon-skipping-duchenne>
14. Duan D. Dystrophin gene replacement and gene repair therapy for Duchenne muscular dystrophy in 2016. *Hum Gene Ther Clin Dev* 2016 Mar 4. [Epub ahead of print]
15. DG Ousterout, AM Kabadi, PI Thakore, et al. Multiplex CRISPR/Cas9-based genome editing for correction of dystrophin mutations that cause Duchenne muscular dystrophy. *Nat Commun* 2015; 6: 6244.
16. Nelson CE, Hakim CH, Ousterout DG, Thakore PI, Moreb EA, Castellanos Rivera RM, s sod. In vivo genome editing improves muscle function in a mouse model of Duchenne muscular dystrophy. *Science* 2016; 351: 403-7.
17. Tabebordbar M, Zhu K, Cheng JK, Chew WL, Widrick JJ, Yan WX, s sod. In vivo gene editing in dystrophic mouse muscle and muscle stem cells. *Science* 2016; 351: 407-11.
18. Long C, Amoasii L, Mireault AA, McAnally JR, Li H, Sanchez-Ortiz E, s sod. Postnatal genome editing partially restores dystrophin expression in a mouse model of muscular dystrophy. *Science* 2016; 351: 400-3.
19. Mercuri E, Bertini E, Iannaccone ST. Childhood spinal muscular atrophy: controversies and challenges. *Lancet Neurol* 2012; 11: 443-52.
20. Naryshkin NA, Weetall M, Dakka A, Narasimhan J, Zhao X, Feng Z s sod. Motor neuron disease. SMN2 splicing modifiers improve motor function and longevity in mice with spinal muscular atrophy. *Science* 2014; 345: 688-93.
21. Chiriboga CA, Swoboda KJ, Darras BT, Iannaccone ST, Montes J, De Vivo DC s sod. Results from a phase 1 study of nusinersen (ISIS-SMNrx) in children with spinal muscular atrophy. *Neurology* 2016; 86: 890-7.
22. Zanetta C, Nizzardo M, Simone C, Monguzzi E, Bresolin N, Comi GP, Corti S. Molecular therapeutic strategies for spinal muscular atrophies: current and future clinical trials. *Clin Ther* 2014; 36: 128-40.
23. ClinicalTrials.gov. Safety and efficacy of olesoxime (TRO19622) in 3-25 years SMA patients. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01302600>.
24. ClinicalTrials.gov. Gene Transfer Clinical Trial for Spinal Muscular Atrophy Type 1. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02122952>

# Kakav s kokosovim mlekom

Za hladne zimske dni vam predlagamo krepčilni kakav s kokosovim mlekom kot zdrav napitek za lahko noč.

**Sestavine:**

2 dcl kokosovega mleka

3 žlice kakava

stevija (po okusu)

nekaj kapljic vanilijevega ekstrakta

ščepec cimeta

**Priprava:**

Segrejemo kokosovo mleko in med mešanjem dodajamo ostale sestavine.

**Pozitivne lastnosti:**

Kakav iz kokosovega mleka ima več kot 300 pozitivnih substanc, ki krepijo zdravje:

- vsebuje snovi, ki ugodno vplivajo na zdravje srca in ožilja (znižuje pritisk, za kar 50% zmanjšuje umrljivost zaradi kardiovaskularnih bolezni in za 47 % zmanjša umrljivost moških zaradi kapi),

- ima 3-krat več antioksidantov (kot na primer rdeče vino ali zeleni čaj, in 4-krat več kot borovnice),
- kakav med drugim tudi pospeši mikrocirkulacijo (vsebnost navadnega mleka v industrijsko pripravljenih napitkih močno zmanjša pozitivne učinke, poleg tega pa so zaradi mleka prisotne tudi nasičene maščobe).

■ Priprava: Vesna Veingerl





# Invalidnost v sodobni družbi

S tem naslovom je 4. oktobra v prostorih Društva distrofikov Slovenije potekalo predavanje dr. Zorana Milivojevića, priznanega psihoterapevta, predavatelja na Univerzi Sigmunda Freuda na Dunaju ter prav tako avtorja številnih dobro branih knjig z omejenega področja. Dr. Milivojević se že vrsto let ukvarja s transakcijsko analizo kot eno izmed metod sodobnih psihoterapevtskih pristopov in je s svojim delom uspešen zlasti na področju vzgoje in izobraževanja, problematike drog in medosebnih odnosov, tako zasebno kakor tudi v delovnem okolju.

Tokrat se je predavatelj na željo Združenja invalidov – Foruma Slovenije ob njihovi 20. letnici lotil organizacije nadvse zanimive teme, to je invalidnosti in njene vloge pri vprašanjih, ki jih odpira vsakokratna in vsakršna navzočnost invalidov. Predavatelj je predavanje začel z zanimivim izzivom, ko se je v začetku izključno oprl na koncept hendikepa, češ da je ta na Zahodu bolj in bolje uporabljan, kot pa beseda invalid. V drugi polovici predavanja je eden od poslušalcev – sekretar Društva distrofikov Slovenije Ivo Jakovljević pojasnil predavatelju, da v vseh deželah bivše Jugoslavije z besedo invalid nimajo problemov, ker ta beseda nima nobenega slabšalnega prizvoka. Povedal je, da izraz hendikep pravzaprav izvira iz časa Krimskih vojn, ko so invalidom odobrili, da so lahko uradno prosjačili s kapo v roki ali »hand - in - cap«. Ker je bilo to prvo Milivojevićevo predavanje na temo invalidnosti, je bil kar prijetno presenečen nad to razlago, ter dejal, da bo odslej besedo invalid obravnaval pozitivno. Je pa namenil nekaj besed tudi ločevanju med posameznikom in njegovo invalidnostjo, na ta način kot jo na primer uporabljajo v sosednji Hrvaški, kjer govore o osebah z invalidnostjo, ker je po njegovem mnenju tudi z vidika psihologije osebnosti edino primerno, saj smo v biti vsi enaki, invalidnost pa se lahko pripeti vsakemu in to ne glede na njegovo osebnostno strukturo.

Znani psiholog se je dotaknil tudi strukture sodobne družbe, kjer se višjemu sloju ni več potrebno ukvarjati s preživetjem, ampak se samo še naslaja ob »kvaliteti«, kar pomeni, da



je vsakršno popolno zadovoljevanje potreb pravzaprav za človeštvo in posameznika enako propadu. Ko se je sprehodil skozi zgodovino je orisal tudi pomembne padce posamičnih zgodovinskih obdobj, kot na primer zaton Rimskega cesarstva. Rimljani so tudi postajali vedno bolj nagnjeni k uživanju, namesto da bi skrbeli za svoje pokrajine in zunanje meje. Za razliko od tako imenovane družbe »kvalitete«, pa družba preživetja sili posameznika k boljšemu povezovanju z drugimi, k negovanju plemenskih

običajev in načinov življenja, medtem ko ga družba »kvalitete« osamlja in na to osamitev tudi sam pristaja, saj so mu pomembne le zadovoljitve njegovih vedno večjih in največkrat nesmiselnih potreb.

Milivojević je publiki postavil vprašanja glede čustev jeze, obupa in drugih emocij. Tudi glede reševanja problemov imamo lahko veliko različnih stališč, vendar se moramo strinjati, da imamo probleme prav vsi. Ni ga človeka, ki jih ne bi imel. Odvisno pa je, kako se nanje odzivamo.

Poslušalci so dejavno sodelovali s svojimi stališči v zvezi s problemi v družbi, odnosih in na delovnih mestih. Zoran Milivojević vedno želi, da so njegova predavanja dialog s poslušalci in ne samo predavateljev monolog, kar se je tudi tokrat izkazalo za zelo uspešno metodo.

■ Povzeto po spletnem časopisu ZIFS



# Distrofiki razstavljajo v Centralni informacijski pisarni MOL

V četrtek, 3. novembra ob 11. uri so v prostorih Centralne informacijske pisarne Mestne občine Ljubljana, na Mačkovi 1, slavnostno odprli razstavo likovnih del skupine »Likovna snovanja« Društva distrofikov Slovenije.



Razstavo, ki jo je spremljal tudi bogati kulturni program, je odprl župan Mestne občine Ljubljana **Zoran Jankovič**. Ob tej priložnosti je sekretar društva **Ivo Jakovljevič** nagovoril navzoče in predstavil pomemben socialni program društva, ki ga izvajajo že vrsto

let. Razstava bo na ogled vsak delovni dan do konca novembra.

Svoje likovne stvaritve so tako člani društva ponovno izpostavili javnosti, ki zna ceniti ustvarjalnost distrofikov. V uredništvu MAŽ-a jim želimo še veliko nadaljnjih uspehov in likovnih

navdihov, saj njihova dela med drugim krasijo tudi vsakoletni koledar Društva distrofikov Slovenije, pri čemer je navdihujoče spremljati njihovo zagnanost in predanost pod vodstvom mentorice **Saše Strnad**.





# Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija

Vsem distrofikom obmorska obnovitvena rehabilitacija ogromno pomeni, saj ob skrbi za zdravje v času rehabilitacije potekajo še druge socialne aktivnosti: druženje z vrstniki, različne delavnice, kar vse skupaj pripomore k aktivnemu preživljanju prostega časa v idiličnem obmorskem okolju.



*Tekoča vzdrževalna dela v Domu dva topola.*



*Druženje na terasi doma prispeva k medsebojnemu povezovanju distrofikov.*

Organiziranje vsakoletne skupinske obnovitvene rehabilitacije, katero izvaja Dom dva topola v Izoli, je zelo zapleten proces, katerega priprave se na Društvu distrofikov Slovenije začnejo že v začetku koledarskega leta, saj se je na javni razpis Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije potrebno vsakič znova prijaviti v določenem roku. Razpis je iz tega vidika zahteven in zanj je potrebno pripraviti vso potrebno dokumentacijo, na podlagi katere posebna zdravniška komisija za izbor rehabilitantov na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča v Ljubljani pripravi seznam upravičenih oseb za rehabilitacijo. Komisija se navadno sešane v mesecu marcu. Med strokovne kriterije za izbor udeležencev rehabilitacije sodijo medicinske indikacije, zdravstveno stanje udeležencev, koriščenje programa v preteklih letih in ker je obolelih čedalje več, izbor ni ravno lahka naloga.

Prednost pri izboru navadno imajo mladoletni otroci in ljudje z zelo težkimi oblikami obolenja, pri katerih je pričakovati tudi hitro napredovanje invalidnosti. Vsem tem kategorijam zdravniki običajno odobrijo tudi spremljevalca, od katerega se pričakuje, da bo enako kot tudi sicer poskrbel za distrofika, ki ga spremlja. Ob tem je zaželeno, da se spremljevalci aktivno vključujejo tudi v skupinsko dogajanje, saj lahko tako pri vsakodnevni aktivnostih tudi marsikoga razbremenijo. Ker gre za skupinsko obnovitveno rehabilitacijo, si je treba vsestransko prizadevati za izboljšanje skupnega bivanja v domu v obdobju rehabilitacije.

Pred nastopom rehabilitacije je potrebno z udeleženci uskladiti vse podrobnosti, tako glede prevoza kakor drugih zadev, med katere sodi tudi posebna prehrana, ortopedski in tehnični pripomočki, ki jih distrofik potrebuje in podobno. Prav je, da sta tako društvo

kot organizator in dom kot izvajalec omenjenega programa o vseh specifikah pravočasno seznanjena, kajti to je predpogoj za zagotavljanje zares kvalitetne rehabilitacije. Včasih se tudi zgodi, da kakšen posameznik ni zadovoljen, a ljudje smo pač že po naravi različni, eni niso z ničemer zadovoljni,



*Plavanje v posebnem ogrevanem bazenu je poleg fizioterapije temelj zdravja distrofikov.*

spet drugi pa so hvaležni že za kanček pozornosti. Pomembno je utečeno sodelovanje celotnega kadra, od študentov na negi in v fizioterapiji, do reševalcev na plaži, ki zagotavljajo asistenco in pomoč pri plavanju. Njihov pristop do rehabilitantov v vsakdanjih srečanjih je bil letos na zelo prijaznem nivoju, kar so udeleženci tudi pohvalili.

Vsi distrofici bi se na splošno morali veliko bolj zavedati pomena Doma dva

topola, katerega velika prednost je, da ga vodijo in upravljajo sami distrofici. V njem je vse prilagojeno uporabnikom invalidskega vozička, tako da ovir skorajda ni. Poskrbljeno je tudi za nego, kar marsikomu omogoča popolno samostojnost. Rehabilitacija na dolgi rok ne izboljša le kvalitete življenja, temveč tudi podaljša življenjsko dobo rehabilitanta. Fizioterapijo je tako na visoko strokovnem nivoju letos vodila Martina

Sardoč, ki ima pri delu z distrofiki dolgoletne bogate izkušnje. Skupaj z zdravniki iz URI Soča so izjemno dobro sodelovali ter s tem znatno prispevali k ohranjanju zdravja vseh udeležencev, za kar si zaslužijo vse pohvale.

V fotoreportaži vam predstavljamo nekaj utrinkov z letošnje obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije, pri čemer fotografije govorijo same zase.



Utrinki s fizioterapije, s katero lahko največ pripomoremo k ohranjanju zdravja.

## Dobrodošla popestritev rehabilitacije

Letošnjo skupinsko obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izoli so obogatili nadebudni prostovoljci, ki so poskrbeli za dodatne prostočasne aktivnosti. Posebej sta izstopali članici društva distrofikov Marja in Nastija, ki sta v skladu s svojo lastno pobudo pripravili in izvedli bogat program, namenjen otrokom in staršem.

»Z Marjo sva veliko premišljevali, da bi se lahko v Izoli med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo več dogajalo v smislu socialne rehabilitacije ali druženja. Spomladi sva svojo idejo predstavili predsedniku Društva distrofikov Slovenije **Borisu Šuštaršiču**, ki naju je v najinem prizadevanju podprl, kar je bil prvi korak na poti k uresničevanju najinega cilja in za kar sva mu iskreno hvaležni,« pripoveduje **Nastija Fijolič**, sicer uspešna študentka fakultete za fotografijo, o katere razstavah smo v MAŽ-u že poročali. Medtem ko je univerzitetna diplomirana socialna delavka **Marja Koren** študij že uspešno zaključila, si je Nastija kljub intenzivnemu študijskemu letu



Otroci so se veselili ustvarjalnih delavnic pod vodstvom prostovoljk.

zaželela dinamičnih počitnic in tako sta se otovorjeni z idejami skupaj znašli v Izoli že na začetku poletja. Pravita, da sta bili priča številnim zabavnim in nepozabnim dogodivščinam.

Vsak začetek je težak in tako je bil kljub začetniški evforiji tudi za njiju najtežji del dela s prvo skupino rehabilitantov, v kateri sta se znašli v številni skupini otrok v starosti od štiri do trinajst let,





*Poslikali so kamne, spuščali ročno izdelane ladjice iz papirja in porisali park doma.*



*Vse svoje izdelke so tudi razstavili.*

ki sta jih morali vse enako pritegniti k sodelovanju. Ta del je bil najtežji, a ob podpori staršev so se tabuji hitro razblinili in kmalu sta začeli tudi sami uživati v zabavnem druženju z otroci. Delavnice so potekale vsak dan od 14.30 do 16.00 ure in marsikateri starš je v tem obdobju našel prosto uro zase, mnogi pa se so se tudi pridružili ustvarjanju in aktivno sodelovali. Led je bil prebit, zadovoljstvo gostov pa iz dneva v dan večje.

Večinoma so se srečevali v parku, včasih pa sta popeljali skupino »ustvarjalcev« tudi na sladoleđ, česar so se razveselili predvsem najmlajši. Ob slabem vremenu sta se s skupino najstnikov odpravili tudi v Koper.

Med najbolj priljubljenimi družabnimi igrami so bile igre z balončki, napolnjenimi z vodo. Po dve skupini staršev in otrok sta potem ciljali na tleh narisano tarčo in zmagovalci so bili nagrajeni s čokolado, liziko ali bomboni. Veselja ob tem ni manjkalo! Iskali so tudi skriti zaklad, organizirali filmske večere, tombolo ter nočno kopanje, izvedli jogo smeha za otroke, izdelovali ladjice iz papirja in jih spuščali v vodi, nabirali kamenčke in jih nato ročno poslikavali ipd. Presenečenje letošnjega poletja je bil ročno poslikan domski park, ki se je bohotil v tisočeri barvnih odtenkih

in umetniških variacijah. Vse risbice, ki so jih naredili otroci, sta razstavili po stenah, skupaj pa so izdelali tudi večji plakat, v katerem je vsak posameznik prispeval svoj delček.

Nekatere delavnice sta združili tudi s prostovoljko Uršulo iz Švice, ki se je veliko družila z ljudmi in vodila tudi jezikovne delavnice. V Slovenijo je pripotovala s polnim kovčkom za ustvarjanje uporabnih materialov. Skupaj so potem izdelovali različne škatlice ter organizirali švicarski ter salsa večer. Pri slednjem so sodelovale tudi kuharice, ki so jim pripravile odlično bovlo. Plesni koreograf Andrej Novotny jih je naučil enostavno koreografijo, s katero so skupaj zaplesali pred starši, ki so bili tako presenečeni kot izjemno ponosni na svoje otroke. V goste so povabili tudi visažistko, ki je otroke



Gosti so se veselili izletov z ladjico ob slovenski obali.

porisala po telesu in dame naučila ličenja.

Ob vsestransko pestrem dogajanju so v letošnjem poletju v izolskem domu gostili veliko glasbenih skupin, katere so dodatno razgibale vroče poletne dni. »V domu sva bili vsega skupaj tri mesece in ko se danes oziram nazaj, sploh ne vem, kdaj je minilo, saj se mi zdi, da sva bili v Izoli komaj en teden,« pove

Marja. Obe poudarita, da sta svoje delo opravili z veseljem in s seboj nosita ogromno pozitivnih vtisov ter osebne- ga zadovoljstva, ker sta svoj prosti čas namenili v dobro drugih distrofikov in članov društva.

■ Po gradivu pripravila:  
mag. Vesna Veingerl, univ. dipl. nov.

Fotografije: arhiv DDS



Filmski ali »kino« večer v domu.



Koncerti v domu so bili vedno dobro obiskani. Letos jih je obiskal reper Zlatko (na fotografiji skupaj s Kajo), Rudi Šantl (tudi on je razgibal dogajanje) in Prismojeni profesorji Bluesa, ki so izvedli krasen koncert v domu, nato pa septembra napolnili še dvorano ljubljanskih Križank. Gosti so ob dobri glasbi tudi zaplesali.



# Denarni prejemki iz razloga omejenega samostojnega opravljanja osnovnih življenjskih potreb

Znano je, da je država v skladu z ustavnim načelom enakosti pri kreiranju ustrezne zakonodaje dolžna upoštevati posebna dejanska stanja, ter se v skladu s tem odziva s posebnimi predpisi, ki ta stanja urejajo in na svojevrsten način tudi kompenzirajo, kadar je to potrebno v smislu izravnalne pravičnosti (*iustitia commutativa*).

Tako je zakonodajalec v zakonih konkretiziral pravico do denarnega prejemka, ki kompenzira povečane življenjske stroške, nastale iz razloga neogibno potrebne stalne pomoči in postrežbe za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb. Ne moremo govoriti o enotni ureditvi in posledično uporabi te pravice. Pravica je konkretizirana v različnih zakonih; kateri zakon bo v konkretnem primeru urejal to pravico, je odvisno ali je oseba otrok, zaposleni, uživalec pokojnine, brezposelna oseba ali oseba trajno nezmožna za samostojno življenje in delo po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb. Višina prejemka je prav tako odvisna od zakona, kot tudi od oblike nujne pomoči in postrežbe ter stopnje omejenosti samostojnega opravljanja osnovnih življenjskih potreb.

## OTROCI

**Dodatek za nego otroka,** kot ga ureja **Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih**, je denarni prejemek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka. Ob tem je dodatni pogoj, da ima otrok stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in v njej dejansko živi. Posebnost tega denarnega prejemka je, da upravičenec ni otrok, ki



potrebuje posebno nego in varstvo, temveč eden od staršev ali druga oseba, ki otroka neguje in mu nudi varstvo.

Poleg osnovne višine dodatka za nego otroka, je v posebnih primerih višina denarnega prejemka lahko tudi višja kot je razvidno iz tabele:

Podrobnejše kriterije, ki natančneje opredelijo, kolikšen je dodatek glede na otrokovo zdravstveno stanje, pojasnjuje Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Pravilnik vsebuje tudi prilogo - seznam težkih, kroničnih bolezni in stanj. 4. točka

| Kriteriji upravičenosti do denarnega prejemka: | Otrok, ki potrebuje posebno nego in varstvo | Nega otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka ali otroka z določeno boleznijo iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister |
|------------------------------------------------|---------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Višina prejemka mesečno:                       | 100 EUR                                     | 200 EUR                                                                                                                                                          |

seznama eksplicitno navaja mišične in živčnomišične bolezni z gibalno oviranostjo, iz česar sledi, da spadajo v kategorijo hudih bolezni in je dodatek pri tovrstnih boleznih višji (200 EUR mesečno).

Pravica do dodatka za nego otroka traja za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, praviloma do 18. leta starosti. Po 18. letu se pravica podaljša le v primeru, če in dokler so starši dolžni otroka preživljati. Kadar otrok šolanje nadaljuje po 18. letu, se torej pravica podaljša, vendar najdlje do 26. leta (v primeru, da šolanje poteka do takrat, sicer preneha prej). V ta namen upravičenec vsakoletno predloži potrdilo o vpisu otroka v letnik na pristojni center za socialno delo kot dokazilo o šolanju.

Vloga za pridobitev dodatka za nego skupaj s priloženo aktualno zdravniško dokumentacijo (razen izjemoma, izvidi ne smejo biti starejši od enega leta) se vloži na pristojni center za socialno delo, zaprosilo za izdelavo posameznega mnenja pa nato pristojni center posreduje pristojni zdravniški komisiji. Zdravniška komisija lahko zahteva dodatno dokumentacijo in izjemoma opravi pregled otroka ter izdela mnenje, ki je podlaga za pridobitev dodatka za nego otroka.

## DELOVNO AKTIVNI LJUDJE IN UŽIVALCI POKOJNINE

Upravičenci do **dodatka za pomoč in postrežbo po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju** so nepokretni zavarovanci, ki so zaposleni primerno svojim delovnim zmožnostim, vendar najmanj s polovico polnega delovnega časa ali v primeru, da niso zaposleni, če so pridobili pravico do poklicne rehabilitacije. Določba se torej nanaša na *delovno aktivne ljudi*, ki so bodisi zaposleni pri delodajalcu ali samozaposleni oz. so v postopku poklicne rehabilitacije pod pogojem, da so nepokretni. Za nepokretno se šteje oseba, pri kateri je zmožnost premikanja zmanjšana najmanj za 70 %. Zakon eksplicitno navaja, da je zmanjšana zmožnost premikanja najmanj za 70 % podana pri osebah z živčno-mišičnimi ali mišičnimi obolenji, pri katerih elektrofiziološke preiskave in izvid o

testiranju mišic pokaže tolikšen izpad funkcije mišic gibalnega sistema, da ni več možno samostojno premikanje v prostoru brez pomoči druge osebe. Enako pa bo zmožnost premikanja zmanjšana za najmanj 70% priznana brez dokazovanja z izvidom o testiranju mišic in elektrofizioloških preiskav, če bo iz druge verodostojne zdravniške dokumentacije razvidno, da se oseba zaradi prizadetosti okončin ali ostalega gibalnega sistema ob pomoči ortopedskih pripomočkov ali tudi brez njih, kjer jih ni mogoče uporabiti, premika z veliko težavo in mora v to aktivnost vlagati prekomerne napore.

Upravičenci do dodatka za pomoč in postrežbo po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju so tudi *uživalci starostne, predčasne, invalidske, vdovske ali družinske pokojnine* s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe nujna stalna pomoč in postrežba drugega.

Višina prejema je odvisna od tega ali oseba potrebuje stalno pomoč in postrežbo za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb ali le pri večini osnovnih življenjskih potreb, ter ali je obvezna strokovna pomoč oz. zadoštuje laična pomoč kot kaže tabela:

Najvišji dodatek se nanaša izključno na uživalce pokojnine, za razliko od ostalih dveh, ki veljata tako za uživalce pokojnine kot tudi za delovno aktivne ljudi. Zdravstveno nego, ki je pogoj za pridobitev tega dodatka, lahko izvaja strokovna oseba (najmanj medicinski tehnik) ali usposobljen negovalec, ki je laična oseba. V primeru, da jo izvaja laična oseba, mora v vlogi za pridobitev dodatka biti naveden izvajalec teh storitev in datum njegove priučitve. Med postopke zdravstvene nege se štejejo naslednje storitve: aplikacija zdravil (s.c., i.v., i.m.), parenteralna prehrana, skrb za prehodnost dihalne kanile, izvajanje aspiracije, nega preležanin, ki ne kažejo znakov celjenja, intermitentna kateterizacija in klizme, hranjenje in nega pri nazogastrični sondi (NGS) ali perkutani gastrostomi (PEG). Za pridobitev dodatka, se mora pri upravičencu izvajati vsaj eden od naštetih in sicer vsaj enkrat tedensko. Za pridobitev najvišjega dodatka je pogoj tudi laična pomoč, ki pa se mora izvajati vsak dan. To pomoč izvaja svojec, ki je usposobljen za postopke laične pomoči. Med postopke laične pomoči spadajo naslednja opravila: nega umetnih telesnih odprtih, skrb za preprečevanje preležanin, skrb za ustrezno hidracijo in enteralno prehrano in menjava

| Kriteriji upravičenosti do denarnega prejema: | Oseba potrebuje stalno pomoč in postrežbo za opravljanje VSEH osnovnih življenjskih potreb, je popolnoma nepokretna, potrebuje pa tudi 24-urni nadzor svojcev (laična pomoč) in obvezno strokovno pomoč (najmanj zdravstveni tehnik) za stalno izvajanje zdravstvene nege, ki se izvaja tedensko. | Oseba potrebuje stalno pomoč in postrežbo za opravljanje VSEH osnovnih življenjskih potreb                                     | Oseba potrebuje stalno pomoč in postrežbo za opravljanje VEČINE osnovnih življenjskih potreb                                     |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Oseba je nepokretna                                                                                                            |                                                                                                                                  |
| Višina prejema mesečno:                       | 76 % najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo Zakona o invalidskem in pokojninskem zavarovanju                                                                                                                                                                    | 53 % najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo Zakona o invalidskem in pokojninskem zavarovanju | 26,5 % najnižje pokojninske osnove, veljavne za zadnji mesec pred uveljavitvijo Zakona o invalidskem in pokojninskem zavarovanju |
| Aktualna višina prejema mesečno:              | 418,88 EUR                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 292,11 EUR                                                                                                                     | 146,06 EUR                                                                                                                       |





vrečke pri stalnem urinskem katetru ali urostomi, ileostomi, kolostomi ali pri trajnih drenažah.

Da je oseba upravičena do srednje visokega prejemka, mora biti bodisi nepokretna (že predhodno pojasnjen pojem nepokretnosti), bodisi potrebuje stalno pomoč in postrežbo za opravljanje VSEH osnovnih življenjskih potreb. Kaj vse zajema izraz »vse osnovne življenjske potrebe«, je podrobneje opredeljeno v 101. členu ZPIZ-2, in sicer upravičenec se ne more samostojno gibati v stanovanju, gibati izven stanovanja, hraniti, oblačiti, slačiti, obuvati, sezuвати, si umivati rok in obraza (tuširanje in kopanje ni vključeno), opravljati fizioloških potreb. Iz tega nadalje izhaja tudi opredelitev izraza »VEČINA osnovnih življenjskih potreb«, relevanten kot kriterij za pridobitev najnižjega prejemka. Odločitev o neogibni potrebi za opravljanje večine osnovnih življenjskih potreb se poda, kadar upravičenec ne zmore opravljati več kot polovice navedenih opravil.

Četudi ima upravičenec pravico do dodatka, se le-ta ne pridobi avtomatično s pričetkom zaposlitve ali pridobitvijo pravice do pokojnine, temveč mora zahtevo za priznanje pravice do dodatka podati upravičenec sam (oz. njegov zakoniti zastopnik oz. pooblaščenec, če ga ima) ali osebni zdravnik upravičenca. Prevladuje praksa, da upravičenci zahtevo vložijo sami (neodvisno od zdravnika). Obrazec je dostopen na spletni strani Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (<http://www.zpiz.si/cms/?id=2&inf=28>, obrazec ZPIZ 10340-1. Naslovijo ga na

Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Mnenje o tem, ali je upravičencu potrebna stalna pomoč in postrežba za opravljanje vseh ali pa le večine osnovnih življenjskih potreb poda invalidska komisija ali drug izvedenec zavoda.

## BREZPOSELNE OSEBE

Upravičenci do **povečane denarne socialne pomoči za dodatek za pomoč in postrežbo** so po **Zakonu o socialno varstvenih prejemkih upravičenci do denarne socialne pomoči**, ki jim je zaradi starosti, bolezni ali invalidnosti za opravljanje osnovnih življenjskih potreb nujna pomoč druge osebe in ne prejema dodatka za tujo nego in pomoč po drugih predpisih.

Ker gre pri tem prejemku vendarle za denarno socialno pomoč, ki je izključno povečana, veljajo tudi tu predpisi, ki se nanašajo na denarno socialno pomoč in v zvezi s tem gre opozoriti, da se prepoved odtujitve nepremičnine in omejitev dedovanja nanaša tudi na povečano denarno socialno pomoč za dodatek za pomoč in postrežbo.

V zvezi s prepovedjo odtujitve nepremičnine; vlagatelj za denarno socialno pomoč, ki je lastnik stanovanja ali stanovanjske hiše v kateri živi in je v zadnjih 24 mesecih več kot osemnajstkrat prejel denarno socialno pomoč, je (pod pogoji, ki se nanašajo na velikost in vrednost njegove nepremičnine) upravičen do denarne socialne pomoči le, če dovoli vpis prepovedi odtujitve (prodaje, prepisa,...) in obremenitve

svoje nepremičnine v zemljiški knjigi v korist Republike Slovenije, ki zagotavlja sredstva. Če je upravičenec do trajne denarne socialne pomoči ali upravičenec, ki je v zadnjih treh letih pred vložitvijo vloge prejel denarno socialno pomoč najmanj štiriindvajsetkrat, se mu z odločbo o upravičenosti do denarne socialne pomoči prepove odtujiti in obremeniti nepremičnino, katere lastnik je, v korist Republike Slovenije.

V zvezi z omejitvijo dedovanja; če je zapustnik prejel denarno socialno pomoč za več kot 12 mesecev, se za prejetu denarno socialno pomoč dedovanje premoženja zapustnika omeji tako, da se višina dane pomoči zmanjša za 12 najvišjih mesečnih zneskov prejete pomoči, nato pa zmanjša še za 1/3 dane pomoči.

Višina dodatka za pomoč in postrežbo se določi v višini dodatka za pomoč in postrežbo, ki bi upravičencu pripadal, če bi bil do njega upravičen po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju.

Potrebo po nujni pomoči druge osebe ugotavlja invalidska komisija po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Center za socialno delo lahko invalidski komisiji poda predlog za ponovno ugotavljanje potrebe po nujni pomoči druge osebe upravičencu do dodatka za pomoč in postrežbo po tem zakonu, če oceni, da se mu je zdravstveno stanje izboljšalo v taki meri, da je upravičen do nižjega dodatka za pomoč in postrežbo ali ga ne potrebuje več.

## OSEBE TRAJNO NESPOSOBNE ZA SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE IN DELO

Upravičenci do **dodatka za tujo nego in pomoč** po **Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb** so osebe, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo in pri katerih je ugotovljeno, da je prizadetost nastala v otroški oziroma mladostni dobi do dopolnjenega 18. leta starosti oziroma v času rednega šolanja, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti. Gre torej za polnoletne osebe s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki so *trajno nesposobne za samostojno življenje in delo* in jim poleg nadomestila za invalidnost in nekaterih drugih prejemkov ob izpolnjevanju zakonskih pogojev, pripada tudi pravica do dodatka za tujo nego in pomoč.

Pri tem se za čisti osebni dohodek šteje 36 % povprečnega mesečnega čistega osebnega dohodka na zaposlenega v Republiki Sloveniji v minulem letu. Dodatek se vsakoletno valorizira na osnovi uradno ugotovljenega porasta čistega osebnega dohodka.

Za ugotavljanje upravičenosti do dodatka za tujo nego in pomoč (ali oseba potrebuje pomoč pri vseh oz. le pri večini osnovnih potreb) se smiselno uporabljajo kriteriji pokojninskega in invalidskega zavarovanja.



Uveljavljanje pravic se začne na podlagi vloge, ki jo lahko poda invalidna oseba sama oziroma njen zakoniti zastopnik pri pristojnem centru za socialno delo ali pa ta postopek začne center za socialno delo po uradni dolžnosti. Po ugotovitvenem postopku, da so izpolnjeni pogoji za priznanje pravice, to pravico pridobi invalidna oseba z odločbo centra za socialno delo.



■ Rubriko pripravila:  
Mojca Sušec, univ. dipl. prav

| Kriteriji upravičenosti do denarnega prejemka: | Oseba potrebuje pomoč pri opravljanju VSEH osnovnih življenjskih potreb | Oseba potrebuje pomoč pri opravljanju VEČINE osnovnih življenjskih potreb |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| Višina prejemka mesečno:                       | najmanj 20 % in največ 30 % čistega osebnega dohodka                    | najmanj 10 % in največ 20 % čistega osebnega dohodka                      |
| Aktualna višina prejemka mesečno:              | 165,07 EUR                                                              | 82,54 EUR                                                                 |

**Boljše je biti človek brez denarja kot imeti denar, pa ne biti človek.**

Filipo Pananti



# Potepanja članov Likovnih snovanj z razstavo DOTIKANJA

Kratko in jedrnato: radi potujemo in spregovorimo o sebi, našem delovanju in puščamo sledi po katerih se bodo lahko sprehodili tudi ostali. Tri leta smo se trudili in razvijali ter nabrali moči, da se predstavimo javnosti. Začenši s ciklusi Srečevanja, Približevanja in Dotikanji, ki je do sedaj dosegla največje razsežnosti.

V letošnjem letu smo dodali živahen utrip poletja z razstavo Dotikanja v URI Soča, kjer se je poleg naše skupine predstavil tudi JOJO- Jože Kovačič in pot nadaljevali jeseni v Logatcu ter v Kozini.

Menim, da so likovna dela na temo prstnega odtisa razširila meje prostora, kjer smo se igrali in ustvarjali Nataša, Matjaž, Fani, Domen, Aleš, Beti, Jože, Vera, Darinka, Urška in Ajda. Ponosna sem na njih in za izraženo zaupanje. In bodite ponosni tudi vi, pristopite k njim, vprašajte jih kaj, lahko jim naročite tudi kakšno sliko za novoletno darilo, zakaj pa ne. Avtorsko delo je potrebno podpirati, sploh pa tiste, ki radi ustvarjajo in iz sivine razvijejo mavrične dni. Ne verjamete? Pa verjemite vtisom obiskovalcev iz omenjenih razstav:

»Čudoviti odtisi, čudovit večer!«

»Najlepša hvala za čudovit vpogled v umetnost.«

»Nekaj lepega – iskrenega.«

»Ideja ujeta v trenutek dotika.«

»Čudoviti odtisi, čudovite slike, ki ti

dajo misliti. Še tako naprej!«

»Izdelki, ki so vredni vašega občudovanja.

Ustvarjajte dalje, z voljo in optimizmom zmorate vse.«

»Čestitam k izvirnosti, pristopom in motivom. Sem naravnost navdušen.«

»Krasna razstava! Bravo! Tri slike bi rada kar kupila, ker se v vseh treh najdem.«

Trenutno smo z razstavo opremili galerijo, prostor za starejše občane in invalide na Mačkovi ulici in bo na voljo na ogled do 28.11.2016; vmes bomo malo počivali – vendar kljub vsemu ustvarjali, saj že pridno ustvarjamo dela za nov koledar 2017/2018.



V letošnjem letu smo dodali živahen utrip poletja z razstavo Dotikanja v URI Soča, kjer se je poleg naše skupine predstavil tudi JOJO- Jože Kovačič.

Po novem letu se karavana seli v Dobrepolje, Dolenjske toplice in v prostore FIHO organizacije. Nas pa lahko najdete in obiščete vsak torek med 15. in 18. uro v prostorih društva, v Plavi laguni, če nas pa ni, se pa sigurno spet kje potepamo in iščemo inspiracijo.

■ Saša Strnad  
mentorica Likovnih snovanj  
Društva distrofikov



Avtorsko delo je potrebno podpirati, sploh pa tiste, ki radi ustvarjajo in iz sivine razvijejo mavrične dni (fotografija prikazuje razstaveni prostor v Kozini).



Slovesna otvoritev razstave v Logatcu.

# Vtisi obiska Narodne galerije

Obiskali smo Narodno galerijo; nič nismo izpustili in vsak od nas je lahko začutil izreden pomen umetniškega dela v slovenski kulturi.



Na likovnih snovanjih sem opazila napredek v razmišljanju, zaznavanju večje radovednosti in želje po znanju. Kam po znanje kot k največjim umetnikom. V Narodno galerijo, saj nas klasika uči, kaj je dobro in kaj slabo, zato je dobro poznati pravila. Ogledali smo si zbirko slovenskih impresionistov in ekspresionistov z namenom dojetja svetlobe, barv in vsega, kar človeško oko morda v naravi prezre in se pogosto sploh ne zdi logično. Kdo je na primer že videl senco v snegu, da bi bila vijolične barve... ali pa žar veselja belokranjskih plesalk v travi. Pravzaprav bi jih najraje poimenovala kar »nagajivčki«, ker z optičnimi prevarami izvajajo rahel nasmešek iz vsakega, ki pogleda njihova dela. Da lahko vidiš podrobnosti na sliki, pa se moraš od nje oddaljiti. Z daljše razdalje jo opazuješ, več vidiš, več razumeš.

V galeriji niso zbrane le največje slike še danes cenjene četverice impresionistov – Riharda Jakopiča, Matije Jame, Ivana Groharja in Mateja Sternena,



ampak tisti čas obujajo tudi dela drugih umetnikov, ki so takrat ustvarjali, tako slikarjev kot kiparjev in arhitektov, pa tudi fotografij in filma niso pozabili. Ob teh se podpisujemo tudi mi. Impresionisti se niso trudili postati popularni. Večina je bila revnih kot cerkvena miš, a samosvoji, stran od ljudi, so bili – srečni. Če samo pomislim na Groharja in njegova dela, skoraj vsa so bila oddana ali podarjena le zato, da je preživel bolj ko ne v mrzli sobi nad gostilno ob kruhu in vinu; pri življenju ga je držala le svetloba in ustvarjanje motivov, ki jih je nosil v srcu.

Kakšni so bili začetki impresionistov? To sta si najverjetneje domislila Monet in Renoir, ko sta v obrečni kavarni strmela in opazovala valove in lesketanje na vodi. In se domislila: potrebno je bilo narediti nekaj, kar fotografija ne zna. Zgodovinske teme so bile takrat v slikarstvu zelo razširjene, impresionisti pa so temu kljubovali in navdih črpali iz prizorov vsakdanjega življenja. Zavračali so upodabljanje idealne lepote in raje slikali stvari take, kot so v tistem trenutku dejansko bile. Slikarji so pogosto slikali v naravi, le tako so lahko bolj neposredno opazovali predmete in minljivost trenutka, še posebno sončne svetlobe. Impresionisti so v naravi videli kombinacije barv, ki se nenehno menjavajo pod vplivom menjajoče se svetlobe. Slikali so hitro. Ujeti je bilo treba trenutek. Bili

so vedno znova motivirani, da so ob spreminjanju letnih časov ali trenutkov dneva, ujeli vtis ... impresijo. Narava nas je obdarila s čutili za barve in to je nekaj neprecenljivega. Dala nam je možnost, da v prizoru iščemo smisel ne samo v oblikah, situacijah, pač pa tudi v odtenkih, ki so marsikdaj odločilni.

Ste vedeli, da so tube uporabljali najprej za slikarsko barvo in šele kasneje za zobno pasto? Ja, od tod izum tube za razne paste. To jim je omogočilo, da so zapustili temne prostore ateljejev in se napotili z vso svojo kramo ven, v naravo, pod sončno luč in opazovali barve, jih dojemali drugače, kot so jih dojemali slikarji prejšnjih obdobij; pasta pa je bila idealna shramba za barve.

Marsikdo je nazadnje prestopil prag Narodne galerije v času osnovne šole. Pa bi ga bilo potrebno večkrat. In bilo je vredno! Resnično! Slovenski umetniki so se od vseh velikanov umetnosti ogromno naučili. Razumeli so jih in jim tudi sledili. V ničemer ne zaostajajo za njimi, le imena na platnih so druga.

Če človek pomisli, koliko je na svetu lepih impresionističnih slik in kakšno spremembo so povzročile v načinu gledanja, imamo res neznansko srečo, da smo vse to lahko videli na lastne oči.

■ Saša Strnad  
mentorica Likovnih snovanj  
Društva distrofikov



# Nekatera mesta sama po sebi vzbujajo ljubezen

Nekatera mesta sama po sebi vzbujajo ljubezen, in med mesti, ki so jo vzbudila v meni, je tudi prestolnica Habsburžanov-Dunaj, že odkar sem ga kot najstnica prvič doživela.

Kljub očaranosti pa Dunaja zaradi takratnih dohodkov nikakor nisem mogla zajeti z veliko žlico; in če sem odkrita, je tudi danes žlica »žlička«, v kateri vsakič malce spremenim vsebino. Mogoče me ravno to spodbuja, da se vanj vedno znova vračam.

Nekoč mi je nekdo rekel, da je skrivnost, kako razumeti mesto in njegove ljudi v tem, da spoznaš – kaj je beseda ulice in ljudi. Tudi Dunaj ima besedo, ki ga definira milijon in pol ljudi, ki živijo v njem. Če bi lahko brala misli ljudi, ki gredo mimo mene kjerkoli na ulici, bi odkrila, da jih večina misli isto misel. In ko slišim ime Dunaj, se mi vedno odpre svet asociacij, in njegova beseda je definitivno – užitek. Užitek ob srkanju kave, užitek ob poletnem džez festivalu v drugače "resni" državni operi ali pihalni godbi na notranjem dvorišču kakšne mestne hiše, užitek ob prvem ugrizu v sladki štrudelj v sto let stari kavarni Havelka, trepetanje in vznemirjenje ob vstopu v galerijo Albertina ali pa sproščeno sprehajanje po znanih koticah, ki skoraj vedno pripeljejo pred Klimtov Poljub ali Straussov spomenik v parku.

Poletje je eden lepših letnih časov za obisk Dunaja, ko se v vsem svojem blišču bohotijo secesijske obleke Majolike, preproge Schonbruna in igrivosti Hundertwasserja. Ne potrebuješ prav daleč, da opaziš žarek, ki kot

sončna ura potuje in riše geometrične like po golih odsevnih stenah.

Polni radovednosti smo se odpravili po barve direktno v Abertino, da si поблиž-je ogledamo razstavo ruske avantgarde, »Od Chagalla do Maleviča«.

Razstava predstavlja zadnja leta carske Rusije, prve svetovne vojne in prva leta boljševistično-komunistične države po oktobrski revoluciji. Pred sto leti so bile osrednje osebnosti ruskega slikarstva umetniki, ki niso slikali figuralno: Vasilij Kandinsky, Kazimir Malevič, Olga Rozanova in Ljubov Popova. Hkrati je Vladimir Tatlin ustvarjal svoje kontrarelief, ki so napovedali konstruktivizem. Pred tem se je uveljavil ruski neoprimitivizem, katerega zagovorniki, denimo Natalija Gončarova in Mihail Larionov, so se zanimali za življenje ruskih kmetov, pa tudi za pojave urbane množične kulture. Na splošno so skoraj vse umetnike ruske avantgarde privlačili »preprosto življenje«, »divjina« in »starodavna naivnost« ter druge značilnosti, ki so veljale za sestavni del življenja na vasi.

Portreti so postali metaforične, posplošene slike, za katere je značilna neka ideja. Zgodovinsko in žanrsko slikarstvo še vedno v številnih primerih temelji na tradicionalnih motivih, vendar je način izvedbe precej drugačen od ustvarjanja v 19. stoletju. To velja tudi za slike iz časov revolucije in državljanske vojne. Do začetka dvajsetih let 20. stoletja je skoraj za vse slike značilen optimizem. Toda po zmagi boljševikov v državljanski vojni v Rusiji, utrjevanju sovjetske oblasti, smrti Lenina leta 1924 in vzponu Stalina, ki brezobzirno krepil monopol diktature, umetniki preživljajo veliko dramo.

Vse manj je bilo svobode pri izbiri umetniških tem in njihovi uresničitvi. Umetniško svobodo pa je partija

dokončno omejila z odločbo, da morajo biti dela razumljiva delavcem, realistično prikazovati prizore iz vsakdanjega življenja in podpirati državne in partijske cilje.

Tudi pri nas je bilo podobno v umetniški srenji, saj smo po prihodu komunistov na oblast leta 1945 bili ena od držav z dogmatičnim socialističnim realizmom, ki je trajal še nekaj let po sporu Tita s Stalinom leta 1948 do kongresa jugoslovanskih književnikov v Ljubljani leta 1952, ko je na njem govoril Miroslav Krleža. Krležev nastop formalno velja za trenutek, ko se je Jugoslavija odpovedala socialističnemu realizmu kot obvezni umetniški smeri.

Prav preobrazba umetniškega izraza tistih ruskih avantgardistov, je bila zame najzanimivejši vidik razstave v Albertini. Larionov, Gončarova, Kandinsky, Chagall in številni drugi umetniki so že okoli leta 1920 zapustili Rusijo. Tako kakor Maleviča, Filonova, Rodčenka in Tatlina ter druge avantgardiste, ki so ostali v domovini, so tudi njih razglasili za »formalistične« ustvarjalce. Odziv umetnikov na novo resničnost Stalinovega diktata socialističnega realizma je bil različen. Rodčenko je našel izhod v fotografiji in grafičnem oblikovanju, kar ni bilo slabo za umetnost na splošno, saj je ustvaril izjemna dela (velja namreč za »iznajditelja diagonale« v fotografiji, za legendarne veljajo tudi njegovi plakati, oblikovanje knjig idr.). Pavel Filonov, ki je umrl od lakote v Leningradu, ko so ga oblegali Nemci v prvi zimi druge svetovne vojne, se je na predlog prijateljev v slikarstvu posvetil industrijskim temam. Toda nikakor mu ni uspelo izraziti optimizma, ki ga je hotela partija, zato slike več desetletij niso bile razstavljene.



Chagall – slika s sedmimi prsti.



Malevič – dekleta na polju.



Ivan Kljun – suprematizem.

Malevič poleg Mondriana velja za največjega mojstra skrajne abstrakcije. Žal pa Mondriana v Albertini nismo videli. Čeprav najdemo v njegovem opusu tudi figurativna dela, si je Malevič za cilj svojega umetniškega poslanstva zadal doseganje skrajne redukcije motivike. Svoj namen je pojasnil z besedami: »Objekt sam po sebi je brez pomena. Ideje, ki jih oblikuje posameznikova zavest, so ničvredne.« Na prvi pogled je ustvarjal sporočila oropane slike, ob opazovanju katerih pa so se v podzavesti oblikovale pomensko bogate asociacije in dosegel to, kar je poimenoval »supremacija občutka«. Suprematizem – smer likovne umetnosti, kjer gre za estetiko, ki temelji na ploskovitih čistih geometrijskih oblikah. Bil je prvi, ki je že pred prvo svetovno vojno slikal čiste kroge in kvadrate v podobo. Z abstraktnim slogom je vplival tudi na Mondriana in je nasprotno s kubisti dajal velik poudarek barvi; njegovi liki so bili figurativni, vendar niso bili ne naturalistični ne realistični.

Pred našimi očmi se je tako odprl svet, kjer so se mešali pristopi simbolizma, kubizma, ekspresionizma, suprematizma, abstrakcije in drugih likovnih smeri prve polovice 20. stoletja. Presenetila nas je velika svoboda izražanja, ki je bila v Sovjetski zvezi dovoljena le v prvem obdobju po revoluciji leta 1917.

Chagall, Kandinsky, Malevič so le nekatere najbolj prepoznavna imena velikanov ruske avantgarde, ki sestavljajo najkakovostnejšo zbirko ruske umetnosti



Utrinek z dunajske strokovne ekskurzije skupine Likovnih snovanj pri Društvu distrofikov Slovenije.

na svetu. Če izpostavim še Vasilija Kandinskega, ki je začel slikarstvo razumeti kot svojo duhovno pot, na kateri je postopoma začel pretvarjati opisne in prepoznavne elemente v kaligrafske linije ter začel uporabljati močne barve, da bi stimuliral čustva na način klasične glasbe. Njegov znani citat je: »Vse izhaja iz ene točke, zato umetnik ne sme urediti le svojega očesa, ampak tudi svojo dušo.« In Marca Chagalla, ki je življenje dojemal kot cirkus: da bi preživel, je bil klovn, akrobat, glasbenik, slikar ki je razvil poseben slikarski slog, s katerim se je odpovedal pravilom perspektive, vtisu prostora in običajnim odnosom predmetov in bitij. Iz utrinkov otroških fantazij, ljudskega izročila, legend in judovske religije je sestavil pisane nadrealistične podobe. Sebe si je predstavljal kot opazovalca sveta, kakor ga vidimo skozi vitraž, kot slikarja veselja in optimizma. Chagall ima v bistvu malo let umetniškega vrhunca, morda pet, potem se začne ponavljati po motivih, koloritu, konceptu ali zasnovi; skratka ni več tako inovativen.

Po obilni porciji umetnostne zgodovine in vseh barv te drznosti slikarjev smo si vzeli čas za malico, ki je bila tokrat bolj v tišini, saj smo bili vsi pod vtisi videnega. Komaj smo si izrekli dober tek, pa še ta je imel težo vseh videnih barv. Ko smo zaključili v Albertini smo se odpravili na drugi konec Dunaja, da se srečamo še s pomembnim umetnikom, Friedrichom Hundertwasserjem, ki me spominja na španskega Gaudija, saj njune zgradbe ne poznajo ravnih linij ter posnemajo oblike iz narave, objemajo naravne materiale in ostanke keramike.

Hundertwasser ni bil arhitekt, niti slikar, niti kipar, niti ekolog, pa je vendar zgradil kar nekaj stavb, naslikal ogromen opus slik, postavil veliko skulptur in poučeval na Likovni akademiji na Dunaju. Zasadil mnoga drevesa in objadral svet. Ni priznaval avtoritet, edini avtoriteti zanj sta bili Zemlja in Življenje. Načrtoval je svobodno arhitekturo, osvobodeno nemoralne ravne črte in pravih kotov, zelene travnike na strehah namesto betona, kjer so barve prerasle okna, fasade, tla in stropove. V svojem življenju je načrtoval tudi osvoboditev družbe, razveljavitev vseh zakonov, ki kakorkoli omejuje človečnost, ustvarjalnost in individualnost. Sama Hundertwasserja razumem kot manifest, odgovor umetnika na takratno stanje masovne hiperprodukcije. Čeprav še ni bilo groženj globalnega segrevanja ali skrbi z odtisom CO<sub>2</sub>, se je umetnik tega zavedal. Zelena arhitektura zavzema vse bolj pomembno mesto v razvoju arhitekture, zato Hundertwasserjeve ideje postajajo vse bolj aktualne. Ne samo v obliki, ampak tudi v konceptu.

Naj vas barvitost, razgibanost in igrivost pričujoče vsebine navdihnejo in vas iz sivih poljan odpeljejo v sosednje mesto po barve. Jaz jih še danes nosim v sebi, v likovnih delih, ki nastajajo na torkovih srečanjih pa opažam, da so jih odnesli s seboj tudi vsi, ki so bili z nami na dunajski strokovni ekskurziji.

■ Saša Strnad,  
mentorica Likovnih snovanj



# Kdo ne pozna Urške Grahek?

Marsikdo, pa vendarle je prišla v moje življenje kot blag cunami, ki je zalil pokrajino; ko pa se je voda odmaknila, sem v njenih risbah odkrila, da na belini papirja že klijejo nove, poprej neznane zgodbe o mačkah, rdečih cvetovih, pticah, luni in kot bi Urška rekla: »Meni je to všeč«.

Težko mi je pisati o tem. Pošteno povem, da me je njen odhod presunil a tudi razdražil. No, dražilo me je predvsem to, da se nisva poslovili. Pustila me je brez besed, kar je precej težko kot bi Nataša rekla; zato ti zdaj pišem draga Urška, v imenu vseh nas: Beti, Matjaža, Nataše, Aleša, Jožeta, Fani, Vere, Darinke, Nade in Domna.

Zavedam se, da pride čas, ko se moramo za vedno posloviti od nekoga, ki smo ga poznali, se z njim družili, delali in prijateljevali. Nekoga, ki smo ga imeli radi. In danes se poslavljamo od tebe, pa čeprav skozi spomine in besede. Ne morem trditi, da smo se poznali zelo dobro, počasi pa smo se le približevali drug drugemu in razkrivali svetove ustvarjalnosti in razmišljanj, ki so plemenitili naša srečanja in trenutke druženja.

V tvoji bližini smo se preprosto dobro počutili, našli smo se tvojega optimizma, dobre volje, vztrajnosti in drznosti. In kako rada si slikala. Te drobne malenkosti so te delale veliko, čeprav si bila skromna in ponosna na delo, ki si ga ustvarila. Veselje je bilo del tvojega življenja, prijetna značilnost, ki ni dana vsakomur; ti pa si jo poskušala povezovali z ustvarjanjem, ki si ga opravljala z neizmerno voljo in energijo. Sploh zadnja tri leta. Žarela si v vseh oblikah, kar se je odražalo tudi v tvojih slikah.

Za tiste, ki imajo srčno kulturo duha in vero, ni nič nemogočega, za druge je vse neverjetno, nemogoče in brez cene! Urška je imela oboje – kulturo srca in vero. Bila je globoko verna, pravo utelešenje ideje, ljubezni do Boga. Morda je bila vera ta moč, ki te je krepila na tvoji poti vztrajnosti, saj si mnogo ustvarila in zdaj bo vsaka tvoja sled v opomin nam in drugim in hvaležna misel kot luč, ki nikoli ne ugasne...



In morje, neskončen zazrt pogled, ko si se spomnila nanj. Izola in eden izmed naših prvih izletov. Imaš prav, kakor galebi in valovi se srečujemo in približujemo. In Urška se nam je ves čas druženja resnično približevala. S svojo vztrajnostjo, vero v sanje in življenjski odločitvi si nas spodbujala, da smo naredili več in ti korak za korakom sledili, pa čeprav na skrivaj.

V večnost so oddrsali še eni koraki. V nas še vedno odzvanjajo njene besede, poteze, njen nasmeh, vidimo njene stopinje in čutimo sledi njenega dela. Gotovo pa se med vsemi njenimi deli najbolj blešči nasmeh, volja in

vztrajnost ter dobrot iz srca. In tega se bomo vsi spominjali. Mnogo kamnov v našem prijateljskem mozaiku je vgradila, ki ga danes občudujemo. Zato se poslavljamo z besedo, ki ti ni bila dana ob grobu, saj nam boš vedno predstavljala življenje:

## «Ptica», Neže Maurer

»Dolgo je človek – drevo,  
vezano na svoje korenine.  
Strah ga straši, da se tal drži.  
Potem je vezano na svoje cvetove,  
sadove –  
komaj še ohranja srž zase.  
Dokler neko jutro – če je sreča,  
če so vsi planeti poravnani,  
vsi glasovi ubrani,  
vsi vetrovi zbrani –  
ne zamahne z vejami,  
se otrese odvečnega –  
in poleti!«

Urška je bila dolgoletna članica naših druženj Likovnih snovanj in s tem ji izkazujemo globoko zahvalo:

»Draga Urška – hvala za vse, kar je bilo in hvala za vse, kar še pride. Bila si posebna in edinstvena. Za nas nisi odšla daleč, dobila si le krila in naša vrata do srca bodo vedno odprta na stežaj, da boš kadarkoli priletela in nas objela. Radi te imamo.«

■ Vsi tvoji sončki iz Likovnih snovanj.



# Krepitev prepoznavnosti podjetja na trgu

Sestavni del marketinških aktivnosti je uspešna promocija, s katero poskrbimo za večjo prepoznavnost podjetja pri poslovnih partnerjih in potencialnih kupcih. Tudi invalidsko podjetje Birografika BORI pri tem ni izjema, saj je s svojo dejavnostjo prav tako izpostavljeno spremenljivim zakonitostim trga in temu primerno venomer pod vplivom trenutnih gospodarsko-ekonomskih tokov.

Družba Birografika BORI je na slovenskem trgu in v širšem družbenem okolju že dolgo prepoznavna ne samo kot sodobno grafično podjetje, ampak tudi kot družbeno odgovorno in okoljsko ozaveščeno invalidsko podjetje. Za pospeševanje in razvoj promocijskih aktivnosti v podjetju skrbi razvojna usklajevalka Renata Punčuh Radovanovič, ki izpostavlja, da je to odgovorno delo, katero običajno opravljajo strokovnjaki s področja marketinga, kar je gotovo velik izziv podjetja v prihodnje.

Letos smo z namenom povečanja prepoznavnosti v lokalnem okolju, v katerem delujemo in ustvarjamo že več kot 35 let, svoje prostore obogatili z novo celotno grafično podobo, s katero družba z zeleno barvo izkazuje okoljsko ozaveščenost. V sklop navedene grafične podobe spadajo še zastave na drogovi, ki mimoidoče in naše poslovne stranke opozarjajo na prisotnost podjetja v stanovanjsko-poslovnem centru Plava laguna. Ko se po Dunajski cesti približuješ prostoru podjetja, pogled nanje kar ogreje pri srcu in slehernega zaposlenega, med katerimi so številni invalidi distrofiki, opomni na lastno pripadnost podjetju.

## PROMOCIJA V LOKALNEM OKOLJU

Območje stanovanjsko-poslovnega centra Plava laguna, kjer v harmoniji z ostalimi podjetji deluje Birografika BORI, se v zadnjih letih spopada z zmanjšanim številom obiskovalcev.

Zato so se nekatera podjetja, vključno s podjetjem Birografiko BORI, letos med sabo povezala in organizirala družabni dogodek, imenovan »Veseli december v Plavi laguni«. Popestritev dogodka z namenom predstavitve različnih poslovnih dejavnosti na lokaciji, je bila modna revija ter obisk župana Mestne občine Ljubljana Zorana Jankoviča, ki se je z veseljem odzval povabilu. Županu Jankoviču smo ob tej priložnosti predstavili težave, s katerimi se srečujemo v stanovanjsko-poslovnem centru in ga med drugim seznanili z nedelovanjem tekočih stopnic v podhodu Plave lagune, kar povzroča ovire pri gibanju starejših, mamic z otroki in invalidov.

Med poslovnimi subjekti, ki delujejo na področju Plave lagune ima Birografika BORI že dolgoletno podjetniško tradicijo, redne stranke in poslovni partnerji nas poznajo po naših dejavnostih kopiranja, tiska in grafike. Ob tem se že ves čas zavedamo, da smo tudi sami del poslovno-bivalnega okolja, v katerem poslujemo.

## PROMOCIJA NA KNJIŽNEM SEJMU

Na tem mestu ne moremo niti mimo omembe 32. slovenskega knjižnega sejma, ki je potekal v zadnji polovici novembra v Cankarjevem domu v Ljubljani. Gre namreč za največjo, najstarejšo in najpomembnejšo knjižno prirediteljo pri nas, na kateri smo na stojnicah založnikov lahko s ponosom opazovali v Birografiki BORI natisnjene knjige vrhunske kakovosti,

katero so bile razstavljene med ostalimi 3000-imi predstavljenimi novostmi. Glede na velik obisk bralcev, ustvarjalcev in številne spremljajoče sejemске dejavnosti, postaja to vse pomembnejši družabno-poslovni dogodek, na katerem poleg slovenskih avtorjev, založnikov, tiskarjev in grafičnih podjetij, sodelujejo tudi tujci. Letos je bila pozornost usmerjena v Italijo, zato so na prireditvi sodelovali italijanski avtorji.

## PROMOCIJA OB MEDNARODNEM DNEVU INVALIDOV

Ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, je v časopisu Družina izšel članek o Birografiki BORI, ki v slovenskem prostoru predstavlja vzoren primer dobre prakse podjetja za izobraževanje in usposabljanje invalidov. Področje uspešnega ravnanja z ljudmi, še posebej pa z invalidi, je eno izmed ključnih dejavnikov razvoja vsakega podjetja, gotovo invalidskega podjetja še toliko bolj. V Birografiki BORI posvečamo posebno pozornost izobraževanju, usposabljanju in razvoju zaposlenih, tudi invalidov, ki so vključeni v navedene aktivnosti. V procesu ravnanja z invalidnostjo na delovnem mestu pa se vodje stalno srečujejo s številnimi izzivi pri uporabi in izbiri pristopov in metod dela, saj so težave in potrebe invalidov raznolike. Le upoštevanje teh razlik in obvladovanje invalidnosti na delovnem mestu, lahko vodi k večji ustvarjalnosti ter strpnosti na delovnem mestu, k zmanjševanju stresa in





k preprečevanju poklicne izgorelosti kot najpogostejšemu vzroku bolniške odsotnosti v Sloveniji.

#### PROMOCIJSKI KATALOG

Birografika BORI je svoje aktivnosti večje prepoznavnosti podjetja ob koncu leta uspešno strnila v svojem promocijskem katalogu, v katerem so poleg poslovnega programa in promocijskih izdelkov predstavljene bistvene smernice razvoja tako invalidskih podjetij v Sloveniji, kakor tudi Birografike BORI, ob čemer pa niso upošteevane zgolj slovenske razmere, ampak podjetje uspešno sledi najsodobnejšim svetovnim trendom.

Vabimo Vas, da si v hladnih zimskih večerih na spletnem naslovu [www.birografikabori.si](http://www.birografikabori.si) tudi Vi ogledate promocijski katalog Birografike BORI in se sami prepričate o pestrosti ponudbe grafičnih izdelkov in storitev ter njihovi kakovosti. Dodano vrednost jim daje tudi pridobljena Kolektivna blagovna in storitvena znamka »Invalidsko podjetje« in Certifikat FSC kot zagotovilo, da les za papirne izdelke oziroma v našem primeru tiskovine, knjige, brošure, mape, plakate, ... prihaja iz gozdov, s katerimi se trajnostno gospodari in v katerih ima vsako drevo svojo zgodbo, kar vse podrobno predstavljamo v navedenem katalogu.



**Zaposleni Birografike BORI  
vam želimo lepe praznične dni,  
novo leto pa naj vsakemu izmed Vas  
izpiše čim več izjemnih in  
lepih osebnih življenjskih zgodb.**

**Naj bo leto 2017  
vaša uspešna zgodba!**

# Srečanje s Cristianom Ronaldom v Madridu

Verjetno ni navijača najboljšega kluba na svetu, ki si ne bi želel ogledati tekme kluba v živo. Seveda z najboljšim klubom mislim španski Real Madrid.

Že več let sem si želel obiskati Madrid in si ogledati eno izmed tekem na stadionu Santiago Bernabeu. Leta 2014 sem prvič stopil v stik s klubom in prav takrat so se začela dogovarjanja za ogled tekme v živo. Po skoraj dveh letih in mnogih zapletih, je končno prišel dan, ko sva s prijateljem Draganom Bosančičem odpotovala v Madrid. Malo je manjkalo, da do Madrida ne bi uspela priti, saj smo prvotno šli na napačno letališče. Let sva imela iz letališča Treviso, naju pa je voznik pustil na letališču Venice Marco Polo. Da sva na napačnem letališču, sva na srečo kmalu opazila in še pravočasno poklicala voznika, ki naju je nato odpeljal na pravo letališče, s katerega sva odletela v Barcelono. Ob pristanku na barcelonskem letališču El Prat me je letališko osebje, ki mi je pomagalo pri izhodu z letala, vprašalo kam sem namenjen. Ko sva jim z Draganom povedala, da greva na tekmo Real Madrida, sem skoraj ostal brez pomoči, saj je Barcelona večni rival Real Madrida. Na koncu sva se uspela vkrcati v letalo, s katerim sva nato odletela v Madrid.

Ob prihodu sva odhitela v hotel, kjer sva pustila vso prtljago in nato odšla v center mesta. Na vsakem koraku so bili navijači Real Madrida in zdelo se je, kot da mesto živi za klub. Po hitrem ogledu centra mesta in obisku nekaj trgovin sva odšla do stadiona Santiago Bernabeu, pred katerim je bilo nekaj navijačev. Kljub temu, da sem vedel, kako mogočen je stadion, sem bil nad njegovo štirinpetdeset metrsko višino presenečen. Z ogledom stadiona sva zaključila prvi dan v Madridu in se utrujena od celodnevnega potovanja in v velikem pričakovanju drugega dne vrnila v hotel.

Drugi dan je bil dan, zaradi katerega sva z Draganom prišla v Madrid. Zjutraj sva odšla na sedež kluba, kjer naju je varnostnik pospremil v prostore kluba in nama naročil naj počakava Victorio. Victoria je bila zadolžena za odnose z javnostmi in prav z njo sem zadnji dve leti komuniciral glede ogleda tekme. Z Draganom sva jo čakala v lepo opremljeni sejni sobi, katere stene so krasile slike klubskih uspehov. Ko je Victoria le prišla in nama prinesla vstopnice za tekmo, je s sabo prinesla še odlično novico. Poleg ogleda tekme, si bova oba brezplačno ogledala še klubski muzej, stadion pred tekmo, naslednji dan pa spoznala igralce in prejela darilo. Ja, dan

ne bi mogel biti lepši. Po kratkem pogovoru sva se ji zahvalila in v znak zahvale izročila ročno izdelano čokolado, na kateri je v slovenščini pisalo »HVALA«. Nato sva odšla v muzej, kjer sva si ogledala celotno zgodovino kluba, vse dosežke, nagrade in pokale. V 114-ih letih je klub osvojil številne lovorike in začrtal nove mejnike v nogometu. Po ogledu muzeja naju je varnostno osebje posprenilo na stadion, kjer so v polnem teku potekale priprave na večerno tekmo. Na stadionu za skoraj sto tisoč ljudi je bilo poleg naju še nekaj delavcev in varnostnega osebja. Kljub temu, da je bilo mrzlo in deževno vreme, je bil občutek, ko stopiš na stadion neverjeten. Seveda je bilo



Srečanja s Cristianom Ronaldom ne bom nikoli pozabil; bil je zelo prijazen in kljub poškodbi dobre volje.





*Tekmo sva si ogledala z ogrevane tribune; za nama so v ložah sedele družine igralcev in drugi pomembneži.*



*V muzeju sva si ogledala celotno zgodovino kluba, vse dosežke, nagrade in pokale.*

potrebno vse fotografirati in narediti nekaj selfjev. Po ogledu stadiona sva odšla na kosilo in nato v hotel, kjer sva se toplo oblekla, saj so bile za zvečer napovedane hladne temperature.

Na stadion sva se vrnila dve uri pred tekmo. Tam se je že zbirala nepopisna množica navijačev. Nekateri so v rokah držali zastave z grbom kluba, spet drugi pa so ga imeli narisane na obrazu. Odpravila sva se na vhod, skozi katerega so kasneje na stadion z avtobusom pripeljali igralce. Kljub temu, da je policija izpraznila in močno zavarovala celotno ulico prihoda, so nama dovolili stati neposredno ob vhodu, kjer sva pričakala prihod igralcev, ki so se pripeljali v policijskem spremstvu. Ko so igralci vstopili v prostore stadiona, sva z Draganom odšla proti invalidom prilagojenemu vhodu na stadion. V množici ljudi sva se uspela prebiti do vhoda, skozi katerega sva nato vstopila

na stadion, ki je bil sedaj za razliko od popoldanskega obiska, poln. Dodeljena nama je bila ogrevana tribuna, tako da je kljub hladnemu vremenu hitro postalo precej toplo. Za nama so v ložah sedele družine igralcev in drugi pomembneži. Ko so igralci stopili na zelenico, so jih navijači na tribunah glasno pozdravili. Po uvodni predstavitvi igralcev se je začela tekma. Slabi dve uri sta minili kot bi mignil. Zmagal je Real Madrid z izidom 3:0. Gole so prispevali Karim Benzema, Lucas Vazquez in Luka Modrić. Kljub temu, da sem pričakoval zmago Real Madrida, sem bil za zmago zelo vesel, saj ni v športu nič podarjenega in zagotovljenega. Vse si je potrebno priboriti s trdim delom, močno voljo, notranjim veseljem, pa seveda tudi s prilagajanjem in odrekanjem.

Po zaključku tekme sva odšla nazaj v hotel. Kazalec na uri se je bližal eni uri po polnoči in potrebno se je bilo naspiti, saj sva imela v prihajajočem dnevu namen obiskati trening center Real Madrida in spoznati igralce. Časa za praznovanje zmage tako ni bilo, pa tudi najino potovanje se je počasi že bližalo h koncu.

Za zadnji dan sva imela organizirano posebno izkušnjo, ki mi bo ostala v spominu vse življenje. Zjutraj sva se s posebej prilagojenim taksijem odpeljala v klubski trening center imenovan Ciudad Real Madrid, ki se nahaja v predmestju Madrida, imenovanem Valdebebas. Center obsega več kot 10 igrišč namenjenih treningu, več bazenov s hladno in toplo vodo, fitnes prostore, velik rehabilitacijski center, prostore namenjene opremi,

konferenčne dvorane, jedilnico in prostore akademije, ki skrbi predvsem za mlade in perspektivne nogometaše. Predstavniki kluba so naju pospremili v sobo, v kateri sva še z nekaj drugimi ljudmi pričakala igralce. Med čakanjem je do mene pristopila Victoria, ki mi je med drugim povedala, da je čokolado že pojedla in pohvalila odličen okus slovenske čokolade, ki ga je primerjala kar z okusom belgijskih čokolad.

Nato so začeli prihajati igralci. Vsak posebej je prišel do mene in z mano spregovoril nekaj besed ter se fotografiral. Vsi igralci so se mi tudi podpisali na žogo, ki jo zdaj skrbno hranim v vitrini. Luki sem čestital za dosežen gol in se mu zahvalil v srbohrvaščini. Še danes se dobro spomnim, kako začuden je bil, ko je slišal domač jezik. Najbolj pa mi je seveda v spominu ostalo srečanje Cristiana Ronalda, s katerim sva spregovorila nekaj besed. Bil je zelo prijazen in kljub poškodbi dobre volje. Po srečanju z igralci sva odšla na balkon nad trening igriščem, kjer sva si ogledala del njihovega treninga, ki ga je vodil trener Zinedine Zidane.

Z ogledom treninga sva zaključila najin obisk. Misija je bila uspešno opravljena. Videla in doživela sva več, kot sva si kdajkoli predstavljala.

Naslednji dan sva se z lepimi spomini vrnila v Slovenijo, vendar zgodba z Real Madridom še ni bila zaključena. Čez dva tedna sem s strani kluba prejel pismo, kateremu je bil priložen CD z vsemi fotografijami, ki so nastale med fotografiranjem z igralci. Hala Madrid!



*Dragan pred stadionom.*

■ Martin Gec

# Poletje (pol)profesionalcev

Letošnje poletje je bilo v športnem smislu polno, kot redkokdaj do zdaj. Športni navdušenci so res prišli na svoj račun in tako lažje preživeli čas med obema zimama.



V Sloveniji vemo, kateri športi na svetu sodijo med tiste najbolj globalne. Tiste, ki največ štejejo v očeh javnosti in tudi športnih gledalcev ter navdušencev. Športi, o katerih glavnih dogodkih mediji pišejo tudi v državah, kjer v tem športu niso ravno vrhunski. Tudi pri nas jih spremljamo, se navdušujemo nad njimi ter glavnimi akterji na teh tekmovanjih. A veliko raje imamo zimske športe in temu ne gre zatiskati oči. Niti ni potrebno, saj smo lahko glede na vse zelo ponosni na zgodovino in, z izjemo nekaterih področij, tudi sedanjostjo slovenskih zimskih športnih panog. In tudi smo. A letos je bil ta čas med obema zimama in športnim dogajanjem v tem letnem času za gledalce in navijače zelo dobro zapolnjen. Čeprav zimskih smučarskih, skakalnih ter tekaških sezon še ni resnično na spregled, in čeprav se Slovenija ni uvrstila na evropsko prvenstvo v nogometu, je slednje prvenstvo kar nekako načelo zanimivo športno poletje. Vrhunec

le-tega pa so bile seveda olimpijske igre v Riu de Janeiru. Tekmovanje, na katerega se športniki pripravljajo štiri ali tudi več let.

Zakaj te besede v prejšnjih dveh odstavkih? Ker so v športu invalidov stvari žal še nekoliko drugačne. Redki so primeri invalidskih športov, ko ima športnik invalid enako število priložnosti za doseg paraolimpijske norme, kot v istem panožnem športu neinvalidov. Manj je tekem, manj dovoljenih »kikov«, a želje niso nič manjše, morda celo večje. Tudi če ne gre za paraolimpijski šport, in četudi gre za prijateljski turnir. Športnik si, želiš si tekrovati, predvsem pa zmagovati. Ne glede na šport, ne glede na nivo in ne glede na to, koliko tekem je že za tabo ali pred tabo.

Rad se namreč pošalim, da smo športniki invalidi v Sloveniji (pol)profesionalci. Trenira se kakor se le da in kolikor je le omogočeno, želja po uspehu je

več ali manj resnično velika, kakšna je ob tem finančna preskrbljenost pa verjetno ni potrebno izgubljati besed. A naprej te spet vlečejo treningi, tekme in zmage. V neparaolimpijskih športih je teh treningov, tekem in priložnosti, po katerih hrepeniš, še manj. Vsako nestrpno pričakuješ in vsaka ti je v veliko zadovoljstvo. Zato je lahko velik uspeh že to, če v roku enega meseca igraš na dveh turnirjih. In to je res doletelo našo hokejsko ekipo na električnih vozičkih Trouble Makerse, ki so se konec julija in konec avgusta pomerili na turnirjih v Pragi in Münchnu. Najprej je kot rečeno prišel na vrsto zdaj že šesto leto tradicionalni turnir v češki prestolnici, ki je poleg slovenske ekipe privabil še nemško, italijansko in seveda nekaj domačih ekip, med katerimi so Jaguars Praha celo branili lansko zmago. Slovenci so se že prvi dan odlično borili in si v svoji izjemno izenačeni skupini prislužili nagrado v obliki polfinala. Tam jih je pričakala italijanska ekipa





Dream Team Milano, ki je imela v svojih vrstah enega izmed najboljših igralcev turnirja, in borba za prvo finale na tem turnirju za slovensko ekipo se je začela. Trouble Makersi so bili namreč pred tem v Pragi najvišje na tretjem mestu, in sicer v predlanski izvedbi. Žal se slovenske računice proti Italijanom niso ravno izšle, in čeprav so bili naši ves čas blizu nasprotnikom, so bili slednji bolj-ši s 7:5. Tako je slovenski ekipi preostal dvoboj za tretje mesto ravno proti domačinom in lanskim zmagovalcem, ki so morali proti Black Knights Dreieich prav tako razočarani zapustiti polfinalno igrišče. A v nasprotju z lansko polfinalno tekmo istih dveh nasprotnikov,

so se letos okrepljeni Trouble Makersi odločno uprli Jaguarsom in si z veliko zmago zagotovili stopničke.

S popotnico odličnega rezultata pa so se nato konec avgusta odpravili še v mesto, ki je mesec pozneje v znamenju največjega zabavno-glasbeno-družabnega festivala hmeljevega napitka na svetu. Seveda so morali slovenski fantje misel na ta, v nekaterih in za nekatere primere, čarobni napoj pustiti ob strani, saj jih je čakal izjemno težak turnir, na katerem so bili jasno prvi favoriti Nizozemci. GP Bulls Eindhoven so na koncu vlogo favorita upravičeno prevzeli nase in zanesljivo zmagali turnir, na katerem so poleg slovenske

ekipe nastopale še ekipe iz Švice, Italije, Češke in dežele gostiteljice Nemčije. Trouble Makersi se tokrat prvi dan žal niso najboljšje znašli in so izgubili vse tri dvoboje v svoji skupini, zato jih je naslednji dan čakala tekma z italijansko ekipo E. W. Tigers Bozen, ki je prav tako izgubila vse tri tekme, za končno sedmo mesto. In Slovenci so se na edini tekmi drugi dan precej bolj izkazali ter premagali tekmece iz Apeninskega polotoka. Tako so se Trouble Makersi še od nikoli tako polnega poletja poslovili z zmago, z novimi cilji in mislimi na nove treninge. Od jeseni naprej v novi dvorani.

■ Jakob Škantelj



## Bralni kotiček

### GIULIA ENDERS: ČAROBNO ČREVESJE

Črevesje je izjemno pomemben organ za vzdrževanje našega zdravja in kot meni Giulia Enders osopljivo zanimiv, ko ga vzamemo pod drobnogled. In v knjigi Čarobno črevesje je prav zares zelo pod drobnogledom. Tako najprej izvemo kako je črevesje zgrajeno, zakaj je pomembno kako izločamo blato, pojasni ogromno prebavnih pojavov, pojav alergij, intoleranc, zaprtosti in neprijetnega zadaha, razloži vpliv črevesja na možgane in pomen črevesne flore, poda pa tudi praktične nasvete v primeru krajše ali daljše zaprtosti ali kislega spahovanja. Avtorica nas v predgovoru seznani z vzroki, zaradi katerih se je lotila raziskovanja črevesja in pisanja knjige. Rodila se je s carskim rezom in ni se mogla dojeti, kar je, kot sami pravi, že takoj ob rojstvu vplivalo

na razvoj njenega črevesja in s tem imunskega sistema. Najprej je imela intoleranco na laktozo, kasneje se je zredila, nato shujšala, v najstniških letih so jo mučile rane po telesu in obrazu. Pomagati ji ni mogel noben zdravnik, zato se je odločila sama priti stvari do dna. S poglobljenim raziskovanjem je svoje težave kar dobro "pozdravila" in se odločila za študij medicine.

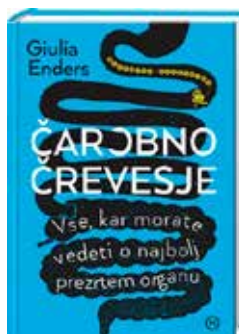
V času nastajanja knjige je pripravljala doktorat na Inštitutu za medicinsko mikrobiologijo, kar ji je pomagalo pri ocenjevanju virov (na koncu knjige jih je navedenih za kar 9 strani) in osmišljanju rezultatov raziskav, poleg tega pa so ji tudi osebne izkušnje pomagale narediti knjigo zanimivo, strokovno utemeljeno in

poljudno. Knjiga je zelo berljiva, hudomušna in opremljena z ilustracijami avtoričine sestre. Knjiga je pravi hit, prodali so jo v več kot milijon izvodih, prevedena je v več kot 30 jezikov.

Ne tako dolgo nazaj so v uvodniku OK kuhinje razmišljali o tem, kako perfekten stroj je človeško telo, ko ga vsak dan zalagamo s tako ali drugačno hrano za delovanje. Če se preveč ali ne prav po pameti najemo, se nekaj časa

ne počutimo najbolje, ravno zgrudimo pa se ne. Zato je v tem prazničnem času na mestu razmislek o načinu prehranjevanja, da naše črevesje v najlepšem delu leta ne bo v popolnem stresu.

■ Andreja Šuštar



# Kaj bi naredil...

Predavnimi leti, še v prejšnjem stoletju in še v prejšnji državi, ko sem obiskoval osnovno šolo v domačem kraju na Velki, smo v zadnjih dveh razredih osemletke imeli tedensko tudi eno uro moralno vzgojo. Spomnim se še prvega stavka v zvezku, ki sem ga uporabljal oba razreda: »Morala je skupek pravil, ki ureja človekovo življenje in odnose med ljudmi.« Poučevala nas je mlada in zagnana učiteljica Erika, še polna idealizma. Bili so to bolj pogovori, kot poučevanje. Pogovarjali smo se tudi o različnih vrstah invalidnosti, o pravilnem odnosu do teh ljudi, saj smo poleg mene, težko hodečega distrofa imeli v razredu tudi Miciko, ki je slabše slišala, pa kratkovidnega Srečkota z očali (očala med šolarji so bila v tistem času pozornost vzbujajoča redkost) in še koga, ki bi ga danes morda prišteli k invalidom. Tudi večkratni ponavljalci so bili del te pisane mavrice, ki je sestavljala tisti naš 7. in naslednje leto 8. razred.

Enkrat pa nas je učiteljica ob začetku šolske ure presenetila z napovedjo, da bomo tokrat pa pisali spis: "Kaj bi naredil, če bi bil policaj - miličnik." Odgovori, ki smo jih predebatirali v naslednjih urah so bili zelo raznoliki. Vsem pa je bilo skupno, da bi polovili falote vseh vrst in jih predali sodnikom, da jih pošljejo v zapor, prevzgojni dom ali v kakšen kamnolom, za toliko časa, da se poboljšajo in popravijo storjeno zlo. Gotovo pa se nihče ni obregnil ob kakšno telesno hibo, izgled.

Na to sem se spomnil, ko sem se v začetku letošnjega precej razgibanega poletja, z invalidskim vozičkom zapeljal po enem od obrobniških urbanih središč naše domovine in je od strani siknilo: »Če bi bil policaj bi vse takšne spake zaprl in jih poslal...« Ne bom našteval vseh podrobnosti, kam bi ta meni povsem neznani osebek »take« in še koga za vedno poslal ali ga »šusnil«. Pogledal sem okoli komu so te besede namenjene,

a ponovljene besede in vame uperjeni pogled in prst ni dopuščal dvoma. Ob tem sem se v tistem trenutku lahko le pomilovalno nasmehnil.

Bi morda še razumel to nevsakdanje obnašanje, ki bi ga lahko imenoval sovražni govor, če bi koga butnil z invalidskim vozičkom, mu neprevidno križal pot, ga zaparkiral ali kaj podobnega. Ne, le nenadejano je siknilo od strani, kot to stori s strupom napolnjeni gad iz nepokošene trave kje v sončni strmini.

To se mi je zgodilo v okolju, kjer so politiki precej grobi v medsebojni komunikaciji in imam občutek, da se tudi njihovi sledilci kaj hitro nalezejo takšnega odnosa do soljudi in ga pogosto poskušajo tudi preseči na najbolj negativen način.

Spomnim se še tudi, kako nam je že omenjena učiteljica Erika priporočala, da naj ne bomo zamerljivi. Naj bomo pa previdni, da nam namesto grma dišeče rože ne podtaknejo neplodno jelševje.

Naj to osebno izkušnjo končam z nekaj tehtnimi in analitičnimi mislimi g. Borisa Šuštaršiča, predsednika našega invalidskega društva, politika in človeka, ki je nekaj že naredil za invalidsko populacijo, z dne 17. 11. 2014 priobčenih na spletnem portalu RTV SLO pod naslovom:

## "Dojemanje invalidov kot običajnih ljudi se gradi že v družini."

O mejah v glavah ljudi, kako jih vidi in občuti on in kako je po njegovem mnenju mogoče spremeniti odnos do invalidov je g. Šuštaršič odgovoril:

*"Za Slovence že desetletja velja, da je njihov odnos do invalidov večinoma kulturen. Kljub temu pa se dogaja, da so slovenski invalidi izpostavljeni diskriminaciji. Ta se navzven izraža tudi v obliki izgovorov: da ni dovolj denarja, da nismo tako bogata družba, kot je nemška, da ni mogoče izvesti prilagoditve dostopa v urbaniziranem okolju in drugo. Da bi se razmere izboljšale, bi morali javni mediji ustvarjati pozitivno podobo invalidov, širiti védenje o njihovih specifičnih življenjskih potrebah in seveda spreminjati stereotipe o njih, ki so posledica nepoznavanja življenja invalidov. Menim, da je treba v vsaki družbi graditi normalen odnos do invalidov že v rani mladosti v družini, otroškem vrtcu in v osnovni šoli. Takšen odnos pa pri nas kvarijo razni uradniki, politiki in strokovnjaki, ki si domišljajo, da poznajo potrebe invalidov bolje od njih in z njimi ravnaajo pokroviteljsko, kar v zadnjih letih tu in tam povzroča celo grobe izpade. Po drugi strani so slovenski invalidi s svojimi reprezentativnimi invalidskimi organizacijami zelo ozaveščeni. In tako so vrata za spore in nesoglasja tudi na tem področju široko odprta. V naši državi namreč trenutno kljub razvejeni sistemski zakonodaji nihče ne vodi integralne državne invalidske politike."*

Ob tem razkroju družbenih vrednot invalidi pač ne smemo biti naveličani, cagavi in utrujeni, temveč vedno znova dokazovati, da se cilji dosegajo z odločnostjo, s trdno voljo, z vztrajnostjo in zaupanjem ter s človeško čutečimi prijatelji na isti poti. Tako v času prazničnega pričakovanja, kot vsak navaden dan v katerega se prebudimo.

■ Jože Raduha



Ime te redke rože je »dišeči grm«.



## MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA





**Srečanje pri treh predsednikih ob 3. decembru,  
mednarodnem dnevu invalidov.**

