

maž

MAREC 2017 • ŠT. 22

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 09 > Aktualno dogajanje na področju invalidskega varstva z očmi izkušenega poznavalca
- 21 > Novosti v zdravljenju spinalne mišične atrofije
- 23 > Končno sistemska rešitev za eno od temeljnih vprašanj neodvisnega življenja
- 28 > Boča, šport za vse, tudi za mene in tebe, prvič pod okriljem Društva distrofikov



Člani likovnih snovanj
na ogledu razstave.



Fizioterapija v Domu dva Topola
v Izoli je ključnega pomena
za zdravje.



Iztok Mrak pred plakatom gledališko-
plesne skupine študentov invalidov-
predstava je bila v javnosti zelo odmevna.



Dve Katji (bivša in sedanja) obkrožata Suzano Jerič
- predala jima je dragoceno znanje in je zaslužna
za dolgoletno zgledno vodenje društvenih financ.



Dva uspešna podjetnika, Marjan Klemenčič in Borís
Šuštaršič v sproščenem pogovoru - njuna intervjuja
lahko preberete tudi v tej številki MAŽ-a.



Borbena tekma hokejistov našega društva.

Zgode in nezgode invalidskega varstva



V razvoju človekove civilizacije je invalidsko varstvo celovit sklop ukrepov, ki omogočajo human odnos družbe in posameznikov do invalidov, hkrati pa se tudi s prilagojenimi oblikami pomoči zagotavlja vsaj zadovoljiva normalizacija življenja vsakega invalida. Nesporno gre torej za pozitivne zadeve, ki so seveda v soodvisnosti s kulturnimi vrednotami, materialnimi možnostmi, tehnološkimi rešitvami in še mnogimi drugimi faktorji. Razne omejitve in selektivni izbor so v določeni meri tako razumljive, zastavljam pa si retorično vprašanje, zakaj se morajo v slovenskem invalidskem varstvu stalno ponavljati zdrahe, ki nas invalide nenehno postavljajo v stresno situacijo? V zvezi s tem je zanimivo, da ne poznam nobenega evropskega jezika ali nacionalne države, ki bi kar naprej producirala nova in nova poimenovanja za invalide!

Za izrazito pozitiven ukrep lahko ocenjujem nedavno sprejeto zakonsko ureditev osebne asistencije. V Sloveniji se že več kot dve desetletji izvajajo eksperimentalni programi osebne asistencije, ki so financirani iz različnih finančnih virov, nedavno sprejeti zakon o osebni asistenci pa zagotavlja redno financiranje te socialne pravice od prvega januarja 2019 naprej, kar je vsekakor v Sloveniji prelomni korak, kajti invalidi smo si naposled le izborili sistemsko rešitev za eno od temeljnih vprašanj neodvisnega življenja. Osebna asistenca je namreč ena od ključnih oblik organizirane pomoči za težje invalide, zlasti tiste, ki ne morejo samostojno opravljati pričakovane funkcije v vsakdanjem življenju.

Ob tem je tudi potrebno poudariti, da se bodo do uveljavitve tega zakona še vedno izvajale dosedanje oblike osebne asistencije, kajti zakon bo dejansko začel veljati šele čez dve leti po splošnih državnih volitvah in ga bo pravzaprav uresničevala takrat novoizvoljena vlada, katera lahko zagovarja tudi spremenjena stališča do invalidskega varstva. Poleg tega koncept sprejetega zakona o osebni asistenci ne zagotavlja vseh upravičenih oblik fizične pomoči invalidom, kar pomeni, da bodo morale to še naprej opravljati invalidske organizacije s svojimi posebnimi socialnimi programi, ki bodo v ta namen potrebovale javna finančna sredstva Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO).

Za zgražanje pa je, da si je neka strokovnjakinja na področju pedagogike nedavno izmislila za invalide nov izraz, in sicer, da »gre za osebe s primanjkljaji«! Moje mnenje je, da ta slovenska državljanka sama trpi za primanjkljajem etičnih vrednot in to zaletavo projicira na invalide!

Naslednja omemba vredna aktualna zadeva je poslovenjen prevod »EU disability card«, ki ga Dragica Bac, generalna direktorica Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja želi prekrstiti v »EU kartico ugodnosti za invalide«. Za moje pojmovanje družbene stvarnosti je to skrajno žaljivo in podcenjevalno, kakor da smo slovenski invalidi neki potrošniki hrvaškega Mercatorja ali avstrijskega Špara. Bistvo zadeve je vsekakor v tem, od kje imenovani direktorici motiv za tako banalizacijo, čeprav gre za primeren pozitiven ukrep v korist invalidov in bo ta kartica imela položaj dokumenta, ki ga bodo izdajale upravne enote na podlagi zakona.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK:

Zgode in nezgode invalidskega varstva 1

V OSPREDJU:

Aktivno podjetniško udejstvovanje; Intervju z Marjanom Klemenčičem 3

MAŽEV VRTINEC:

Aktualno dogajanje na področju invalidskega varstva z očmi
izkušenega poznavalca 9

Donatorji društva 12

Božično-novoletni prazniki v Domu dva topola 12

Odkod in zakaj Nacionalni svet invalidskih organizacij? 13

3. Nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni 15

Strokovno srečanje na URI-Soča 16

Pod okriljem Društva distrofikov Slovenije ustanovljen odbor za SMA 18

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI:

Doseganje polne pokojninske dobe v Birografiki BORI 19

ZDRAVJE:

Novosti v zdravljenju spinalne mišične atrofije 21

ZAKONODAJA:

Končno sistemska rešitev za eno od temeljnih vprašanj neodvisnega življenja 23

Oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov 25

Pomoč pri nakupu vinjet za vozila cestninskega razreda 2B za invalide 26

KULTURA:

Šopek življenjskih resnic 27

ŠPORT:

Boča, šport za vse, tudi za mene in tebe, prvič pod okriljem
Društva distrofikov Slovenije 28

Napovednik šahovskega tekmovanja 30

IZ ŽIVLJENJA:

S pomočjo rastlin do boljšega zraka v stanovanju 31

BRALNI KOTIČEK:

Gaute Heivoll: Čez kitajsko morje 32

RAZVEDRILLO**Revija**

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana**Uredništvo:**Boris Šuštaršič,
odgovorni urednik**Vesna Veingerl**

glavna urednica

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

Ivo Jakovljevič

Naslov uredništva:Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142**Transakcijski račun:**

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja trikrat
letno. Namenjena je vsem, ki
jih zanima delovanje društva
in življenje distrofikov.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:**Oseba asistentka v bivalni skupnosti
pomaga članici društva Urši Tonejec.
Foto: Gregor Jerič

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



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

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.

Aktivno podjetniško udejstvovanje

Marjan Klemenčič je član društva distrofikov, ki se je pred sedemindvajsetimi leti aktivno podal v podjetniške vode. O sebi in svojem zavzetem udejstvovanju v življenju je spregovoril za bralce MAŽ-a.



Marjan Klemenčič na svojem delovnem mestu.

Za vse tiste, ki vas ne poznajo, kako bi se sami predstavili?

Ta intervju sprejemam kot osebni izziv, saj sem se v reviji MAŽ pred več kot desetimi leti že predstavil, vendar takrat kot podjetnik, kar sem še danes, saj sem še vedno direktor invalidskega podjetja Skipper d.o.o. iz Ljubljane, ki sem ga ustanovil leta 1989.

Sem človek, ki verjame v ljudi, zato menim, da so delovni, lojalni in usposobljeni kadri največja vrednost gospodarske družbe. Sam rad delam, delam veliko, sem pri delu natančen, včasih celo dlakocepski, kar jemljem kot svojo vrlino, zato isto pričakujem od sodelavcev ter ljudi, ki delajo z mano in zame.

Danes se bralcem predstavljam kot Marjan Klemenčič, osebnost z vsemi človeškimi dobrimi in manj dobrimi platmi. Imam se za preprostega, odprtega človeka, ki se življenja veseli, torej sem po naravi optimist in ta karakтерна lastnost mi v življenju zelo pomaga, tako zasebno kakor tudi poklicno.

Najbrž tujcem ni lahko razkrivati svojo zasebnost, mar ne?

Kakor sem uvodoma dejal, sem odprt človek, tako da tudi svoje vidne splošne zasebnosti ne skrivam, nasprotno: ljudem, ki jih spoznavam, želim takoj in direktno povedati kdo sem, kaj sem, kaj delam, več ali manj tudi vedno opišem svoje stanje invalidnosti, torej se tudi predstavim kot človek, ki oboleva za mišično distrofijo, tako da led s soga-vornikom hitro prebijem. Zavedam se namreč, da sploh zdrave ljudi običajno zanima, kako funkcionira človek, ki je vezan na invalidski voziček in popolnoma odvisen od tuje fizične pomoči, pa si tega ne upajo vprašati oziroma jim je nerodno. Moram povedati, da ljudi, ki si to upajo vprašati na kulturen in primeren način, zelo zelo cenim, saj to običajno pomeni, da so odprte glave.

Seveda obstaja tudi druga plat moje zasebnosti, ki pa se dotika globljih zasebnih in poklicnih ter socialnih in profesionalnih odnosov, tam pa kot

človek velikokrat premislim, kaj delim z drugimi. Tukaj mislim tudi na širšo javnost.

Jasno je, da imam svoj krog ljudi, ki so mi blizu, ki jim zaupam, se jim izpovem in jim tudi prisluhnem, ko mi želijo kaj povedati. Govorim o dobrih znancih, sodelavcih, kolegih, prijateljih, nekaterih sorodnikih in seveda partnerki Milojki.

Poleg poslovne žilice ste uresničili tudi partnersko zvezo. Kako vam uspe to dvojno uspešno povezovati? Vam tudi partnerka pomaga v vašem podjetju?

Z Milojko sva se spoznala že v zgodnjem otroštvu, saj sva bila sošolca v osnovni šoli, ki sva jo skupaj obiskovala v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku. Že takrat se je v četrtem razredu pokazala iskrica, ki pa je v tistem otroškem obdobju kmalu ugasnila. Potem naju je življenje ločilo, saj sem sam obiskoval kamniško gimnazijo, ki je ona zaradi takratnega stanja njene invalidnosti ni mogla obiskovati in je odšla domov ter na trboveljski gimnaziji opravljala samo izpite. Gimnazijo je uspešno zaključila. Sam sem se v kamniški gimnaziji redno udeleževal pouka in jo tudi uspešno zaključil. Po končani gimnaziji sva se znova srečala, ko sva pričela študirati v Ljubljani. Obema je bila namreč dana možnost, da sva dobila sobi na oddelku mlajših invalidov v domu starejših občanov Ljubljana-Bežigrad, za katerega pobudnik ustanovitve je bil Boris Šuštaršič, predsednik Društva distrofikov Slovenije, ki se je v tovrstne aktivnosti že takrat podal zelo vizionar-sko in še enkrat poudarjam, da je bilo



Marjan in Milojka na izletu v Beli krajini ter doma z enim od svojih nečakov.

to za tiste čase revolucionarno dejanje, seveda v socialnem smislu.

V domu se je med nama z Milojko razvila »specifična študentska ljubezen«, seveda do neke mere prilagojena najini obliki mišične distrofije. V domu sva preživela več kot 20 let, v tistem času pa sem že ustanovil svoje invalidsko podjetje, v katerem sem zaposlil tudi Milojko. V službo sva hodila redno in tudi poklicni in privatni življenjski ritem, ki se je seveda razlikoval od življenjskega ritma drugih stanovalcev tovrstne ustanove, sva čisto prilagodila svojim potrebam.

Življenje v domu je bilo kar prijetno, edina pomanjkljivost pa je bila zadržati svojo bolj intimno plat življenja. Zato sem se leta 2005 prijavil na razpis za pridobitev neprofitnega stanovanja v Ljubljani in na razpisu uspel, tako da sva se leta 2006 z 31.8. preselila v svoje stanovanje, kjer živiva še danes. Lahko rečem, da sva par, ki živi povprečno življenje, seveda prilagojeno najini invalidnosti. Sam običajno skrbim za poklicno in občo socialno plat organiziranosti najinega življenja, ona pa običajno za domača opravila, kot so gospodinjstvo ter druga hišna opravila.

Kako pa imata zagotovljeno fizično pomoč, odkar sta na svojem in glede na vajino obliko mišičnega obolenja?

Takoj ko sva se preselila v svoje stanovanje je bilo zelo težko, saj so bili programi osebne asistencije takrat še v povojih. Tako sva si večji del fizične pomoči zagotavljala preko znancev,

kolegov ter z lastnimi sredstvi, vendar sva vedela, da tako dolgo ne bo šlo, zato sva povprašala in zaprosila društvo distrofikov, če nama lahko pomagajo in kot poklicno in socialno aktivna človeka sva dobila dve osebni asistentki, saj so tudi standardi društva takrat bili taki, da se je aktivnemu distrofikumu lahko odobrilo enega osebnega asistenta. Seveda so zmožnosti društva eno, potrebe naju pa nekaj drugega, saj kot vsi distrofiki z najino obliko distrofije potrebujeva fizično pomoč 24 ur dnevno in že preprost dnevni, tedenski, mesečni in letni izračun delovnih ur posameznega osebnega asistenta pove, da če hočeva normalno živeti, morava imeti mesečno na razpolago več osebnih asistentov, pa še kolegi in znanci morajo velikokrat priskočiti na pomoč, saj imajo tudi osebni asistenti pravico do letnega dopusta in druge pravice iz delovnega razmerja. V sklopu tega vprašanja je potrebno povedati, da smo invalidi, zaposleni v invalidskem podjetju Skipper, leta 2003 ustanovili svojo humanitarno invalidsko društvo DAZIS in tako smo leta 2009 preko tega društva pričeli tudi mi izvajati program osebne asistencije, preko katerega si z Milojko zagotavljava potrebno osebno asistenco, s katero si zagotavljava pomoč tako na delovnem mestu, kakor tudi doma.

Ob tej priložnosti bi se rad zahvalil vsem osebnim asistentkam in asistentom, znancem in kolegom, ki nama v najinem življenju nudijo pomoč in tudi tistim, ki so nama jo nudili v preteklosti, naše skupne življenjske poti pa so se razšle profesionalno odkrito, človeško dostojno in kulturno.

Kaj vas je (za)peljalo v podjetniške vode? Od kod vam ideja za vašo poslovno dejavnost?

Kot sem že povedal v enem od prejšnjih odgovorov, sem invalidsko podjetje Skipper in sebe kot podjetnika in direktorja v reviji MAŽ že predstavil, pa vseeno še enkrat na kratko. V podjetništvo me je zapeljala popolnoma individualna potreba po zagotovitvi eksistenčne in ekonomske neodvisnosti. Nekaj sreče in naključij je bilo potrebnih, saj se je moja podjetniška pobuda pričela udejanjati točno v času slovenskega osamosvajanja, je pa potrebno reči, da so nam podjetnikom osnovni pogoji bili dani že v Jugoslaviji s takratnim t.i. Markovičevim zakonom o podjetjih, ko si lahko kljub temu, da informacijska tehnologija še ni bila tako razvita, zelo hitro ustanovil podjetje za borih 2.000 dinarjev, v nadaljevanju 2.000 tolarjev (danes manj kot 10 €). Potrebno je bilo imeti dobro idejo, osnovni poslovni načrt, vizijo trga in trženja, seveda pa brez trdega dela ne bi bilo ničesar. Potrebno se je zavedati, da je Slovenija v tistem času čez noč dobila milijon podjetnikov, odgovor, kje so ti podjetniki danes, pa je silno preprost. Lepo in pomembno je biti podjetnik in imeti »titulo«, če pa trdo ne delaš, to »titulo« hitro izgubiš. Nekaj podobnega se danes kaže pri mladi in srednji generaciji, vendar je povezano s sodobno informacijsko in telekomunikacijsko tehnologijo. Velika večina jo ima, le redko kdo pa jo je sposoben poklicno inovativno in kreativno uporabljati, torej le-ta služi zgolj za zabavo, katere je danes preveč.

Da zaključim splošni odgovor na vprašanje, od kod mi ideje za poslovne in



Marjan prejema nagrado predstavnikov Sklada vlade RS za inovativne dosežke na področju zaposlovanja invalidov.

socialne aktivnosti, na preprost način: sem človek, katerega zanima veliko stvari. V njih hitro najdem izzive, ki jih poskušam reševati na inovativen in kreativen način, kar pa ne pomeni, da se lotim veliko zadev in projektov, ampak pomeni, da tiste, katerih se lotim, navadno izpeljem do konca.

So vas na vaši življenjski poti podpirali tudi v vaši ožji družini ali ste se že zgodaj osamosvojili? Kakšni ste sploh bili v otroštvu in kasneje v obdobju odraščanja?

Moram povedati, da izhajam iz klasične delavske družine, saj sta oče Anton, ki je že pokojni, in mama Ivanka, ki preživlja lepo starost v našem domačem Mariboru, bila zaposlena kot delavca v proizvodnji, prvi v Tovarni avtomobilov in motorjev Maribor (TAM), mama pa v lesni industriji Marles. Ne morem reči, da so me starši podpirali pri podjetništvu, ne morem pa tudi reči, da so me zavirali. Vsekakor so me že v otroštvu spodbujali k najrazličnejšim aktivnostim, enakim kot so jih počeli zdravi sovrstniki in mi nikoli niso dali vedeti, da sem kaj manj ali več vreden zaradi tega, ker imam distrofijo. To je prava vzgoja!

Kot otrok sem bil radoveden, zelo živahen, in pretkano nagajiv, tako da sem jih včasih tudi dobil. Mogoče vam zaupam eno anekdoto iz otroštva; ko sem preživljal osnovnošolske poletne

počitnice doma v najlepšem mestu na svetu Mariboru, je imela moja mama navado, da se vsako dopoldne, ko je delala v popoldanskem turnusu, dobi v naši kuhinji s kolegicami na kavi in tistem, kar paše h kavi. Seveda so bile ženske zelo zgovorne in glasne, hkrati pa so kar dobro uro zasedale kuhinjsko mizo, kjer sem se jaz drugače igral. Zato sem na skrivaj vzel žogico za namizni tenis (beri ping pong žogica), jo narezal na majhne koščke, zavil v čokoladno folijo kot bombon in se ponudil, da mamini kolegici prižgem cigaret, hkrati pa sem rahlo prižgal tudi ta »bombon«. Ko se je zadimilo po kuhinji, to je namreč mini dimna bomba, ko ženske niso videle več ena drugo in je zasmrdelo po celoluidu kot v tovarni v Krškem, se je mama komaj prebila do okna in ga odprla, drugače bi še dolge ure vsi zelo zelo jokali. Od mame sem sicer upravičeno dobil krepko klofuto, ampak njene kolegice so se začele dobivati drugje in si mislile »saj je samo otrok«. Končno je bila moja miza prosta za igro.

Otroštva sicer nisem dosti preživel doma, saj sem bil veliko po bolnišnicah, zato sem dom kot otrok zelo pogrešal in tudi bil zelo emotivno vezan nanj in na starše. Najsrečnejši dan mojega otroštva je bilo rojstvo mojega mlajšega brata Tonija, ki mi je v nadaljnjem življenju pomagal in stal ob strani tako zasebno, kakor tudi pri podjetništvu. Namreč tudi njega sem zaposlil v svojem invalidskem podjetju, saj

služb v Mariboru v tistem času ni bilo. Toni je pri meni delal 13 let, potem pa si je ustvaril družino in sedaj živi in dela v Mariboru. Ima malega sina, jaz pa nečaka Florijana, ki je kot oba Klemenčiča, zelo navihan. Z bratom in mamom imamo stalne stike.

Finančno sem se osamosvojil zelo zgodaj, namreč že s šestnajstimi leti. Takrat sem dobil občinsko štipendijo in staršem dejansko povedal, da od njih denarja, ki ga tako ali tako ni bilo na pretek, ne potrebujem več, seveda pa je vzajemna ljubezen ostala. Če imaš starševsko ljubezen, si kot otrok dobil največ.

Med letnimi počitnicami sem v svojih gimnazijskih letih vedno za kakšen mesec tudi delal v administraciji skladišča v Marlesu, da sem zaslužil denar za šolske potrebščine, saj je bila štipendija potrebna za moje druge, bolj zabavne družabne aktivnosti.

Po končani osnovni šoli v ZUIM-u Kamnik, sem se vpisal na srednješolski center Rudolfa Maistra, ki so ga ravno tistega leta na novo zgradili v Kamniku. Pouk sem obiskoval redno, kar takrat z vidika logistike sploh ni bilo lahko, saj so to bili časi, ko še nismo imeli električnih invalidskih vozičkov. Danes vem, da to sploh ni bilo slabo, kajti to me je prisililo, da sem začel zelo zgodaj navezovati pristne socialne stike z zdravimi ljudmi, ker sem moral skoraj vsakodnevno, predvsem sošolkam in sošolcem, ki mi drugače ne bi znali in mogli pomagati, predstavljati vsaj specifično svoje navzven vidne invalidnosti, ob tem pa sem hkrati predstavil tudi svojo osebnost. Moram povedati, da sem imel prečudovite sošolke in sošolce. V razredu nas je bilo 36, od tega smo bili štirje invalidi, in že prvi dan se je razred povsem na lastno iniciativo organiziral tako, da sem imel vedno na razpolago sovrstnika, ki me je peš odpeljal v šolo, me pripeljal iz šole in tudi v gimnaziji so mi sošolci v času pouka fizično pomagali. Dosti smo se družili in zabavali tudi izven pouka, tako da sem imel kar nekaj družb, ki niso bile medsebojno povezane, npr. sošolke in sošolci, prijatelji iz zavoda, prijatelji iz mesta Kamnik, ki sem jih spoznal pri svojih družbenih, kulturnih in športnih aktivnostih. Pravzaprav sploh nisem imel občutka, da sem invalid.



Mama Ivanka in oče Tone sta Marjanu v objem pripeljala dojenčka, brata Tonija, v ortopedsko bolnico Valdoltra.

S sošolkami in sošolci se vsako leto dobivamo še danes na obletnicah mature, katerih se udeleži večina in to po več kot 30-ih letih od mature. Z nekaterimi tudi poslovno sodelujem.

Že v obdobju odraščanja sem na šoli in v zavodu prevzel določene, za tiste čase kar pomembne družbene funkcije. Tako sem bil več kot dve leti podpredsednik šolske mladinske organizacije ter kar 4 leta predsednik šolskega športnega društva.

Torej ste bili že kot mladostnik zelo družbeno aktivni, komunikativni in kot sami pravite »pretkano nagajivi«. Kakšen pa je bil vaš prvi stik z društvom distrofikov?

Z društvom distrofikov in konkretno z Borisom (Šuštaršičem) sem se prvič srečal že zgodaj v osnovni šoli. To je bil čas, ko je Boris, kot sem že dejal, vizionarsko in pogumno ustanovil društvo distrofikov, ki je med svojimi aktivnostmi tudi obdarovalo otroke z distrofijo za dedka Mraza v Kamniku. Že takrat me je spodbujal k učenju, predvsem pa k aktivnemu življenju. Nato sem se pričel redno udeleževati občnih zborov društva, na katerih sem tudi nastopal (recital, pel, itd.). Že v srednji šoli sem bil vključen v upravni odbor društva, takoj po selitvi v Ljubljano pa tudi v upravni odbor Doma dva topola. Skozi vse to obdobje sem igral šah za slovensko ekipo distrofikov na takratnih jugoslovanskih državnih prvenstvih in na evropskem prvenstvu za distrofike. Intenziteta delovanja in sodelovanja se je kasneje v začetni fazi mojega podjetniškega udejstvovanja zelo zmanjšala, po letu 2000, ko smo bili vsi zrelejši in mnogo bolj umirjeni ter smo racionalneje gledali na življenje in



Marjan v varnem objemu svojega gimnazijskega razreda 4.a.



Marjan na poroki brata Tonija, kateremu je poročna priča.

razvoj naše novo nastale države, so stiki spet zelo pozitivni in koristni iz vseh vidikov. Težko si predstavljam aktivno funkcioniranje slehernega slovenskega distrofika, ne da bi bil le-ta udeležen in deležen storitev vsaj enega specifičnega socialnega programa, katerega pobudnik, nosilec in izvajalec je Društvo distrofikov Slovenije.

Prepričana sem, da že zaradi svoje narave dela redno sledite političnim razmeram – kaj menite, da se bo v Sloveniji moralo spremeniti in v čem v osebno zaznavate naše prednosti?

Političnim razmeram sledim sproti in jih jemljem »malo za šalo, malo za res«. Kaj naj rečem na slovensko politiko, saj smo kot narod v tem kratkem času samostojnosti zamenjali že toliko vlad, da se druge vlade niti ne spomnim več (prve pač ne pozabiš nikoli!). Politično sem neopredeljen, in sicer iz razloga, ker me nobena politična stran ali stranka še ni v celoti prepričala s svojimi pozitivnimi dolgoročnimi programskimi načeli. Še več; nihče me niti ni prepričal s splošno etično-moralnimi načeli, na katere v vsakodnevem življenju običajno dam več kot na suhoparne programe. Kar zadeva odnos politike in invalidskega varstva, si drzno upam

trditi, da bi v Sloveniji brez Borisa Šuštaršiča vse skupine invalidov »tenko piskale«, saj država, ob pogostih spremembah političnih garnitur ter pomanjkanju dobrih starih vrednot, sama ni sposobna vzpostaviti neke konsistentne politike na invalidskem področju. Torej imamo veliko srečo, da ima Boris še vedno toliko energije, da s strokovnimi argumenti to politiko do invalidov še vedno uspevamo držati nad vodo, in upam, da bo iskanje in sprejemanje sistemskih rešitev za invalide v Sloveniji postala pogostejša praksa (upanje se kaže s sprejemom Zakona o osebni asistenci). Seveda moramo biti in smo pri tem udeleženi tudi drugi, podobno naravnani ljudje.

Najbrž ste bili tudi sami priča, kako se je Dom dva topola v teh letih razvijal in dograjeval svojo podobo. Kaj vam osebno pomeni posebni socialni program skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije, ki se pod okriljem Društva distrofikov Slovenije že leta izvaja v Izoli?

Razvoj Doma dva topola sem aktivno spremljal od njegove ustanovitve, saj sem že prej povedal, da sem bil dolga leta član upravnega odbora. Tudi tukaj Borisu moj poklon in vedno si postavljam vprašanje, kako je lahko bil ob prenehanju delovanja stare izolske bolnišnice ob pravem času na pravem mestu, s pravo vizijo, da je društvo postalo lastnik teh, takrat propadajočih objektov in zemljišča. Potrebno se je zavedati, da se je to dogajalo ob razpadu mogočne države, kot je bila Jugoslavija, ter v času rojevanja naše nove, lepe, samostojne Slovenije. Pametni ljudje smo vedeli, da podjetniško in socialno okolje v tistem obdobju ne bo idealno, celo daleč od tega, pa tudi najrazličnejši gospodarski in politični lobiji so »hlastali« za nakupom te lokacije. Saj veste: Slovenci imamo kratko obalo in malo morja. Zatorej moraš imeti veliko pameti, socialnega in podjetniškega občutka ter.... povem kar po domače: »jajc«, da se takega projekta lotiš in ga vodiš še danes. Boris, vsaka čast!

V sklopu tega vprašanja lahko skromno dodam še to, da sem sedaj član nadzornega odbora doma ter da se zadnjih 13 let redno udeležujem skupinske



Marjan in Milojka kot mlad par na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Izoli.

obmorske obnovitvene rehabilitacije skupaj s partnerko Milojko. Ta program nama iz zdravstvenega vidika izjemno koristi. Obožujem morje, sonce in golo kožo! Zahvalil bi se tudi celotnemu osebju, ki za nas distrofike v Domu dva topola nesebično dela.

Od kod črpate največjo motivacijo, so to kakšni hobiji ali kaj drugega?

Največjo motivacijo črпам iz življenjskih izkušenj. Življenje je potrebno jemati iz dveh plati: iz racionalne in emocionalne. Racio in emocio se morata prepletati. Včasih je potrebno dati večji poudarek enemu, drugič drugemu. V poslovnem svetu pač mora prevladati racio, v katerega morajo biti vključena tudi pozitivna moralno-etična načela, v privatnem življenju pa se mi zdi, da morata biti obe plati kar enakovredno vključeni.

Zasebno sem velik ljubitelj športa in lahko rečem, da me zanima ves šport. V mladosti sem bil aktiven v šahu, v streljanju z zračno puško, igral sem hokej na vozičkih, bil sem trener šolske ekipe v sedeči odbojki in namiznem tenisu, ter kot sem že omenil, predsednik šolskega športnega društva. Takrat sem opravil tudi začetni tečaj za vaditelja nogometa, košarke in namiznega tenisa, pri znanem profesorju športa, dr. Ulagi. V gimnazijskih in zgodnjih študentskih letih sem imel kar šest let tudi svoj malo nogometni klub z imenom NK Indiana (sedaj se ta športna panoga

imenuje futsal in je globalno zelo popularna), ki je sodeloval na prvih dveh republiških nogometnih prvenstvih Slovenije. V klubu sem bil trener, kakor tudi t.i. manager, ki je po Kamniku iskal mlade talente. Za nogomet me je navdušil oče, ki je bil mariborski nogometni zanesenjak; tudi z veliko delovnimi prostovoljnimi urami je pomagal pri graditvi nogometnega štadiona Ljudski vrt v Mariboru, in sicer v 60. letih, ter me je že ob rojstvu včlanil v nogometni klub Maribor. Najprej me je včlanil v nogometni klub, potem šele je odšel na matični urad. Seveda ga je spoznanje, da obolevam za distrofijo kar potrlo, vendar me je celo otroštvo, ko je le bila priložnost, s seboj vodil na nogometne tekme NK Maribor, kateri je tiste čase igral v prvi, večinoma pa v drugi jugoslovanski nogometni ligi. Nogometne tekme in druge vrhunske športne prireditve obiskujem še danes. V mladosti sem na te prireditve velikokrat odšel iz Kamnika v Ljubljano kar s prijatelji na »avto štop«, velikokrat pa mi je pri tem preko svojih organiziranih prevozov pomagalo tudi društvo distrofikov.

Še vedno aktivno igram šah in se vsako leto redno udeležujem državnih prvenstev distrofikov v izjemno kvalitetni organizaciji društva v Domu dva topola v Izoli. Lahko se pohvalim, da sem v šahu dvakratni državni prvak med distrofiki. Šah igram tudi na članskih državnih prvenstvih RS, tako v šahovski klasiki, kakor tudi v pospešenem šahu.

Torej, veliko življenjske motivacije najdem v športu, kajti če želiš v športu kaj doseči, se moraš za to zavzeti, kazati interes in voljo, imeti talent in seveda trdo delati, drugače rezultatov ni. Seveda pa je šport tudi dobra zabava, ter koristno porabljen prosti čas. Nešteto ur svoje mladosti smo s prijatelji pustili v telovadnici ZUIM-a, brez pametnih mobilnih telefonov, dovolj so bili žoga, žogica, koš, gol in navadna hokejska palica, ki je bila takrat tako dragocen rekvizit, da je vsak svojo imel shranjeno kar pod posteljo. To so bili športni boji, kot bi igrali v Ligi prvakov, seveda zastonj. V športu si lahko tudi sam s seboj, seveda doma pred televizorjem in je zelo dobra sprostitev.

Od hobijev bi želel izpostaviti še gledanje dobrih filmov (svoj čas, v obdobju od gimnazije, sem bil pravi filmofil in lahko rečem, da sem si v kinodvoranah ogledal kar večino filmov, ki jih je k nam pripeljala takratna kinematografija), zelo rad pa si ogledam tudi najrazličnejše kvize, kjer tekmujem sam s seboj in so lahko odlična podlaga za širitev lastne splošne razgledanosti (nedvomno boljša kot google). Rad poslušam glasbo, predvsem »rock and roll«, ušesa pa mi prijetno pobozajo tudi kakšna slovenska domača pesem ali starogradske in dalmatinske melodije.

Verjetno imate v življenju, kot vsak človek, kdaj pa kdaj tudi težave. Kako jih rešujete?

Da, velikokrat se pojavijo kakšne težave. Običajno jih najprej analiziram in potem pristopam h konkretnim rešitvam. Rešujem jih z delom, izkušnjami, hobiji, svojo trmo in optimizmom ter velikokrat s pomočjo sočloveka. Zato sem rad v odnosih z ljudmi, ki na posamezne delikatne situacije gledajo pozitivno in optimistično, v teh situacijah pa ugotavljajo predvsem kaj se da storiti in ne, kaj se ne da, ter v njih vidijo prednosti in ne slabosti!

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

Sporočil bi jim svojo misel, ki me vodi skozi življenje in je mojemu notranjemu duhu in karakterju najbližja:

***Potujem po poti življenja
vzravnano, čeprav je ta polna
ovinkov, vzponov, padcev, ravnin.***

***Po njej NE potujem zato, da bi
dosegel cilj, ker vem, da ga bom,
ampak zato, da spoznam sebe in njo.***

POTUJEM DALEČ.

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



Marjan s svojimi nogometaši iz malo nogometnega kluba NK INDIANA.



Marjan na šahovskem prvenstvu v Izoli.



Aktualno dogajanje na področju invalidskega varstva z očmi izkušenega poznavalca

Za sogovornika v intervjuju o aktualnem dogajanju na področju invalidskega varstva smo tokrat povabili predsednika Društva distrofikov Slovenije Borisa Šuštaršiča, ki je področju invalidskega varstva posvetil vse svoje življenje in je tudi idejni vodja mnogih pozitivnih sistemskih ureditev omenjenega področja. Brez teh sistemskih ureditev, o katerih je spregovoril tudi v tem intervjuju, bi bilo življenje marsikaterega invalida v Sloveniji nedvomno oteženo, zato je njegov doprinos k prepoznavnosti problematike invalidov izviren, ustvarjalen in za nekdanje čase celo revolucionaren, vse to pa Slovenijo danes uvršča ob bok in za vzgled tudi drugim državam s sodobno urejenim invalidskim varstvom.



Boris Šuštaršič s poslancema evropskega parlamenta.

Gospod Šuštaršič, nazadnje sva se pogovarjala ob izidu prve številke MAŽ-a pred osemnajstimi leti. Takrat ste dejali (citiram): »čestokrat smo v drugi polovici 90-ih let invalidi žrtve umazanih spletk posameznikov, ki menijo, da so celo politiki« in ob tem izrazili

obžalovanje, da se morate ukvarjati s temi konstrukti ter preudarno presegati mučne situacije, namesto da bi sproščeno uživali življenje. Imam prav, da je vaše takratno razmišljanje aktualno še danes?

Na žalost je vprašanje zastavljeno pronicljivo realistično. Kakor takrat,

je tudi danes položaj invalidov kot tudi izvajanje invalidskega varstva v smislu pomembnega družbenega podsistema v marsičem globoko protisloven. Hkrati se namreč srečujemo tako z dobrimi zadevami in prijaznim odnosom, istočasno pa tudi s prikritimi negativnimi oziroma

odklonilnimi stališči, ki v zadnjih letih celo v posameznih primerih preraščejo v grobe izpade proti invalidom, katere z izrazoslovjem sociologije lahko upravičeno označimo za invalidski rasizem. To moje mnenje utemeljujem z ekstremizmi po teoriji hendikepa, ki je prerasla v nasilni hendikepizem s stalnim izzivanjem sovražnih konfliktov in seveda zanikanjem vseh pozitivnih institutov invalidskega varstva, kateri so bili ustvarjeni v dolgih desetletjih v korist slovenskih invalidov. Eden izmed takšnih ekstremnih primerov je izjava nepovezanega poslanca Andreja Čuša, ki je lani za časnik Finance dobesedno izjavil, da je potrebno invalidom odvzeti denar, ki se oblikuje iz loterijskih sredstev za njihove socialne programe ter ga nameniti zasebnikom, kateri bi ga morda porabili bolj koristno!

Globoko me vznemirja dejstvo, da v koalicijski pogodbi sedanje vlade praktično ni besed, kot so invalid, invalidnost, invalidsko varstvo, kar vsekakor pomeni, da se invalidi kot biološko pogojena velika družbeno interesna skupina zanikajo, čeprav so opredeljeni v naši ustavi, sistemski zakonodaji in povrh vsega jasno definirani v mednarodni konvenciji o pravicah invalidov, ki jo je slovenska država kmalu po podpisu še ratificirala ter je obligatoren dokument.

V tem pogovoru ne moreva mimo Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij - FIHO. Nam lahko razložite, kje pretijo za slovenske invalide največje pasti povezane s to fundacijo?

Obstoj in delovanje FIHO že samo po sebi pove, da je naša država zgledno uredila javno financiranje celotnega delovanja invalidskih organizacij in smo v tem smislu primerljivi z ureditvijo v skandinavskih državah, Španiji, Estoniji, ter vzor dobre prakse tistim evropskim državam, ki zanemarjajo javno financiranje invalidskih organizacij, čeprav je to v nasprotju z jasnimi priporočili Standardnih pravil OZN o izenačevanju možnosti za invalide.

Brez te javne fundacije slovenske invalidske organizacije ne bi mogle uspešno in učinkovito izvajati svoje originalne posebne socialne programe, ki večplastno vplivajo na kvaliteto vsakdanjega



Boris Šuštaršič v sproščenem pogovoru s prof. dr. Antonom Zupanom.

življenja invalidov. Izjemnega pomena je tudi to, da invalidske organizacije zaradi stabilnega financiranja zmorejo artikulirati razvidne interese posameznih značilnih skupin invalidov ter jih kompetentno zastopati v družbenih dejavnostih kot so izobraževanje, zdravstveno varstvo, zaposlovanje, oskrba z medicinsko tehničnimi pripomočki ter seveda na vseh drugih področjih, ki omogočajo enakopravno vključevanje invalidov v vse možne družbene segmente aktivnega in pasivnega življenja.

V povprečju FIHO letno razporedi med invalidske organizacije okrog 12-14 milijonov evrov, kar z vidika upravičenih potreb invalidov ni veliko, vendar je ta znesek še vedno dovolj visok, da omogoča invalidskim organizacijam aktivirati mnoge druge človeške in finančne vire v korist invalidov, česar državna administracija zaradi narave svojega delovanja tega zanesljivo ne bi zmogla dosegati. FIHO torej izrazito dosega visoke pozitivne rezultate preko vseh možnih dejavnosti invalidskih in humanitarnih organizacij. Zato je težko razumljivo, zakaj je FIHO stalno napadan od posameznikov, ki si s čudaškim žarom uporno prizadevajo najti, ali pa tudi podtakniti, tako imenovano »dlačo v jajcu«.

Grobe izpade teh posameznikov je sicer možno obravnavati z določeno toleranco, veliko bolj problematično pa je, ko se na njihove ovađuške dopise aktivira invalidska organizacija YHD,

KPK in računsko sodišče RS, a napade ne invalidske organizacije skoraj nikoli niso obveščene, česa so sploh obdolžene in jim je onemogočena pravica do zagovora. O nihilizmu hendikepirancev je škoda dodatnih besed, medtem ko je iz stališč KPK in računskega sodišča nesporno razvidno, da se z nami invalidi ukvarjajo neuki ljudje, ki v svoja negativna stališča uvrščajo obilico svojih predsodkov, stereotipov in pomanjkanje izkušenj v skupnem življenju z invalidi. Doslej z njimi ni bil mogoč noben dialog, v katerem bi argumentirano razčistili, zakaj bi bilo bolje denar FIHO vključiti v integralni državni proračun (podržaviti) ter kakšno korist bi prinesla odstranitev invalidov iz soupravljanja oziroma participacije uporabnikov v FIHO, čeprav od njih ni boljših poznavalcev invalidskega varstva in potreb posameznih vrst invalidov.

Ste podpornik institucionalnega varstva najtežjih invalidov, hkrati pa podpirate tudi bivalne skupnosti. Zakaj ste zavzeli takšno stališče?

Ves čas svojega delovanja na področju invalidskega varstva sem povsem prepričan, da je pravi koncept invalidske politike izvajati take ukrepe, ki omogočajo najširšemu krogu invalidov vključevanje v normalno življenjsko in delovno okolje. Z razvojem enakopravnega družbenega položaja invalidov, z uvajanjem novih in novih tehnoloških

dosežkov ter hkrati tudi višanjem nacionalnega dohodka, se invalidom vedno odpirajo nove ali dopolnilne možnosti za popolno družbeno integracijo. Vendar ta cilj ni možno uveljavljati kar na splošno, brez upoštevanja osebnih okoliščin posameznika, kajti z razvojem medicine preživljajo nove skupine invalidov, ki so nekoč imele omejene možnosti preživetja zaradi poškodb ali kroničnih bolezni. Zato se v družbi ne moremo odpovedati specializiranim invalidskim in socialnim institucijam, kajti ljudje, ki potrebujejo v 24-urnem biološkem ritmu stalno pomoč drugega človeka, pač ne morejo samostojno živeti, kljub različnim socialnim servisom, osebni asistenci in drugih podpornih mehanizmov.

Danes je zaradi nedavno sprejete-ga zakona zelo aktualno vprašanje osebne asistence. Kako vi vidite rešitev tega problema v korist vseh slovenskih invalidov?

Osebna asistenca je ena od ključnih oblik organizirane pomoči za težje invalide, zlasti tiste, ki ne morejo samostojno opravljati pričakovane funkcije v vsakdanjem življenju. V Sloveniji se že več kot dve desetletji izvajajo eksperimentalni programi osebne asistence, ki so financirani iz različnih finančnih virov. Nedavno sprejeti zakon o osebni asistenci pa zagotavlja redno financiranje te socialne pravice od prvega januarja 2019 naprej. Do takrat se bodo še vedno izvajale dosedanje oblike osebne asistence.

Je pa zakon seveda v določeni meri selektiven in ne more zadovoljiti vseh potreb po osebni asistenci za slovenske invalide zaradi omejenih virov javnega financiranja te dejavnosti.

Zakon o osebni asistenci sicer daje invalidom enako pravico pod istimi pogoji, vendar pa ostajajo še številne potrebe invalidov po raznih oblikah fizične pomoči, ki jih ta zakon ne zajema. Take programe ne bo izvajal nihče drug kot invalidske organizacije in bodo v ta namen še naprej potrebna finančna sredstva FIHO.

Smo tudi na pragu nove zdravstvene reforme. Osebno me skrbi, kaj nam bodo spremembe prinesle, saj

se danes srečujemo z nečloveškimi razmerami v zdravstvu. Kaj pa vi menite?

Tako imenovana »zdravstvena reforma« je žal osredotočena na finančne spremembe oziroma novo regulacijo financiranja javnega zdravstva. Druge sestavine zdravstvenega varstva so čisto zapostavljene in z vidika invalidov se pravzaprav nimamo česa veseliti. Po mojem mnenju se v predlaganih ukrepih čuti nekakšno nastojenost proti invalidom: ukinja se obnovitvena rehabilitacija, financiranje pretežnega dela medicinskih pripomočkov se prenaša v državni proračun, izginile so opredelitve obveznega zdravstvenega varstva, briše se avtonomnost ZZS, ministrstvo za zdravje naj bi pretirano poddržalo upravljanje celotnega zdravstvenega varstva. V okviru predlagane reforme so verjetno tudi kakšni pozitivni ukrepi, ki pa niso dovolj definirani, da bi bili v javnosti prepoznavni.

V prejšnjem MAŽ-u smo objavili fotografijo s srečanja ob mednarodnem dnevu invalidov, 3. decembra. Zanima me vaš komentar ob tem dogodku z oči izkušenega poznavalca?

Vsakoletni sprejem, ki ga organizirajo predsednik republike, predsednik državnega zbora in predsednik vlade ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, je vsekakor izraz tradicionalnega pozitivnega odnosa slovenske družbe do invalidov. Pred desetletjem in več je bil to dogodek, ki je imel



Boris Šuštaršič s pevkama skupine Atomik Harmonik.

odmev v javnih medijih, zadnja leta pa opažam, da je ta simbolna prireditev vse bolj ignorirana, da ne rečem celo cenzurirana. Ker je blizu tega dneva tudi mednarodni dan Romov, se mi iz sočutja kar zarosijo oči, ko vidim v časopisih ali na televiziji, kakšne udarne fotografije in besedila v korist te ranljive skupine prebivalcev!

Ob koncu tega intervjuja Vas prosim, da zaključiva v nekoliko bolj optimističnem duhu. Veliko bistvenih tem sva se že dotaknila, pa vendar - kako bi ocenili aktualni položaj invalidov v Sloveniji?

V svojem dosedanjem življenju nisem nikoli zabredel v pesimizem in osebno zagrenjenost, ampak sem vedno iskal pozitivne rešitve in jih tudi soustvarjal. To mi je omogočalo polno in zadovoljno življenje, ki je hkrati zanimivo in ga ves čas spremljajo dinamični dogodki.

V tem intervjuju sem dal poudarek nekaterim razvidnim, a nepotrebnim in neupravičenim antiinvalidskim izpadom, ki so obžalovanja vredni. Imamo namreč kvaliteten sistem invalidskega varstva, ki smo ga ravnokar dopolnili še z zakonom o osebni asistenci, vsako leto se tudi oblikujejo namenska javna finančna sredstva za pokrivanje specifičnih potreb invalidov. Ne apeliram, da se je treba organizirano spopadati z vsakim pojavom diskriminacije invalidov, temveč menim, da bi se morala čim prej izoblikovati integralna državna invalidska politika, za kar ima Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti vsa zakonska in druga pooblastila. Končati je treba tudi s strpnostjo do generalne direktorice Direktorata za invalide, vojne veterane in žrtve vojnega nasilja, ki ne kaže nobene prave empatije do slovenskih invalidov in v njej nimamo zagovornika, kateri bi skrbel za naše interese pri oblikovanju sistemske zakonodaje in njenem uresničevanju.

Ob koncu bi vendarle poudaril, da se v javnih medijih sem ter tja pojavljajo tudi prispevki, ki v javnosti ustvarjajo pozitivno podobo invalidov in bi bil zelo vesel, če bi se mediji v celoti zavedali te pomembne javne funkcije, ki jo določa tudi konvencija o pravicah invalidov.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Donatorji društva

V letu 2016 so nas podprli:

Gostinstvo Agrobar d.o.o.,
 Akrapovič d.d.,
 Aleksander Lisjak,
 Andrej Frajnik,
 Anton Sovinc,
 ARCONT d.d.,
 ARDEVI d.o.o.,
 AVTO FOLNO d.o.o.,
 Nevenka Babič,
 Barbara Benedik,
 Barbara Kranje,
 BITI d.o.o.,
 BODIFIT društvo,
 Gordana Bogataj,
 Boris Truntič,
 Zdenka Breznik,
 Center za socialno delo Pesnica,
 Lidija Černilogar,
 Danijel Galuf,
 Diana Vali,
 Dom starejših Hrastnik,
 Domen Retelj,
 Dragan Culibrk,
 Ivanka Dukarič,
 Edvard Korotaj,
 ENOLOGIJA d.o.o.,
 Erdu d.o.o.,
 ESTETIKA FABJAN d.o.o.,
 EX-MEGA d.o.o.,
 Frizerski salon Draž - Darija Žmavc s.p.,
 Fundacija Lojzeta Peterleta,
 IPIS POLANC - Tadej Polanc s.p.,
 Irena Vozlič,
 Jaka Perš,
 Bekira Jamnik,
 Jana Žitnik,
 Jurij Jemec,
 Jožica Kocuvan,
 Katja Škof,
 KD Skladi d.o.o.,
 Krstić Milan – odvetnik,

Breda Kukanja,
 Marija Lajovec,
 Lecana d.o.o.,
 Lori-Trans - Anita Roj s.p.,
 Mariborski vodovod D.D.,
 Marija Luiza Trebše,
 Marijo Nunič,
 MDM 2000 d.o.o.,
 Melita Bokalič,
 MERCATOR d.d.,
 Metka Debevec Švigelj,
 Metka Remškar,
 Mini Tehno d.o.o.,
 MM + JM d.o.o.,
 Mouse d.o.o.,
 MPI reciklaža d.o.o.,
 Nada Božič,
 NINA export-import d.o.o.,
 Občina MEDVODE,
 Občina PESNICA,
 Odvetniška zbornica Slovenije,
 Olga Predalič,
 Osnovna šola Medvode,
 Petra Mušič,
 Plastika Repovš d.o.o.,
 Pogačnik Sergej, s.p.,
 Polona Greif,
 Metka Prokšelj,
 Prostovoljno gasilsko društvo Laze,
 Marija Purg,
 Rdeči križ Slovenije,
 Romana Fijavž,
 S.T.H., Aleksandra Ternjak Harc, s.p.,
 SANOFI-AVENTIS CROATIA d.o.o.,
 SAVATECH d.o.o.,
 Peter Skupek,
 Snježana Radulović,
 ŠS storitveno podjetje d.o.o.,
 Stanislava Dimc Prelog,
 Stanka Kajfež Kovčca,
 Biserka Šobak,
 Špela Gradišek,

Tajka Kverh,
 Tatjana Vatovec,
 TehnoLES d.o.o.,
 Tehnopond, d.o.o.,
 TEHNOTIM d.o.o.,
 TELEKOM SLOVENIJE d.d.,
 Ustanova fundacija izpol-
 nimo otroške želje,
 Vesna Vervega,
 Vesna Tavčar,
 Vukasinovič Saša s.p.,
 Želj Aleksander s.p.,
 Želj Vlado s.p.

Občine, ki so sofinancirale društvene posebne socialne programe:

Občina Ajdovščina,
 Občina Cerknica,
 Mestna občina Koper,
 Mestna občina Ljubljana,
 Občina Mengeš,
 Mestna občina Slovenj Gradec,
 Občina Škofja Loka,
 Občina Šmartno pri Litiji,
 Občina Tolmin,
 Občina Tržič,
 Občina Železniki.

Drugi sofinancerji posebnih socialnih programov:

Ministrstvo za delo, družino,
 socialne zadeve in enake možnosti,
 Zavod za zdravstveno
 zavarovanje Slovenije,
 Zavod RS za zaposlovanje.

Vsem, ki so v preteklem letu
 podprli društveno dejavnost
 se iskreno zahvaljujemo!
 Društvo distrofikov Slovenije

BOŽIČNO-NOVOLETNI PRAZNIKI V DOMU DVA TOPOLA

Skok v novo leto 2017 so se nekateri naši člani odločili preživeti ob morju.
 Vsi, ki so se praznovanja udeležili, so zatrdili, da so se v domu počutili zelo lepo,
 glede prijaznosti osebja in organizacijske izvedbe spremljajočih dogodkov,
 pa so bile izrečene same pohvale.

Odkod in zakaj Nacionalni svet invalidskih organizacij?

Da bi osvetlili vlogo in namen nacionalnega sveta invalidskih organizacij, se je smiselno vrniti nekoliko v preteklost. Zgodovina družbenega vpliva invalidov je presegajoče dolga in polna preobratov. Po tisočletjih odvisnosti od bližnjih in miloščine tujcev ter brutalni mračnosti srednjega veka, se v času razsvetljenstva in francoske revolucije pojavijo prvi zametki civiliziranega odnosa družbe do svojih najbolj ranljivih članov. Tako konec 18. stoletja v Franciji ustanovijo Kraljevi inštitut za slepo mladino, kmalu zatem v ZDA prvo šolo za gluhe in naglušne, leta 1829 Louis Braille, sam slep na obe oči, razvije brajico, dvajset let kasneje pa se v ZDA pojavi že tudi prvo invalidsko podjetje.



Leta 1859 izide znamenito Darwinovo delo O izvoru vrst, ki vpelje teorijo evolucije in je podlaga za eno najbolj škodljivih idej na področju invalidskega varstva vseh časov, namreč evgeniko, ki je niso povzeli le avtoritarni režimi, temveč je bila intelektualna utemeljitev za prisilne sterilizacije invalidov, ki so se celo v progresivni Švedski izvajale še vse do leta 1974.

Podobno kot za tehnološki razvoj, so bile tudi za razvoj invalidskega varstva izrednega pomena vojne. Državlјanska vojna v ZDA, zlasti pa 1. svetovna vojna, sta imeli za posledico veliko število fizično in psihično travmatiziranih vojaških veteranov in predvsem iz njih in zaradi njih se leta 1917 pojavi model rehabilitacije, predvsem zaposlitvene.

1932 je na mesto ameriškega predsednika izvoljen prvi in doslej edini invalid, Franklin D. Roosevelt, ki tri

leta kasneje podpiše Zakon o socialni varnosti in vpelje prvi sodoben sistem državne podpore invalidom. V 50-ih letih prejšnjega stoletja vojni veterani in drugi invalidi prvič oblikujejo skupno platformo, dosežejo pomemben napredek na področju socialne varnosti in dostopnosti okolja, kljub temu pa zgodovinski Zakon o državlјanskih pravicah leta 1964 invalide še spregleda. V poznih 1960-ih, predvsem v ZDA, se invalidi začnejo intenzivno samoorganizirati, artikulirati svoje potrebe in zagovarjati svoje interese. Generacija aktivistov je bila produkt svojega časa in se je za svoje pravice borila predvsem z javnimi protesti ter dosegla občuten napredek na področju zaposlovanja in odpravljanja ovir, kar je 1978 privedlo tudi do ustanovitve ameriškega nacionalnega invalidskega sveta, posvetovalnega telesa vlade znotraj ministrstva za izobraževanje in do sprememb

v dojemanju in sprejemanju invalidnosti in invalidov ter razvoja sodobnega socialnega modela.

Ena najbolj slavnih osebnosti ameriškega in mednarodnega invalidskega gibanja, Alan A. Reich, je 1982 ustanovil prvi ameriško nacionalno organizacijo za vse invalide, predhodnika sodobnih nacionalnih svetov invalidskih organizacij. Invalidske organizacije za posamezno vrsto invalidnosti so seveda obstajale tudi že prej, nekatere z zavirljivo dolgo tradicijo, toda prizadevanja ameriških invalidov, ki so jim sledili tudi evropski, so pokazala na pomembnost povezovanja in skupnega delovanja vseh invalidov in njihovih organizacij za doseganje ključnih sistemskih sprememb.

V letih 1981-1992 je sledilo desetletje invalidov, ki ga je razglasila Organizacija združenih narodov in v okviru teh

srečanj se je s strani invalidskega gibanja pojavila pobuda za posebno konvencijo, ki bi opredeljevala pravice invalidov. Vlade držav članic ideji niso bile naklonjene, menile so, da obstoječe mednarodne listine zadoščajo in namesto tega so bila leta 1993 sprejeta nezavezujoča Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov.

Leta 2000 je pet mednarodnih invalidskih organizacij zato objavilo deklaracijo, s katero so države pozvali naj konvencijo vendarle sprejmejo, ker obstoječ pravni okvir ne zadošča in na formalno pobudo Mehike je generalna skupščina OZN leta 2001 ustanovila ad-hoc delovno skupino za pripravo osnutka. Pri tem so imele spet ključno vlogo mednarodne invalidske organizacije, npr. International Disability Alliance in kljub začetnemu odporu je bila l. 2006 sprejeta Konvencija ZN o pravicah invalidov, temelječa na holističnem dojemanju invalidnosti in s posebnim poudarkom na vlogi invalidskih organizacij, saj so ključne pobude in inovacije na tem področju, npr. konvencija ali osebna asistenca, nastale in izšle ravno iz njih, ne pa iz državnega uradništva.

Zanimivo je, da ZDA niso med podpisnicami Konvencije, delno zaradi tradicionalnih zadržkov ameriških administracij do OZN, predvsem pa zato, ker so že leta 1990 sprejeli Zakon o

Američanih z invalidnostmi (Americans with Disabilities Act - ADA), ki prepoveduje vsakršno diskriminacijo na podlagi invalidnosti in je tako široko obsegajoč in zavezujoč, da še danes predstavlja zlati standard na področju zakonskega urejanja preprečevanja diskriminacije invalidov in zagotavljanja vseh oblik dostopnosti. Glavni pobudnik ADA je bil ameriški senator slovenskega porekla Tom Harkin, znan borec za pravice invalidov, ki je pred nekaj leti med kratkim bivanjem v Sloveniji skupaj z ambasadrom Mussomelijem z delovnim obiskom počastil tudi Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije.

Zgodovinskimi dogodki je na včasih svojstven način, a s presenetljivo ažurnostjo sledila tudi socialistična Jugoslavija, predvsem z namenskim financiranjem invalidskih organizacij iz loterijskih sredstev. Delni razlog je bila verjetno politična teža vojaških veterani, pomemben pa gotovo, tako kot je pri začetkih vseh družbenih gibanj, močne osebnosti znotraj invalidskega gibanja. Tudi strokovne podlage, npr. Konceptija razvoja invalidskega varstva iz 1991, so kljub času primernemu izrazoslovju presenetljivo moderne in aktualne. Skupnemu delovanju invalidskih organizacij in nacionalnemu svetu gre pripisati zasluge za sprejetje ključnih sistemskih aktov na tem področju, tako npr. za uvrstitev nedopustnosti

diskriminacije na podlagi invalidnosti v 14. člen Ustave RS, sprejetje Odloka o ustanovitvi FIHO in Zakona o invalidskih organizacijah, kakor tudi za uvedbo inovativnih socialnih programov v sistem državnega invalidskega varstva, ohranitev javnega financiranja po osamosvojitvi in za vpetost invalidskih organizacij v politični sistem in procese odločanja.

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je po namenu in funkciji povsem enak nacionalnim svetom v drugih razvitih državah in je skupaj z »NSIOS-i« iz držav EU polnopravni član Evropskega invalidskega foruma (EDF).

Zgodovina boja posameznih družbenih skupin za njihove pravice dokazuje, da vpliv gibanja in pot do napredka izhaja iz samoorganiziranosti. Na enakem principu so ali še temeljijo poklicni cehi in sodobni sindikati ter nacionalna združenja drugih interesnih skupin. Posameznik ali posamezna organizacija ne more biti nikoli tako močna, kot je nacionalno združenje sorodnih organizacij, poleg tega pa bi bilo v kontekstu dialoga z državo v skladu z načelom »nič o invalidih, brez invalidov«, posvetovanje z vsakim akterjem posamezno nepraktično in zamudno, enako pa velja tudi za komunikacijo z nadnacionalnimi akterji.

Primerna analogija z NSIOS je Olimpijski komite Slovenije, ki ravno tako združuje veliko večino, ne pa vse, nacionalne športne zveze in jih glede skupnih zadev, ki se tičejo vseh, zastopa na nacionalni ravni in v Mednarodnem olimpijskem komiteju.

Od vstopa Slovenije v EU je za NSIOS izjemnega pomena tudi članstvo v EDF, ki je partner Evropske Komisije in Evropskega Parlamenta ter slovenskemu invalidskemu gibanju omogoča ali olajša vpetost v intergracijske procese, transmisijo ključnih evropskih politik na tem področju in prenos znanja ter izkušenj za črpanje sredstev iz strukturnih skladov.

Za referenčno moč nacionalnega sveta je pomembno, da kljub morebitni različnosti mnenj, v širšem družbenem okolju govori z enim glasom. Ker je članstvo v nacionalnih svetih v Evropi prostovoljno, interesi in





pogledi pa včasih zelo različni, je težko pričakovati, da se bodo včlanile vse reprezentativne in druge invalidske organizacije. Tudi v drugih državah je tako, pomembno pa je, da je vključenost dovolj velika, da zagotavlja legalnost in legitimnost in NSIOS, z izjemo

ene, vključuje vse legalno reprezentativne invalidske organizacije. Drugi element legitimnosti izhaja iz znanja, kompetentnosti ter odgovornosti predstavnikov nacionalnega sveta, kar dokazuje tudi članstvo v predsedstvu EDF in različnih ekspertnih

skupinah, predvsem pa rezultati dela in slovenski model na tem področju velja za primer dobre prakse in zgled drugim državam.

■ Goran Kustura,
glavni tajnik NSIOS

3. Nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni

V okviru mednarodnega Dneva redkih bolezni je 28.2.2017 na Brdu pri Kranju potekala 3. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni, katere organizatorja sta bila Ministrstvo za zdravje RS ter Združenje za redke bolezni Slovenije.



Vodja Oddelka za zdravila pri ZZS prim. mag. Jurij Fürst je predstavil sistem financiranja zdravljenja redkih bolezni ter sistem menjave originalnih zdravil z generičnimi.



Prof. Jože Faganel, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije.

Dan redkih bolezni obeležujemo od leta 2008, vsako leto zadnji dan februarja. Srečanja predstavnikov obolelih z redkimi boleznimi in strokovnih sodelavcev na dan redkih bolezni potekajo v večini držav članic EU, nanj pa opozarja tudi evropska organizacija za redke bolezni EURORDIS. Geslo letošnjega

dneva redkih bolezni se glasi: »Z raziskavami so možnosti neomejene«.

Vsebinsko bogatega strokovnega posveta so se v velikem številu udeležili zdravniki, farmacevti, oboleli z redkimi boleznimi in njihovi svojci ter ključni deležniki v zdravstvu. Po uvodni klasifikaciji redkih bolezni na prirojene in pridobljene, je dr. Aleš Maver iz Kliničnega inštituta za medicinsko genetiko spregovoril o Evropskih referenčnih mrežah, v katere se je vključilo 9 nacionalnih referenčnih centrov,

specializiranih za določene redke bolezni, saj je v majhnih državah, kakršna je Republika Slovenija, težko dosegati odličnost na področju redkih bolezni. Vodja Oddelka za zdravila pri ZZZS prim. mag. Jurij Fürst pa je predstavil sistem financiranja zdravljenja redkih bolezni ter sistem menjave originalnih zdravil z generičnimi. Dr. Andraž Šmon iz Pediatrične klinike v Ljubljani je v nadaljevanju predstavil presejalne teste pri prirojenih redkih boleznih v svetu in pri nas. V Republiki Sloveniji je

trenutno uspešno uveljavljeno presejanje za redko bolezen fenilketonurija.

Redke bolezni so kompleksne bolezni, prav zato sta okrogli mizi o psihološki pomoči bolnikom z redkimi boleznimi ter o medicinsko-etičnih vidikih pri obravnavi redkih bolezni ob zaključku konference uspešno zaobjeli aktualno problematiko pri obravnavi redkih bolezni pri nas.

■ Tea Černigoj Pušnjak, mag. soc.



Tematski sklop »Živeti z redko boleznijo«, kjer so svoje izkušnje predstavili trije zdravniki in trije oboleli.



Okrogla miza z naslovom »Psihološka podpora obolelim z redko boleznijo«.

Strokovno srečanje na URI-Soča

15. marca 2017 je v prostorih Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Soča v Ljubljani Društvo distrofikov Slovenije za obolele s spinalno mišično atrofijo in njihove svojce organiziralo predavanje.



As.dr. Tanja Golli, dr.med. je najprej predstavila zdravilo Spinraza (nursinersen), kasneje pa sta s predstojnikom doc. dr. Damjanom Osredkarjem, dr. med. odgovarjala na vprašanja iz publike.



V razpravo o novem zdravilu se je aktivno vključil tudi prof. dr. Janez Zidar, ki v okviru Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC v Ljubljani že vrsto let aktivno spremlja distrofike in ima večletne izkušnje s potekom omenjenih obolenj.

Strokovno srečanje sta vodila as. dr. Tanja Golli, dr. med. in doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo iz Pediatrične klinike v Ljubljani.

Uveljavljena strokovnjaka sta zbrane seznanila z aktualnimi informacijami o zdravilu Spinraza (nursinersen), prvem zdravilu, namenjenemu otrokom in odraslim s spinalno mišično atrofijo, ki ga je 23. decembra 2016 odobril ameriški urad FDA, ki je odgovoren za javno zdravstvo v ZDA, 24. februarja 2017 pa je v skladu s sočutno rabo novo zdravilo pridobilo dovoljenje za

apliciranje prvemu otroku s spinalno mišično atrofijo v Sloveniji. O novostih pri zdravljenju spinalne mišične atrofije sta zdravnik napisala tudi obsežen strokovni članek za MAŽ, o čemer lahko več preberete v rubriki Zdravje na strani 21.

Po uradnemu delu strokovnega srečanja sta predavatelja odgovarjala na vsa dodatna vprašanja in podajala natančne informacije. Srečanje je poželo veliko zanimanja članov društva distrofikov, zato so vprašanja zaradi množične udeležbe kar deževala. Predstavljena metoda zdravljenja, ki je sicer še na začetku, danes vsekakor predstavlja za



Zdravniški trio (od leve proti desni): prof. dr. Janez Zidar z Inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC v Ljubljani ter predavatelja s Pediatrične klinike v Ljubljani: as. dr. Tanja Golli, dr. med. in doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo.

vse obolele s spinalno mišično atrofijo veliko upanje za prihodnost, kajti če bi uspeli z zdravili vsaj zaustaviti potek progresivnega obolenja, pomeni to vsekakor boljšo prognozo vsem, ki se z njim vsakodnevno soočajo.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



V pogovoru s socialnim delavcem Društva distrofikov Slovenije Iztokom Mrakom.

Pod okriljem Društva distrofikov Slovenije ustanovljen odbor za SMA

Na podlagi pobudnikov ustanovitve Odbora za spinalno mišično atrofijo (krajše SMA) in sklepa upravnega odbora Društva distrofikov Slovenije z dne 23.2.2017 je bil ustanovljen Odbor za SMA, katerega sestavljajo starši otrok z SMA in društveni sodelavci.

Odboru predseduje Mateja Černelč, člani odbora pa so: Simona Bajc, Viktorija Košorok, Mojca Potočnik, Tadej Koščec in Iztok Mrak. Kot predstavnica Združenja za redke bolezni Slovenije bo v odboru sodelovala tudi Tea Černigoj-Pušnjak. Odbor bo usmerjeno sodeloval s pediatri, nevrologi, farmacevtsko industrijo in drugimi strokovnjaki, v smeri vzpostavitve pogojev za zdravljenje obolelih z SMA v Sloveniji.



Napredovati
moramo počasi,
ker le tako ohranimo,
kar smo že dosegli.

Haile Selassie



Utrinki s predavanja.

Doseganje polne pokojninske dobe v Birografiki BORI

Zaposlitev je za vsakega človeka nedvomno ključnega pomena, saj vsakemu posamezniku zagotavlja osebno socialno in ekonomsko varnost, s čimer mu je zagotovljeno samostojno in neodvisno življenje. V tem pogledu smo vsi državljani Slovenije po Ustavi povsem enakopravni, žal pa v praksi včasih prihaja do razhajanj pri zaposlovanju invalidov, kljub ustrezni zakonski podlagi. Predvsem bi izpostavili Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, ki ureja zaščiteno zaposlitev, podporno zaposlitev in kvotni sistem zaposlovanja, s čimer dejansko znatno prispeva k zaposlovanju invalidov v Sloveniji.



Renata Punčuh Radovanovič in Štefka Klančičar v sproščenem pogovoru na zadnji dan Štefkine službe na njenem delovnem mestu.



Ivica Klančičar

Razvojna usklajevalka v Birografiki BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** je o večletnih uspešnih izkušnjah z zaposlovanjem najtežjih invalidov v podjetju povedala:

»Birografika BORI je zaradi svojega statusa invalidskega podjetja v marsičem specifično podjetje in tako je tudi na področju upokojevanja svojih zaposlenih. Dejstvo je, da se danes številni ob razpravi o pokojninski reformi, zaostrovanju upokojitvenih pogojev in dvigovanju starostne meje za upokojitev ne vidijo na cilju, oziroma ne verjamejo, da bodo sploh kdaj dočakali svoj zasluženi pokoj.

Za Birografiko BORI je značilno, da večina zaposlenih dočaka svoj pokoj. Zaposleni ostanejo v podjetju vrsto let (v statističnem povprečju 14,7 let), kar še posebej velja za zaposlene invalide, saj je njihova zaposlitev v Birografiki BORI zanje bila prva izbira in v večini primerov tudi edina zaposlitev v poklicni kariери. Od leta 1989, ko se je upokojila prva sodelavka, se je v podjetju upokojilo 34 zaposlenih, med njimi 22 invalidov, njihova zaposlitev pa se je v skoraj vseh primerih zaključila s starostno upokojitvijo.

Glede na statistični podatek, da je v Sloveniji 12.281 upokojencev, ki živijo pod mejo tveganja revščine (cenzus

617 EUR v letu 2015), nihče od naših upokojencev po našem vedenju ni v tej skupini. Navedeno nazorno potrjuje, da je Birografika BORI varno zaposlitveno okolje, ki daje svojim zaposlenim socialno varnost in finančno stabilnost, ne samo v času zaposlitve, ampak tudi po odhodu v pokoj.

Vse upokojene sodelavke in sodelavce smo maja lani povabili na pomladno srečanje v Dom dva topola v Izolo, katero je bilo namenjeno obujanju spominov in spoznavanju ter druženju vseh, ki so sodelovali in sodelujejo pri nastanku in razvoju podjetja. **Ivica in Štefka Klančičar**, ki ju kot naši upokojenki predstavljamo v tokratni rubriki, sta v podjetju zapustili pomembno sled, saj sta vsaka po svoje prispevali k njegovi rasti. Vedno sem ju doživljala kot izjemno povezani sestre, hkrati pa sta bili obe delavni, zanesljivi, skrbni in natančni delavki, ki smo ju imeli radi vsi sodelavci.«

Obe sestri Klančičar sta se v podjetju zaposlili že v zgodnji mladosti, najprej v kopirnici, kasneje pa Ivica v knjigoveznici, Štefka pa kot montažer v montaži. Ivica je odšla v pokoj že decembra 2015, leto mlajša Štefka pa decembra lani.

Danes sta tako obe zelo zaposleni upokojenki in Štefko smo uspeli ujeti za pogovor. Zaupala nam je, da ji je zaposlitev v Birografiki BORI nedvomno omogočila osebno rast in samostojno ter neodvisno življenje. Ker je bila ekonomsko preskrbljena, si je lahko tudi ustvarila družino in je ponosna mama danes že odraslega sina.

Njen prvi stik z Društvom distrofikov Slovenije, kajti že v otroštvu so se ji pokazali prvi znaki distrofije, spada v čas njene rane mladosti pri dvanajstih letih. Že takrat se je redno udeleževala vseh organiziranih dogodkov društva: občnih zborov, raznih srečanj, kasneje pa tudi piknikov v Domu dva topola v Izoli, novoletnih praznovanj, kakor tudi letne obmorske obnovitvene rehabilitacije. Svoja zgodnja leta je preživila v zavodu v Kamniku, kjer je uspešno zaključila osnovno šolo, kasneje pa še poklicno šolo za šiviljo. Drugih možnosti takrat sploh niso imeli, ne glede na to, da je poklic šivilje za distrofika povsem neprimeren, zato ji je kasnejša zaposlitev v Birografiki BORI z obvezno

predhodno poklicno prekvalifikacijo predstavljala takorekoč življenjsko priložnost, ki je nikakor ni šlo zamuditi.

Štefka pravi, da je na delo, ki je potekalo dvoizmensko dopoldan ali popoldan, v vseh letih nabrane delovne dobe vedno prihajala z veseljem in z vsemi sodelavci se je vseskozi dobro razumela. Konfliktov na delovnem mestu ni imela nikoli, če so že kdaj med seboj glasno izražali različna mnenja, so se enako hitro tudi pomirili in nikoli niso gojili medsebojnih zamer. Velikokrat so si zaposleni tudi medsebojno pomagali in vskočili drug namesto drugega, da je bilo delo hitreje opravljeno, kar je še najbolj prišlo do izraza na začetku, ko so večino dela še opravljali ročno. Si lahko predstavljate, kako je izdelovati ter lepiti knjige, zvezke, plakate in letake ročno? Štefka je namreč še tista generacija, ki je na svoje lastne oči doživela velik premik v tiskarski proizvodnji, kjer so stroji postopoma uspešno zmanjšali, če že ne nadomestili težka fizična dela. Spominja se, da ji je bilo ob tem prehodu na digitalizacijo proizvodnje pravzaprav najtežje, kajti potrebovala je kar nekaj časa, da se je navadila na ravnanje z računalnikom. Računalnika se je na začetku skoraj bala in delo z njim ji je predstavljalo precejšen stres, dokler ga ni popolnoma obvladala in ga uporabljala kot de-

lovno orodje vse do zadnjega delovnega dne. Danes stroji v tiskarni namreč opravijo večino nekdanjega ročnega dela, saj se je proces proizvodnje posodobil, zmanjšali so se fizični napori zaposlenih, čas izvedbe pa se je zaradi tega tudi bistveno skrajšal, kar danes omogoča obvladovanje večjih količin naročil v primerjavi z možno naklado v preteklosti. Seveda pa je te stroje potrebno znati pravilno upravljati, kar poteka s pomočjo sodobne računalniške tehnologije.

Štefka danes v zasluženem pokoju dejansko uživa. Dan ji zelo hitro mine in proste trenutke rada izkoristi za sprehode v naravo, za obiske prijateljev in znancev, zaposluje pa jo tudi gospodinjstvo ter ob morju branje knjig v senci drevesnih krošenj. Na njenem obrazu se zrcalita zadovoljstvo in umirjenost ter veselje do življenja.

V uredništvu jima obema s sestro želimo še veliko lepih in nepozabnih trenutkov v tretjem življenjskem obdobju, hkrati pa smo veseli, da smo lahko objavili njuno zaposlitveno zgodbo, ki sta jo nesebično delili z bralci MAŽ-a. Tovrstne uspešne zgodbe so namreč lahko dobrodošla motivacija marsikateremu distrofikcu na začetku svoje življenjske kariere poti, ki se morda v tem trenutku še išče in v svojem ožjem ali širšem okolju ne najde pozitivne usmeritve.



Štefka s sodelavci na skupinski fotografiji.

Novosti v zdravljenju spinalne mišične atrofije

OPIS BOLEZNI

Spinalna mišična atrofija (SMA) je huda, neozdravljiva živčno-mišična bolezen. Znanih je več različnih podtipov bolezni (od I do IV), ki se razlikujejo predvsem po starosti, v kateri se bolezenski znaki pojavijo, hitrosti napredovanja simptomov in znakov ter starosti, ki jo takšni pacienti doživijo.

SMA tip I je najhujša oblika te bolezni. Prvi znaki se pojavijo že ob rojstvu ali v prvih 6 mesecih življenja, v 95 % že v prvih treh mesecih življenja. Otroci imajo hude težave z oslabeleostjo mišic, težko se gibljejo, imajo težave pri hranjenju, požiranju in, zaradi prizadetosti dihalnih mišic, tudi pri dihanju. Zaradi tega razvoj otroka kasni in nekaterih motoričnih mejnikov ne more doseči – pri SMA tipa I otrok ne osvoji samostojnega sedenja, gibanja po prostoru ali hoje. Smrt nastopi v 95 % do 18. meseca starosti.

GENETSKA OSNOVA BOLEZNI

Za bolezen je značilna okvara gena SMN 1, ki proizvaja beljakovino SMN (angleško »survival of motor neuron«), ki ščiti motorične nevrone (torej živčne celice, ki signale iz možganov in hrbtenjače prevajajo do telesnih mišic), pred propadanjem.

V 96 % se SMA pojavi pri homozigotni odsotnosti eksonov 7 in 8 ali le eksona 7 gena SMN 1; v 3-4 % pa gre za druge, navadno subtilnejše mutacije (doslej opisanih 50 različnih). Večino teh genetskih napak se podeduje od staršev, v 2 % pa napake nastanejo na novo. Posledica je popolna odsotnost gena SMN 1 in njegovega proizvoda, ali pa pretvorba gena SMN 1 v gen SMN 2.

Vsi bolniki s SMA pa imajo vsaj eno kopijo gena SMN 2, ki se od gena SMN 1 loči le v nekaj baznih parih, pri čemer je kritična sprememba le enega baznega para v eksonu 7, ki spremeni spajanje

(angleško »splicing«) eksonov in s tem nastajanje funkcionalne beljakovine. Pri prepisovanju gena SMN 2 sicer nastaja tudi učinkovita beljakovina SMN, vendar je količina te beljakovine precej manjša od tiste pri normalno delujočem genu SMN 1 (le 10 – 25 %). Vemo, da v splošnem velja, da je klinična slika bolezni tem blažja, čim več je prisotnih kopij gena SMN 2 (ob okvarjenem genu SMN 1), torej čim več učinkovite beljakovine SMN je telo sposobno proizvesti.

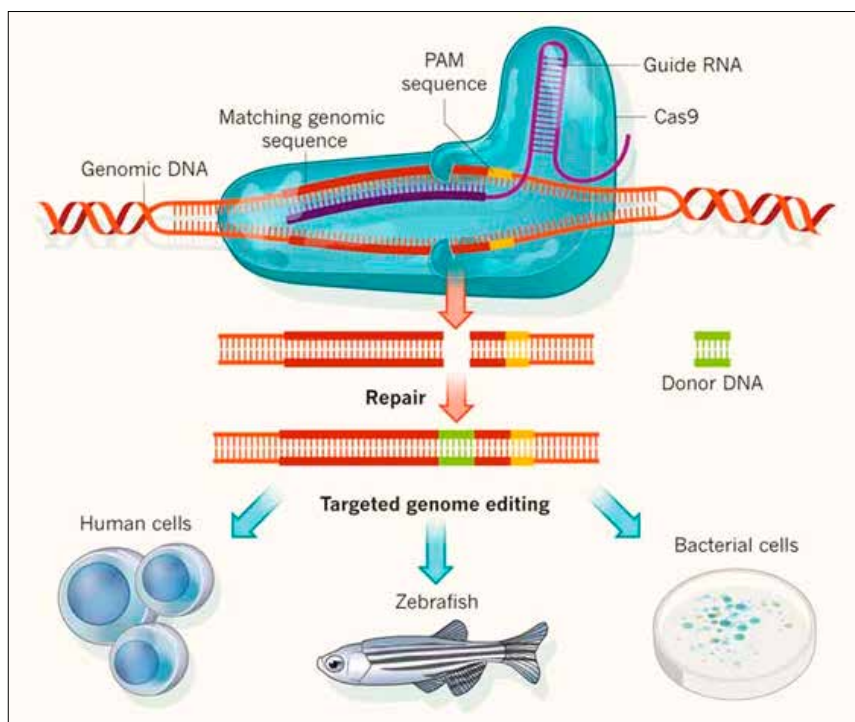
Število kopij gena SMN 2 torej opredeljuje stopnjo bolezni, ob okvarjenem genu SMN 1:

- SMA tip I: 1-2 kopiji gena SMN 2
- SMA tip II: 3 kopije gena SMN 2
- SMA tip III: 3-4 kopije gena SMN 2
- SMA tip IV: 5-6 kopij gena SMN 2
- Brez SMA bolezni: 8 ali več kopij gena SMN 2; odsotnost gena SMN 2 ob neokrnjenem vsaj enem genu SMN 1

ZDRAVLJENJE

Do nedavnega je bilo zdravljenje bolnikov s SMA zgolj podporno: pomoč pri odpovedovanju dihalnih mišic (respiratorna fizioterapija, izkašljevalnik, cepljenja in respirator), podpora gibalnih funkcij (fizioterapija, opornice, invalidski voziček, delovna terapija, prilagoditve šole in bivalnega okolja), prehranjevanje (dietetična podpora, sondno hranjenje, PEG), preprečevanje inaktivnostne osteoporoze in drugih zapletov bolezni.

V zadnjih letih pa je razvoj specifičnih oblik zdravljenja doživel pravi razcvet. Dokončno možnost ozdravitve bolezni, bi omogočala genska terapija, s popravo okvarjenega gena oz. nadomestitvijo le-tega z neokrnjenim genom. Na primer, ena od tehnologij, ki bi potencialno lahko omogočala tako rešitev, je CRISPR/Cas9 tehnologija (slika 1). Ta tehnologija se je izkazala za uspešno na živalskih modelih, po nekaterih ocenah pa še vsaj deset let ne bo na voljo za zdravljenje ljudi.



Slika 1. Shematski prikaz delovanja CRISPR/Cas9 tehnologije (1)

Razvija pa se tudi več zdravil, ki izkoriščajo dejstvo, da ima vsak bolnik s SMA običajno prisotno vsaj eno različico delujočega gena SMN 2, ki se v približno 10 % izrazi s funkcionalno beljakovino SMN. Osnovna ideja teh zdravljenj je, da s spremenjenim prepisovanjem gena SMN 2 povečujemo količino učinkovite beljakovine in dosežemo izboljšanje stanja. Tako teoretično lahko povsem preprečimo napredovanje bolezni. Seveda pa s takšnim zdravljenjem ne moremo pozdraviti tistega, kar je bolezen že »odvzela«.

Takšno zdravljenje omogoča protismiselni oligonukleotid nusinersen (Spinraza), napovedujejo pa se tudi druga, zlasti oligonukleotidna zdravila, ki so še v fazi kliničnega testiranja. Ta zdravila ne pomenijo dokončne ozdravitve bolezni, le zavrejo njeno napredovanje. Zdravila je načeloma potrebno dajati daljše časovno obdobje ali kar celo življenje.

NAČIN DELOVANJA ZDRAVILA NUSINERSEN (SPINRAZA)

Nusinersen je protismiselno (angleško »antisense«) oligonukleotidno zdravilo, ki deluje kot modulator gena SMN 2. S pomočjo zdravila se gen SMN 2 funkcionalno spremeni v gen SMN 1 in tako proizvede več učinkovite beljakovine

SMN, kot je je telo sposobno proizvesti brez zdravila (slika 2).

Zdravilo se daje v obliki intratekalnih injekcij, kar pomeni, da z iglo v ledvenem predelu vstopimo v prostor, ki obdaja hrbtenjačo, in zdravilo vbrizgamo v cerebrospinalno tekočino, ki obliha hrbtenjačo in možgane. Zdravilo je potrebno dati večkrat letno: v začetku zdravljenja na dan 0, 15, 30 in 60, nato na 4 mesece predvidoma doživljenjsko. Zdravilo zavre napredovanje bolezni pri vseh podtipih SMA. Najuspešnejše je zdravljenje že v presimptomatski fazi, torej pred pojavom težav, da se bolezen sploh ne bi razvila. Ima pa zdravilo lahko tudi stranske učinke, kot so težave po punkciji, okvare ledvične funkcije ali motnje strjevanja krvi. V primeru anomalij hrbtenice pa pri nekaterih bolnikih lumbalne punkcije ni moč izvesti, in tako niso kandidati za zdravljenje s tem zdravilom.

TRENTNO STANJE V SLOVENIJI

Zdravilo nusinersen je bilo v ZDA odobreno za uporabo pri bolnikih s SMA s strani FDA (brez omejitev glede na stopnjo bolezni) in bolniki v ZDA zdravilo že prejemajo, če imajo urejeno financiranje. V Evropi še čakamo na odobritev uporabe zdravila s strani evropske agencije za zdravila EMA, ki

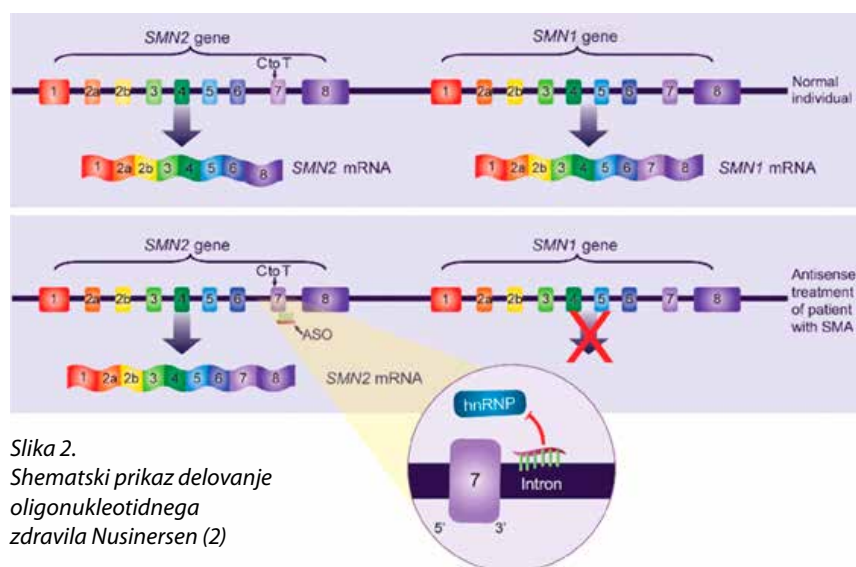
jo pričakujemo v drugi polovici leta 2017. EMA bo opredelila, če in za katere tipe bolezni SMA bo nusinersen dovoljeno dajati v Evropski Uniji. S tem bo nastala zakonska podlaga za uporabo zdravila v Sloveniji. Od Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) pa bo potrebno dobiti dovoljenje za financiranje zdravljenja, najverjetneje za vsakega bolnika posebej, saj je zdravljenje izjemno drago. V odločanje o tem, kdo bo do zdravljenja upravičen, bo tako vključenih več ključnih sogovornikov, zdravniki, etična komisija Republike Slovenije in ZZZS. Seveda pa bomo istočasno vodili konstruktiven dialog tudi z bolniki s SMA in njihovimi starši.

Podjetje Biogen, ki izdeluje zdravilo nusinersen, je še pred zaključkom teh postopkov ponudilo pomoč v obliki sočutne rabe, pod natančno določenimi pogoji. Zdravilo je pripravljeno darovati za bolnike s SMA tipom I, ki imajo genetsko potrjeno okvaro gena SMN 1 in nimajo več kot dveh kopij gena SMN 2, po predhodnem skrbnem pregledu medicinske dokumentacije. Prvega pacienta s SMA tip I smo s tem zdravilom pričeli zdraviti v marcu 2017.

■ As. dr. Tanja Golli, dr. med., doc
dr. Damjan Osredkar, dr. med.

VIRI

- Charpentier E, Doudna JA. *Biotechnology: Rewriting a genome. Nature.* 2013 Mar 7;495(7439):50-1. doi: 10.1038/495050a.
- Chiriboga CA, Swoboda KJ, Darras BT, Iannaccone ST, Montes J, De Vivo DC, Norris DA, Bennett CF, Bishop KM. *Results from phase 1 study of nusinersen (ISIS-SMN(Rx)) in children with spinal muscular atrophy. Neurology.* 2016 Mar 8;86(10):890-7.
- Adele D'Amico, Eugenio Mercuri, Francesco D Tiziano, Enrico Bertini. *Spinal muscular atrophy. Orphanet J Rare Dis.* 2011; 6: 71. Published online 2011 Nov 2. doi: 10.1186/1750-1172-6-71.
- Umrao R. Monani, Christian L. Lorson, D. William Parsons, Thomas W. Prior, Elliot J. Androphy, Arthur H. M. Burghes and John D. McPherson. *A single nucleotide difference that alters splicing patterns distinguishes the SMA gene SMN1 from the copy gene SMN2. Human Molecular Genetics,* 1999, Vol. 8, No. 7 1177-1183.



Slika 2.
Shematski prikaz delovanje oligonukleotidnega zdravila Nusinersen (2)

»Pri odločanju glede zdravljenja z zdravilom nusinersen je koristna informacija število kopij SMN2 gena. Če tega podatka pacient nima, svetujemo, da se s svojim nevrologom pogovori o smiselnosti dodatnih genetskih preiskav.«

Končno sistemska rešitev za eno od temeljnih vprašanj neodvisnega življenja

Februarsko dogajanje v Državnem zboru Republike Slovenije s sprejemom Zakona o osebni asistenci bo za mnoge distrofike imelo daljnosežne posledice. Četudi se osebna asistenca v Sloveniji že izvaja in financira projektno, je njena uzakonitev izjemnega pomena tako z vidika pravnega varstva uporabnikov osebne asistencе kot tudi z vidika pravnega sistema, saj je s sprejemom zakona zapolnjena pred njim obstoječa pravna praznina.

Z Zakonom o osebni asistenci se namreč uresničuje temeljni namen Konvencije o pravicah invalidov: »Uresničevanje pravice do dostojanstva, enakega obravnavanja, samostojnega življenja in sodelovanja v družbi«. Ravno tako se izpolnjuje 2. cilj Akcijskega programa za invalide 2014-2021, da imajo vsi invalidi pravico, da enakovredno in brez diskriminacije izbirajo, kje in kako bodo živeli, in so polno vključeni ter sodelujejo v življenju skupnosti.

Navkljub vsemu pa pravica ni univerzalna. Vsak invalid ne bo upravičen do osebne asistencе po tem zakonu, prav tako nosi ureditev določene specifičnosti glede postopka uveljavitve te pravice in finančne posledice za uporabnika osebne asistencе, zato je zaželeno, da se z zakonom seznanimo še preden se s 1.1.2019 prične izvajati. V duhu boljše ozaveščenosti je objavljen tudi ta prispevek.

KAJ JE OSEBNA ASISTENCA?

Osebna asistenca je pomoč uporabniku pri vseh tistih opravilih in dejavnostih, ki jih zaradi invalidnosti ne more izvajati sam, a jih vsakodnevno potrebuje, da lahko živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo. Osebna asistenca obsega:

- pomoč pri temeljnih in podpornih dnevnih opravilih: storitve namenjene osebni pomoči uporabnika (npr. pomoč pri oblačenju, osebni higieni, hranjenju, gibanju, premeščanju, pri uporabi tehničnih pripomočkov, dajanju zdravil, čiščenju dihalnih poti), storitve, namenjene pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih (pomoč pri pripravi hrane, pri čiščenju in vzdrževanju bivalnih prostorov, pomoč pri nakupih, pomoč pri oskrbi otroka uporabnika, pomoč pri oskrbi hišnih ljubljencev),
- obvezno prisotnost pri uporabniku v primerih najtežjih invalidnosti,
- pomoč pri komunikaciji (npr. tolmačenje in pomoč pri prenosu informacij na zahtevo uporabnika, pomoč pri uporabi informacijsko komunikacijske tehnologije),
- spremstvo (npr. vodenje in pomoč pri orientaciji v prostoru, osebni prevoz, spremstvo pri vključevanju v različne dejavnosti in v situacijah, pri katerih uporabnik potrebuje pomoč),
- pomoč na delovnem mestu in v izobraževalnem procesu (npr. namestitve opreme in pripomočkov za delo ali študij, pomoč pri urejanju dokumentacije, spremljanju na izobraževanju in druge aktivnosti v okviru šolskega ali delovnega procesa, pomoč pri uporabi informacijsko komunikacijske tehnologije),
- pomoč pri drugih dejavnostih in aktivnostih, v katere je uporabnik vključen.



Med osebno asistenco spada tudi nega telesa.



Osebno asistenco so pred njeno uvedbo v praksi velikokrat nudili družinski člani ali prijatelji.

Storitve osebne asistencije so v zakonu eksemplifikativno naštet, podrobnejšo opredelitev pa bo določil minister, pristojen za invalidsko varstvo.

UPRAVIČENCI DO OSEBNE ASISTENCE

Upravičenci po tem zakonu so posamezniki, ki potrebujejo pomoč najmanj 30 ur tedensko zaradi dolgotrajne telesne, duševne, intelektualne ali senzorične okvare, imajo stalno prebivališče v Republiki Sloveniji, so stari od 18 do 65 let in živijo ali bi želeli živeti v samostojnem ali skupnem gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe.

Zadostuje torej, da ima posameznik le eno izmed zgoraj naštetih okvar, ki pa je dolgotrajne narave. Bistveno pri tem je, da posameznik ravno zaradi te okvare potrebuje pomoč pri opravljanju aktivnosti, vezanih na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev, v obsegu najmanj 30 ur tedensko.

Osebe, pri katerih bo tekom postopka uveljavljanja pravice do osebne asistencije ugotovljeno, da potrebujejo pomoč v obsegu manj kot 30 ur tedensko, do osebne asistencije po tem zakonu tako ne bodo upravičene.

Četudi se krog upravičencev zaključuje z dopolnjenim 65. letom starosti, to velja le za tiste, ki do tega leta pravice do osebne asistencije niso uveljavili. V kolikor bo posameznik pravico do osebne asistencije uveljavil pred dopolnjenim 65. letom starosti, bo po ponovni oceni potrebe in odločitvi o tej pravici, upravičenec do osebne asistencije tudi po 65. letu.

Pravica do osebne asistencije se izključuje s celodnevno institucionalnim varstvom, družinskim pomočnikom in dolgotrajno bolnišnično obravnavo, zato bodo tovrstni posamezniki sicer lahko sprožili postopek, vendar pa upravičenosti do osebne asistencije ne bodo mogli uveljaviti, dokler bodo deležni tovrstne celodnevne oskrbe. Pravica do osebne asistencije pa se ne izključuje s storitvijo pomoči na domu po Zakonu o socialnem varstvu ali s pravico do vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji, vendar

pa se bo v tem primeru število odobrenih ur osebne asistencije zmanjšalo za število ur pomoči na domu oziroma vključenosti v našete storitve.

FINANČNE POSLEDICE ZA UPORABNIKE OSEBNE ASISTENCE

Posamezniku, ki bo izpolnjeval pogoje za priznanje pravice do osebne asistencije, bo le ta zagotovljena ne glede na njegov dohodek in premoženje. V tem smislu je zakon naklonjen uporabnikom osebne asistencije. Približuje se skandinavskim modelom urejanja osebne asistencije (Švedska, Danska), kjer upravičenost do osebne asistencije ni vezana na finančno stanje uporabnika in njegove družine, za razliko od nemškega modela, kjer je plačilo storitve deloma odvisno od dohodkov in premoženja koristnika storitev.

Ob tem pa velja dodati, da bo določene finančne posledice za uporabnika osebne asistencije Zakon o osebni asistenci vendarle imel. Uporabniku osebne asistencije, ki je hkrati upravičen do prejemanja dodatka za pomoč in postrežbo oziroma do drugih denarnih prejemkov zaradi potrebe po tuji negi in pomoči, se bo ta denarni prejemek za polovico zmanjšal in se namenil za sofinanciranje storitev osebne asistencije.

Ker je uveljavitev pravice do osebne asistencije pravica in ne dolžnost, ima posameznik svobodno izbiro pri odločitvi, ali bo uveljavil to pravico in kot posledico prejemal le polovični znesek dodatka za pomoč in postrežbo oziroma tujo nego in pomoč, ali pa pravice do osebne asistencije ne bo uveljavil, pri čemer se mu bo ohranil prejemek, kot ga ima, v polni višini.



Pomoč pri nakupovanju in spremstvo izven doma.

POSTOPEK UVELJAVLJANJA PRAVICE DO OSEBNE ASISTENCE

O priznanju pravice do osebne asistencije bodo odločali centri za socialno delo, in sicer na podlagi pisne vloge posameznika, ki bo želel, da se mu ta pravica prizna. Za obravnavo vloge je krajevno pristojen center za socialno delo, ki deluje na območju, kjer ima vlagatelj stalno prebivališče.

Vloga za pridobitev pravice do osebne asistencije mora vsebovati naslednje podatke: osebno ime vlagatelja, EMŠO, naslov prebivališča, navedbo o invalidnosti ali telesni okvari, navedbo o prejemanju dodatka za pomoč in postrežbo oziroma drugih denarnih prejemkov, ki jih vlagatelj prejema iz naslova potrebe po tuji negi in pomoči, dokazila o izobraževanju ali zaposlitvi, datum vložitve in podpis vlagatelja ali zakonitega zastopnika.

Po sproženem postopku za uveljavitev pravice do osebne asistencije bo posameznik napoten do koordinatorja na centru za socialno delo, s katerim bosta pripravila predlog ocene potreb. Predlog bo pripravljen na podlagi osebne razgovora z uporabnikom ter po potrebi z njegovo socialno mrežo na domu uporabnika. Predlog bo obravnavala strokovna komisija centra za socialno delo in podala mnenje o številu ur in vsebini osebne asistencije. Na podlagi mnenja strokovne komisije bo center za socialno delo izdal odločbo o tem, ali se posamezniku prizna pravica do osebne asistencije.

V odločbi, s katero bo uporabniku priznana pravica do osebne asistencije, bo natančno opredeljena vrsta storitev in obseg osebne asistencije, do katere je uporabnik upravičen. O morebitni pritožbi zoper odločbo bo odločilo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki lahko pridobi novo izvedensko mnenje.

Ob tem gre opozoriti, da bodo centri za socialno delo lahko pričeli s postopki za uveljavitev pravice do osebne asistencije šele z dnem uveljavitve podzakonskih aktov, ki bodo izdani s strani ministrstva najkasneje do 30. junija 2018. Vsi uporabniki osebne asistencije, ki bodo želeli koristiti to pravico takoj ob začetku izvajanja zakona 1.1.2019, bodo torej morali podati vlogo za

priznanje pravice do osebne asistencije kmalu po uveljavitvi predvidenih podzakonskih aktov.

IZVAJANJE OSEBNE ASISTENCE

Po pridobljeni odločbi o priznani pravici do osebne asistencije, bo uporabnik na trgu lahko prosto izbral izvajalca osebne asistencije. Izvajalci osebne asistencije so invalidske in dobrodelne organizacije, organizacije za samopomoč, zavodi in samostojni podjetniki, ki so vpisani v register izvajalcev osebne asistencije in izpolnjujejo kadrovske, strokovne in druge z zakonom predpisane pogoje. Register izvajalcev vodi Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki preverja izpolnjevanje pogojev in odloča o vpisu v register.

Uporabnik in izbrani izvajalec skupaj sestavita izvedbeni načrt, v katerem na podlagi uporabnikove odločbe o priznani pravici do osebne asistencije, zapišeta vrste storitev osebne asistencije,

časovni plan izvajanja osebne asistencije, izbereta osebnega asistenta ter določita pravice in obveznosti uporabnika, osebnega asistenta in izvajalca. Uporabnik, osebni asistent in izvajalec podpišejo dogovor o izvajanju osebne asistencije.

ZAKLJUČEK

Društvo distrofikov Slovenije ima kot dologoletni izvajalec projektnih programov osebne asistencije ustrezne izkušnje, strokovna znanja in organizacijske možnosti, zato bo zagotovo zadostilo pogojem za vpis v register izvajalcev osebne asistencije in bo tudi vnaprej nastopalo v tej funkciji po praktični uveljavitvi sistemskega Zakona o osebni asistenci 1.1.2019. Poleg nalog, ki jih izvajalcem osebne asistencije prinaša zakon, pa si bo društvo v okviru svojih posebnih socialnih programov še naprej prizadevalo zagotavljati pomoč tudi tistim distrofikom, ki potrebujejo tovrstne storitve, a

v obsegu manj kot 30 ur na teden in jih zato zakon ne bo zajemal v svoj krog upravičencev.

Sprejem Zakona o osebni asistenci je za distrofike in tudi številne druge invalide pomembna pridobitev in rezultat večletnih prizadevanj za sistemsko ureditev tega področja. Za izvajanje nekaterih njegovih določb bo ministrstvo pripravilo podzakonske akte, ki bodo natančneje opredelili kriterije in postopek uveljavljanja pravice do osebne asistencije. O njihovem sprejemu in vsebini vas bomo zagotovo obveščali tudi v Mažu.

■ Rubriko pripravili:
Mojca Sušec, univ.dipl.prav.
mag. Mateja Toman



Oprostitev plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov

Zakon o letni dajatvi za uporabo vozil v cestnem prometu določa, da je za uporabo motornih in priklopnih vozil, registriranih v Republiki Sloveniji, obvezno plačilo letne dajatve. Zakon hkrati določa oprostitev plačila te dajatve za vozila za prevoz invalidov. Oprostitev se prizna, če je vozilo namenjeno prevozu:

- oseb, pri katerih je ugotovljena najmanj 80% telesna okvara ali 80% vojna invalidnost, ter oseb, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ugotovljena najmanj 60% telesna okvara ali 60% vojna invalidnost,

- oseb, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih,
- oseb z zmerno, težjo ali težko telesno ali duševno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po predpisih o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb,
- otrok z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ki jih zdravstveni zavodi spremljajo kot rizične v razvoju.

Izpolnjevanje katere od naštetih osebnih okoliščin je razvidno iz odločbe Zavoda o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (odločba o ugotovljeni telesni okvari), odločbe o statusu

invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb ali iz odločbe, izdane na podlagi predpisov o vojnih invalidih. Za otroke se status izkazuje na podlagi odločbe centra za socialno delo, izdane na podlagi izvedenskega mnenja o razvrščanju otrok in mladostnikov z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, ali odločbe o usmeritvi, ki jo izda območna enota Zavoda RS za šolstvo na podlagi mnenja Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Pri otrocih, ki jih zdravstveni zavodi spremljajo kot rizične v razvoju, pa se upravičenost izkazuje z zdravniškim potrdilom, ki

ne sme biti starejše od šestih mesecev, ali na podlagi odločbe centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka.

Vozila, namenjena prevozu invalidov, za katera se lahko uveljavlja oprostitev, so:

- osebna vozila z motorjem delovne prostornine bencinskega motorja do vključno 1800 ccm ali dizelskega motorja do vključno 1900 ccm,
- osebna vozila z avtomatskim menjalnikom z delovno prostornino bencinskega motorja do vključno 2000 ccm ali dizelskega motorja do vključno 2200 ccm ter
- osebna vozila, prirejena za prevoz invalida na invalidskem vozičku (npr. kombi s fiksno pritrjeno klančino za vstop z vozičkom).

Oprostitev lahko uveljavlja polnoletni upravičenec za eno vozilo, registrirano na svoje ime. Za mladoletne upravičence lahko oprostitev plačila letne dajatve za eno vozilo, registrirano na

svoje ime, uveljavljajo starši. Če otrok ne živi pri obeh starših, oprostitev uveljavlja tisti od staršev, pri katerem otrok živi, oziroma druga oseba, ki dokaže, da otrok živi pri njej. Za poslovno nesposobne polnoletne upravičence lahko oprostitev plačila letne dajatve za eno vozilo, registrirano na svoje ime, uveljavlja skrbnik, pri katerem upravičenec živi.

Oprostitev plačila letne dajatve lahko za vozila, ki jih uporabljajo za prevoz invalidov, uveljavljajo tudi invalidske organizacije, in sicer na podlagi potrditve o statusu invalidske organizacije, ki ga izda pristojno ministrstvo.

O oprostitvi odločajo upravne enote. Vloga za oprostitev se lahko odda po pošti ali osebno na upravni enoti, lahko pa tudi v elektronski obliki. Obrazec vloge in napotki za njeno oddajo so objavljeni na spletnem naslovu: <https://e-uprava.gov.si/podrocja/vloge/vloga.html?id=1307>. Pisne vloge sprejemajo tudi nosilci javnega

pooblastila za registracijo vozil in jih posredujejo v obravnavo upravni enoti. Ob oddaji vloge ni treba predložiti dokazil o odločbah, ki jih izdajajo državni organi ali nosilci javnih pooblastil (npr. ZPIZ), saj lahko te podatke pridobi upravna enota.



Pomoč pri nakupu vinjet za vozila cestninskega razreda 2B za invalide

Na podlagi dogovora med Ministrstvom za infrastrukturo, družbo DARS d.d. in Rdečim križem Slovenije so invalidi upravičeni do pomoči pri nakupu letne vinjete za vozila cestninskega razreda 2B (vozila do 3.500 kg največje dovoljene mase, katerih višina nad prvo osjo presega 1,30 m). S prejeto finančno pomočjo v višini 110 evrov so invalidi, ki za svoje osebne potrebe nujno potrebujejo vozilo, ki se uvršča v cestninski razred 2B, izenačeni z drugimi uporabniki, ki za svoje potrebe uporabljajo »klasična« osebna vozila, za katera znaša cena letne vinjete 110 evrov.

Pomoč pri nakupu letnih vinjet 2B lahko uveljavijo vsi, ki so ob zadnji še

veljavni registraciji vozila cestninskega razreda 2B uveljavili pravico do oprostitve letne dajatve za uporabo vozil v cestnem prometu za invalide.

Prošnjo za pomoč pri nakupu letne vinjete za vozila cestninskega razreda 2B v višini 110 evrov morajo upravičenci poslati na Rdeči križ Slovenije, Mirje 19, 1000 Ljubljana. Vlogi morajo priložiti kopijo računa o nakupu vinjete in kopijo prometnega dovoljenja. Na Rdečem križu bodo v sodelovanju z Ministrstvom za infrastrukturo preverili izpolnjevanje pogojev in takoj po potrditvi, upravičencu nakazali sredstva.

Vzorec vloge lahko najdete na spletnem naslovu:

http://www.rks.si/f/docs/Teden_Rdecega_krizja_Slovenije_3/Prosnja_za_pomoc_pri_nakupuletnevinjete_za_leto_2014_01_1.pdf.



Šopek življenjskih resnic

Pod okriljem Društva distrofikov Slovenije je spet izšla knjiga naše članice društva Katarine Urh.

To je po zbirki ugank že njena druga knjiga, saj vseskozi ustvarja iz življenja in za življenje. Nikakor in nikoli zgolj zase, ampak s svojo vedrino in radovednostjo bogati slehernega izmed nas. Da je kljub distrofiji možno živeti aktivno vsakdanje življenje, s sestro Heleno vsem, ki ju poznamo, hrabro dokazuje ta že vrsto let. Zagotovo se zgodi tudi njima, da kdaj pridejo trenutki, ko nikakor ni enostavno, a Katarina je prepričana, da *»najlepše stvari na svetu vidimo s srcem«*. Njeno srce pa je zares veliko, saj brez tega najbrž ne bi premogla take tankočutnosti za besedne nianse ... Rahločutnost pri izbiri »pravih« besed bogati njen svet literarne ustvarjalnosti, ki je v novi knjigi še bolj izražena in modro dozorela.

Tokrat njena knjiga nosi naslov *»Šopek jedric«*. Z njo nam postreže pravcati šopek življenjskih resnic, katere so nastale kot plod tako težkih kakor lepih vsakodnevnih preizkušenj. Življenje nas namreč venomer kali, kleše, pa tudi brusi ... Kati nam je prav s svojo

novo knjigo ponovno dokazala, da je človek lahko kos najhujšim življenjskim preizkušnjam, hkrati pa ob njih ostane pokončen in obdrži vero vase, v druge in v lepote življenja.

Poleg izjemne vsebinske vrednosti, se je Kati, kot jo kličemo tisti, ki jo poznamo, v svoji novi knjigi lotila pisanja haikujev, japonske pesniške oblike, ki obsega sedemnajst zlogov. V tako strogo oblikovani formi ubesediti svojega najgloblji razmišljanja in intimna čustva v danem trenutku večnosti, je zares umetnost, za katero se skriva globok osebni angažma in veliko vztrajnega dela. Ali, kakor je v uvodu knjige zapisal Boris Šuštaršič: *»Že dolgo se zavedam, da je slovenščina za pisca elegantno orodje za izražanje še tako zapletenih misli na način, ki omogoča polno sporočilno vrednost soljudem. Tvoje pisanje je v tem smislu pravo mojstrstvo, zato te kličem k nadaljevanju literarnega ustvarjanja!«*.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



SKOZI DALJAVE ČASA

Dajte času čas.

Verjemite v čudeže!

Zgodilo se bo ...

Vsak dan se trudim,
da ne ugasne ogenj
mojih načrtov ...

Skozi čas se je
rojevalo bogastvo,
ki je moj vodič.

Danes oklevam ...
Jutri bo vse mogoče.
Čar zorenja ...

V naročju časa
je moj danes tako lep.
Znova in znova ...

Sedanost beži
iz znane preteklosti
v skrivno prihodnost.

Bog ni naredil
vsega le v enem dnevu.
Zakaj jaz hitim?

Pogosto rečem:
Danes živim še raje,
kot sem včeraj ...

Na vsaki poti
se reka časa zliva
v poslednjo kapljo

Čas sam od sebe
nikogar ne osreči.
To storimo mi ...

Čeprav čas mine,
vedno ostane tisto,
kar smo v njem bili ...

Ure in dnevi
in leta tko življenje.
Čas pa odteka ...

Osrečujte se!
Dan je mnogo prekratek
za kaj drugega ...

Katarina Urh
(v novi knjigi na straneh 56 in 57)

Boča, šport za vse, tudi za mene in tebe, prvič pod okriljem Društva distrofikov Slovenije

Z bočo (ali "boccio") sem se prvič srečala junija 2013 v Semiču, kjer smo se družili in uživali lepote življenja.



Alma Đikić in Niko Čížek 3. 12. 2016.



Matjaž in Davor Komar, predsednik bočarskega kluba Istrske županije – Istrijana.

Med nami je bila tudi Alma Đikić, ki je imela s sabo "boccie", usnjene žogice s katerimi se balina v dvorani. "Boccia" je paraolimpijski šport. Mojega brata Matjaža je to takoj posrkalo. In tako sva vsako soboto hodila na trening v Mega Center v Kranj, kjer ima Alma organizirane treninge. Bila sva zelo pridna, uspešno sva trenirala in bila deležna dobrih napotkov trenerjev Toneta Štiha in Damjana Urbanca. Maja 2014 sva prvič nastopila v oranžni majčki za Almino društvo Panta Rei na ligaškem tekmovanju v Kamniku. Bili smo močni in dobro prepoznavni, tudi naši dosežki so bili izjemni. Jaz imam kar nekaj medalj. Je pa res, da Matjaž, vsakoletni državni prvak, trenutno nima konkurence v Sloveniji in je izjemno dober. Svoje znanje in ljubezen do "boccie" širi in deli z drugimi. Za mene je bila to zelo dobra in poučna izkušnja, saj

sem preko "boccia" spoznala veliko invalidov, različnih po starosti, pa tudi vrstah in teži obolenja. Poleg treninga sem se vedno tudi ogromno nasmejala, kar sicer ni moja značilnost. Matjaž je že leta 2015 prišel v slovensko reprezentanco in aprila tistega leta nastopil v Španiji na evropskem pokalu, kjer je osvojil neverjetno 8. mesto. Leta 2016 se je udeležil svetovnega prvenstva na Portugalskem in zasedel odlično 13. mesto.

Letos sem tudi jaz uradno v slovenski reprezentanci in se že intenzivno pripravljam za tekmovanje v San Cugatu v Španiji, ki bo od 9. - 16.4.2017. To pomeni, da zdaj treniram večkrat tedensko in mi je vseč, ko dobro zadenem in se moja natančnost večja. Želim pa še izboljšati natančnost, strokovnost in moč meta ter obdržati konstantno dobro koncentracijo, ki je zelo pomembna pri

"boccii". "Boccia" mi predstavlja velik izziv, ker rada raziskujem sebe in svoje zmožnosti.

Letošnje leto bo posebno, saj bomo prvič nastopili za Društvo distrofikov Slovenije. V okviru programa za šport je bila 23.2.2017 na upravnem odboru Društva distrofikov Slovenije namreč osnovana sekcija za bočo, odbor sekcije sestavljajo predsednik Matjaž Bartol ter člana Nataša Bartol in Niko Čížek. Vem, da bomo dobro delovali in razvijali bočo, tako da jo bo čim več naših članov distrofikov spoznalo na rekreativen ali tekmovalen način, saj je to zelo lep in primeren šport za nas distrofičke.

Boča ima še zelo velik potencial za razvoj v Sloveniji. Na Hrvaškem je že bolj razvita in z veseljem sodelujemo z njimi. Ravno februarju smo sami



Prijateljski mini turnir 27.2. 2017 v Ljubljani s hrvaškimi bočarji.

KOLEDAR ŠPORTNIH TEKMOVANJ IZ BOCCIAE 2017

Ligaški sistem dvoranskega balinanja BOCCIA za ekipe v organizaciji Zveze Sonček in Sonček ŠDCP Kamnik
sobota 20.5.2017

Državno prvenstvo 18.11.2017 v Kamniku

Ligaški sistem dvoranskega balinanja BOCCIA za posameznike v organizaciji Zveze Sonček in Sonček ŠDCP Kamnik
sobota 14.10.2017

Državno prvenstvo 18.11.2017 v Kamniku

Državno prvenstvo v dvoranskem balinanju BOCCIA za posameznike in ekipno v organizaciji ZŠIS in Sonček
sobota 18.11.2017



Jaz in Damir Juren, predsednik hrvaške zveze boccia.

osebno organizirali mini turnir in povabili najboljše igralce in igralkke boče iz Hrvaške. Bilo je uspešno, poučno in prijetno. Takih druženj si želimo še več, saj se tako uspešno širijo naša znanja in izkušnje.

V letošnjih ligaških tekmovanjih bomo za Društvo distrofikov Slovenije tekmovali:

- BC3 – žal zaenkrat še nimamo predstavnika
Je kategorija, v kateri igralec ne more vreči žogice in ima asistenta, ki po navodilih igralca nastavi igralno rampo, po kateri se spusti žogica. Asistent ne vidi igrišča in je obrnjen proti igralcu;
- BC4 – Matjaž Bartol, Nataša Bartol, Niko Čížek, Milan Mesec in Tatjana Strmčnik
V tej kategoriji distrofiki sami mečejo "boccie";
- Nekvalificirani - Timotej Čížek, Aleš Rus
Kategorija, za lažje distrofike, v kateri distrofik ne ustreza kategorijama BC3 ali BC4.

Za vsakega igralca se torej najde kategorija, v kateri lahko nastopa. Rekreativna je zdrava, vendar pa imata rekreativna in šport še vrsto drugih pozitivnih učinkov. Eden izmed teh je povezanost med ljudmi, ki zasledujejo isti cilj, kar spodbuja medsebojno druženje in spoznavanje. Zato je lahko boča odlična priložnost za integracijo, premagovanje predsodkov in gradnjo prijetne in osveščene družbe. Predstavitev boče smo že naredili v vrtcih, šolah, domovih starejših občanov in zaključenih družbah. Tako smo ob dnevu invalidov 3. decembra 2016 priredili manjši turnir z balinarji Športnega društva Dobrova.

Slovenska reprezentanca v "boccii" pod okriljem selektorke Barbare Zabukovec in trenerke Katarine Šotl je letos prenovljena in vsebuje v skupini BC1 Boris Šmigoc, BC2 Natalie Finkšt in Fabio Rizzi in BC4 Matjaž Bartol, Jakob Škantelj ter Nataša Bartol.

Cilj, h kateremu stremimo, so seveda paraolimpijske igre leta 2020, zato pa je potrebnih še veliko izkušenj z mednarodnih tekmovanj. Zveza za šport

invalidov nam letos krije udeležbo na dveh prvenstvih (odprto evropsko regionalno prvenstvo v Španiji in evropsko regionalno prvenstvo na Portugalskem), vendar pa ta sredstva ne zadostujejo za zelo potrebne treninge in skupne priprave. Da bi bili čim boljši, bi se morali udeležiti čim več mednarodnih tekmovanj, saj nam leta prinašajo izkušnje in možnosti uveljavljanja na mednarodnem področju.

Če bi nas želeli podpreti pri našem delu, lahko nakažete sredstva:

- za slovensko reprezentanco v "boccii". Športno društvo "boccia", številka transakcijskega računa: SI56 1010 0005 0355 217 odprt pri Banki Koper;
- za razvoj boče pri Društvu distrofikov. Društvo distrofikov Slovenije, številka transakcijskega računa: SI56 0313 4100 0000 534 odprt pri Skb banki, sklic SI00 285 510.

Vljudno vabljeni na ogled naših ligaških tekmovanj.

■ Nataša Bartol, mag.



Ekipa bočarjev distrofikov pod okriljem društva distrofikov v novih prepoznavnih dresih z logotipom (od leve proti desni): v prvi vrsti Matjaž Bartol, Niko Čížek, Nataša Bartol, Tatjana Strmčnik, zgoraj pa Timotej Čížek in Fanika Trunkelj. Vsi skupaj so na 8. Ligaškem turnirju v dvo-ranskem balinanju »Boccia« dosegli lepe rezultate: v kategoriji BC4 je zmagal Matjaž Bartol, Niko Čížek je bil drugi, Nataša Bartol četrta in Tatjana Strmčnik osma. V kategoriji neklasificiranih igralcev sta se pomerila še Timotej Čížek in Fanika Trunkelj, ki sta se po rezultatih uvrstila v prvo polovico vseh tekmovalcev.

NAPOVEDNIK POSAMIČNEGA ŠAHOVSKEGA PRVENSTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

Leto je naokoli in ponovno bo Društvo distrofikov Slovenije z Zvezo za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskim komitejem od 7. do 9. 4. 2017 organiziralo posamično šahovsko prvenstvo za distrofike v Domu dva topola v Izoli, tokrat skupaj za ženske in moške v isti kategoriji, razglasitev uvrstitev in podelitev priznanj pa bo ločena za žensko in moško kategorijo. Za šahiste in njihove spremljevalce bo v času trajanja prvenstva poskrbljeno za njihovo bivanje in prehrano.

Organizator Društvo distrofikov Slovenije je do objave tega napovednika prejelo že precej prijav, o rezultatih, poteku tekmovanja in najboljših uvrstitvah, pa bomo lahko poročali šele v naslednji številki MAŽ-a.

Želimo vam uspešno šahiranje!



S pomočjo rastlin do boljšega zraka v stanovanju

Na pobudo člana društva Jožeta Raduhe vam predstavljamo nekaj rastlinic, ki lahko v prostoru poskrbijo za čistejši zrak in s tem distrofikom olajšujejo dihanje, kar je dobrodošlo zlasti v zimskem času prehladnih in ostalih obolenj zgornjih in spodnjih dihal.

V bivalnih prostorih najpogosteje naletimo na dve zdravju škodljivi snovi, **formaldehid** in **benzen**, kajti oba se nahajata v pohištvu in talnih oblogah ter v večini ostalih materialov (stenskih barvah, lakih in drugih sredstvih za zaščito lesa, v kozmetiki, plinskih štedilnikih...). **Formaldehid** je strupeno, alergeno in mutageno dezinfekcijsko sredstvo, dolgotrajno izpostavljanje **benzenu** pa povzroča okvare jeter, ledvic, pljuč, srca, možganov, DNK in kromosomov. Obe snovi lahko povzročata tudi raka.

Med sobne rastline, ki iz zraka odstranjujejo **formaldehid**, uvrščamo:

- 1. Bambusova palma:** deluje tudi kot naravni vlažilec zraka.
- 2. Taščin jezik:** posrka še dušikove okside, katere uvrščamo med glavne onesnaževalce zraka.
- 3. Palma Aracea:** poznamo jo kot eno najboljših rastlin za splošno čistočo zraka.
- 4. Živkasta kosmulja (Chlorophytum comosum):** je odlična sobna rastlina, ki odstranjuje ogljikov monoksid in druge toksine. NASA jo je uvrstila med tri rastline, ki so najboljše za odstranjevanje formaldehida iz zraka.
- 5. Samolist (Spatifil):** ta čudovita rastlina z nežnimi belimi cvetovi, ki ima močno in hkrati pomirjajočo energijo, čisti celo spore plesni, zato jo je zaželeno namestiti v kopalnico in pralnico. Poleg formaldehida odstranjuje tudi trikloroetilen. Opozorilo je potrebno le vsem lastnikom hišnih ljubljencev, kajti za hišne živali je rastlina strupena.

- 6. Praprotn (Nerolepis):** tudi navadna praprotn, ki jo najpogosteje imamo v pisarnah in jo moramo negovati, poleg formaldehida odstranjuje še večino onesnaževalcev zraka.

7. Fikus Alii: poznamo ga v obliki klasičnega drevesa ali grma. Je enostaven za vzdrževanje, a se negativno odzove na spremembo okolja (odpadanje listja). Ima podobne lastnosti kot praprotn.

8. Gumijevac: rastlina preživi zategnjeno svetlobo in tolerira nizke temperature. Prav tako ima odlično sposobnost odstranjevanja toksinov iz kateregakoli notranjega prostora.

9. Angleški bršljan: je vzdržljiva in popularna rastlina, pogosto uporabljena v javnih prostorih. Hkrati je zelo prilagodljiva pri višjih temperaturah.

Rastlini, ki odstranjujeta večino škodljivih strupenih snovi sta še azijski datljevca in dracena. Prva rastlina raste počasi, lahko doseže višino 160 centimetrov; dracena pa zraven ostalih onesnaževalcev zraka še posebej odstranjuje trikloroetilen. Za obe rastlini je značilno, da za svoj obstoj potrebujejo le malo svetlobe.

Gerbera pa ni samo lepa, temveč tudi koristna roža, saj lahko izboljša naš spanec (iz zraka odstranjuje ogljikov dioksid in sprošča veliko kisika), njena največja značilnost pa je, da iz zraka odstranjuje benzen.

Obstaja splošno pravilo, da v spalnicah naj ne bo veliko rastlin, ker ponoči, ko ni svetlobe, le-te prav tako porabljajo kisik iz zraka. Tako v spalnicah ni priporočljivo imeti velikih zelenih rastlin ali več različnih manjših lončnic, niso pa sporne posamezne manjše rastline, kot na primer orhideje.

■ Pripravila: Vesna Veingerl
Recenzija: ga. Miša Pušenjak, inž.agr., kmetijska svetovalka, specialist za zelenjadarstvo in okrasne rastline



Azijski datljevca in dracena

Bralni kotiček

GAUTE HEIVOLL: ČEZ KITAJSKO MORJE

Norveški pisatelj Gaute Heivoll v knjigi Čez kitajsko morje za osrednjo zgodbo vzame problematiko duševno bolnih. Resnična zgodba zakoncev iz južne Norveške se začne pred drugo svetovno vojno in se konča v današnjem času. Zakonca se kot negovalca spoznata v eni od bolnic za duševno bolne in se odločita, da za svojo družino ustvarita dom, kjer bo prostor tudi za duševno bolne. V hiši sredi narave se domačima otrokoma kmalu pridruži samotni vernik Christian, tihi Matiasen, ki se vse dneve ziblje na stolu na vrtu pod jesenom, mamin stric Josef, ki je zvesti bralec stražnega stolpa, kasneje pa medse sprejmejo v rejništvo še skupino

petih bratov in sester. Gre za prvo osebno pripoved domačega sina, ki v zrelih letih prazni domačo družinsko hišo in ob tem niza spomine. Izredno sočutno, toplo, napeto in objektivno napisana pripoved o ljudeh, kraju in času. Knjiga je tudi oris procesa dezinstytucionalizacije duševno bolnih in socialne službe na Norveškem v času po drugi svetovni vojni.

Gaute Heivoll je sodoben norveški pisatelj mlajše generacije. Roman v prevodu Darka Čudna Čez kitajsko morje je njegov drugi roman preveden v slovenščino, v knjižnici lahko povprašate še po romanu Preden zgorim.

■ Andreja Šuštar



Razvedrilo

UGANKE ZA OTROKE:

1

Ima jezik – pa ne govori
in nogo, ki njegova ni.

Andrej Rozman Roza

2

Več ko voz, več popije,
a policaj ga ne zašije.

Helena Bizjak

3

Vse noči ob tebi bedi,
se zjutraj zjezi,
ti sanje spodi.

Pavle Gregorc

Rešitve vseh treh ugank nam
NARIŠITE in pošljite na naslov:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, Ljubljana,
s pripisom **za MAŽ.**

Med vsemi prispelimi risbicami
bomo izbrali tri najlepše in jih poleg
objave v MAŽ-u tudi nagradili.

SMEHA NI NIKOLI PREVEČ:

O moških:

Kako moški pokaže, da ima tudi
dolgoročne načrte za prihodnost?

Kupi dva kartona piva, namesto enega.

O ženskah:

Kakšna je razlika med žensko in
avtomobilom?

„Razlike ni. Bolje kot izgledata,
dražje je vzdrževanje!“

O policajih:

Policista v knjigarni kupujeta knjigo za
komandirjev rojstni dan.

„Kaj pa želite?“ vpraša prodajalka.

„Leksikon, filozofijo ali kaj lažjega?“

„Lahko je tudi kaj težjega,
saj sva prišla z avtom.“

O taščah:

„Dobrodošla!“ pozdravi Marko svojo
taščo na vhodnih vratih.

„Koliko časa boste ostali pri nas?“

„Dokler vama ne bom šla na živce.“

„A samo tako na kratko ste se oglasili?“

O šoferjih:

Magda se pripravlja na vozniški izpit.
Po petdesetih urah vpraša inštruktorja:
„Koliko še rabim?“

„Še tri,“ odgovori inštruktor.

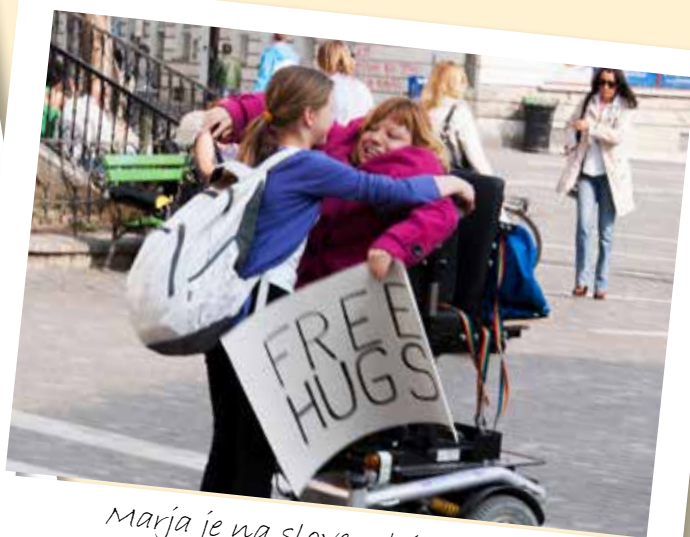
„Samo še tri ure?“ je presenečena
Magda.

„Ne. Še tri nove avtomobile!“

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Utrinek s predavanja za ALS obolele na SOČI v Ljubljani.



Marja je na slovenskih ulicah delila »zastonj objemčke« in marsikomu polepšala dan.



Dogodki, ki jih društvo organizira za svoje člane, so vedno množično obiskani.



Zavzeto na občnem zboru DDS.



Na uricah pravljic s čisto pravim pravljicarjem.



Druženje na obmorski obnovitveni rehabilitaciji.

Veliki upi ustvarjajo velike ljudi.

