

m a ž

DECEMBER 2017 • ŠT. 24

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



01 > Med državnimi svetniki

06 > 46. letna skupščina EAMDA v Zagrebu

19 > Občni zbor Društva distrofikov Slovenije

25 > Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Telefoniranje v parku doma



Mojca in Iztok na plesišču



Nasmejani obrazi



utrinek vstopa v novo leto



Močne ženske



Pogumni sestrí Urh

Med državnimi svetniki



Invalidsko varstvo lahko pojmuje kot celovit sklop ukrepov, ki omogočajo human odnos družbe in posameznikov do invalidov, hkrati pa se s prilagojenimi oblikami pomoči zagotavlja tudi smiselno zadovoljiva normalizacija življenja vsakega invalida, torej lahko zaključimo, da pri tem gre nesporno za pozitivne zadeve, seveda v soodvisnosti s kulturnimi vrednotami, materialnimi možnostmi, tehnološkimi rešitvami in še mnogimi drugimi faktorji.

Vsi, tudi distrofiki, želimo biti deležni gospodarske rasti in razvoja, kar nam omogoča in nam bo tudi nadalje omogočalo ugodne okoliščine za razvijanje človeških potencialov ter predvsem socialno-ekonomsko varnost, po kateri pri nas mnogi še vedno zaman hrepenijo. Ob stalnih poskusih krčenja socialnih pravic je vsakdanje življenje za družine distrofikov še toliko težje, kar se odraža tudi v številu prošenj, ki smo jih v povečanem obsegu deležni na Društvu distrofikov Slovenije. Krčenje razpoložljivih sredstev na vseh nivojih družbenega življenja v tem pogledu predstavlja začarani krog, ki tudi od društva zahteva preudarno vedenje v želji zagotavljanja

čim večjega obsega obstoječih posebnih socialnih programov in drugih društvenih aktivnosti.

Nedopustno je izločanje slovenskih invalidov iz procesov soodločanja na področju državne invalidske politike, kar se je kljub odločnemu nasprotovanju slovenskih invalidov pokazalo, ko so letos poleti predstavniki humanitarnih organizacij ob depasirani udeležbi treh predstavnikov slovenske vlade sovražno prevzemali Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), čeprav so invalidske organizacije skoraj izključno odvisne prav od teh namenskih javnih sredstev pri uresničevanju svojih programskih zasnov, skladno s sistemskim zakonom o invalidskih organizacijah. Tovrstni „uradniški udar“ je nedvomno huda zloraba sistemskih rešitev tega področja, torej povsem v nasprotju z načeli in vrednotami nevladnega sektorja, temeljnimi načeli civilne družbe, s strokovnimi smernicami ter določili Konvencije ZN o pravicah invalidov, ter načelom »nič o invalidih brez invalidov«.

Država namreč ne more upravljati ali voditi fundacije na področju civilne družbe. Vloga države je v skladu z zakonodajo izključno nadzorstvena, kvečjemu še svetovalna v omejenem obsegu. Posebni socialni programi so prerasli okvir dopolnilne skrbi države, uporabniki so od njih življenjsko odvisni, sistem deluje dobro in z visoko stopnjo zadovoljstva uporabnikov, zaradi katerih FIHO sploh obstaja. Zato trdno zagovarjam stališče, da se mora navedeno rovarjenje proti invalidom brezpogojno sanirati in kvalificiranemu predstavniku invalidov ponovno omogočiti normalno demokratično participacijo pri soupravljanju FIHO.

V svojih izjavah sem doslej že velikokrat opozoril na eno temeljnih težav, ki jo zadnja leta zaznavam v slovenski državni politiki, to je odsotnost sistemskega pristopa k reševanju invalidske problematike, kar se odraža tudi v odnosu državnih institucij do invalidov, posledično pa to vpliva na kvaliteto vsakdanjega življenja slehernega invalida. V zadovoljstvo mi je, da sem bil nedavno po nekajletnem premoru ponovno izvoljen med državne svetnike za področje socialnega varstva, kar mi bo med drugim omogočilo, da bom lahko s svojim dolgoletnim znanjem in osebno zavzetostjo tudi sam aktivno posegel v oblikovanje sistemskega pristopa k reševanju socialne problematike v Sloveniji. Zame to ni zgolj čast, ampak tudi obveza!

Prav tako sem vesel, da smo v septembru na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani ponovno uspešno izpeljali občni zbor Društva distrofikov Slovenije. Več o njem boste lahko prebrali v tekočem MAŽ-u, a tudi tokrat je bila udeležba množična, iz česar lahko sklepam, da se člani našega društva vedno bolj zavedajo pomena medsebojnega sodelovanja in združevanja. Kajti le, če bomo še naprej združevali moči, bomo sposobni uspešno kljubovati mnogim izzivom, ki so pred nami.

Ker bomo do branja naslednjega uvodnika že zakorakali v novo leto 2018, vam želim čim več lepih, toplih in mirnih prazničnih dni, z željo, da ostanemo tudi v novem letu čim bolj dejavni, složni in hrabri!

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Med državnimi svetniki	1
------------------------------	---

V OSPREDJU

Angažirana predanost poklicu – intervju s Silvom Šusterjem	3
--	---

MAŽEV VRTINEC

46. letna skupščina EAMDA v Zagrebu	6
Planinstvo za invalide	10
Kratka zgodovina Konvencije ZN o pravicah invalidov	11
Mednarodni dan invalidov	13
Voščilo	14

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Snovanje koledarskega programa Birografike BORI d.o.o.	15
---	----

FOTOREPORTAŽA

Občni zbor Društva distrofikov Slovenije	19
--	----

ZDRAVJE

Projekt MinE, zgled mednarodnega sodelovanja na področju genetike ALS ...	23
Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola	25

ZAKONODAJA

Oprostitev plačila letne dajatve in davka za motorna vozila	28
---	----

KULTURA

Ljubezen do drugačnosti	32
Zimski palček	34
Ljudska pesem o zimi	34

ŠPORT

Srebro za naše šahistke	35
Adrenalin, ples ob glasbi in občinstvo me vlečejo naprej	36
Do neba in nazaj	36
Zaključila se je prva sezona boče, odkar ima Društvo distrofikov v njej uradne predstavnike	38

IZ ŽIVLJENJA

Širokogrudni objem	40
--------------------------	----

BRALNI KOTIČEK

Jasna Tuta: Moj svet sredi oceana	40
---	----



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

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



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:

Fotograf Jakob Remar.

Foto: Janez Jakob Dremelj



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Angažirana predanost poklicu

Pred novinarski diktafon smo tokrat povabili Silva Šusterja, ki ga mnogi člani Društva distrofikov Slovenije poznate kot prijaznega receptorja v Domu dva topola v Izoli. Silvo je član društva že od otroštva in eden prvih distrofikov, ki so se zaposlili v obmorskem domu. Za bralce MAŽ-a je bil pripravljen razkriti utrinke iz svojega zasebnega življenja.

Poznamo vas kot zelo umirjenega človeka, kaj porečete na to?

Se kar strinjam, da sem kot človek že po naravi bolj umirjen, vendar pa to ne pomeni, da se izogibam ljudem. Nasprotno – zelo rad se nahajam v družbi različnih ljudi. Na srečo se ljudje med seboj zelo razlikujemo, v čemer vidim izziv in ne ovire. Družba in ne zapiranje med lastne štiri stene me je že od nekdaj nadvse privlačila. Pravzaprav je krasno, da imam tudi v okviru svojega dela veliko priložnosti za vsakdanje druženje z ljudmi. Pri tem se hočeš ali nočeš stkejo številne pristne človeške vezi, četudi se z mnogimi zaradi obmorske obnovitvene rehabilitacije srečujemo zgolj enkrat letno.



Silvo na svojem delovnem mestu v prenovljeni recepciji doma.

Kadarkoli sem se udeležila obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, ste mi vedno prisluhnili in pomagali, če je bilo treba. Od kod črpate to prijaznost, za katero se zdi, da je del vas?

Prijaznost, o kateri govorite, zagotovo izhaja že iz same narave mojega dela. Zame osebno je potrebno vsakemu gostu prisluhniti, mu kolikor je le mogoče ustreči v njegovih željah, ker posledično to zelo vpliva na kvaliteto izvedbo obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli, katera je eden izmed temeljnih programov Društva distrofikov Slovenije. Recepcija je med t.i. glavno sezono odprta ves dan, tako da smo prav receptorji tisti, s katerimi so rehabilitanti najpogostejše v stiku, saj se v recepciji registrira prihod, razporeditev po sobah, načrtovanje obrokov ipd.

Kako bi bilo torej videti, če bi bil kot receptor neprijazen do gostov v domu?

Pa sem vam nikoli ne zgodi, da vam kakšen gost, reciva temu »stopi na živce«?

Že uvodoma sem dejal, da se ljudje med seboj na srečo razlikujemo, ker brez tega bi bil ta svet po mojem preveč pust in dolgočasen. Ker se kot osebe razlikujemo, imamo tudi različne potrebe, poglede na svet in seveda pričakovanja, za katera se morda v nekem trenutku (na primer na rehabilitaciji) niti ne zavedamo, da so v resnici nerealna. Ampak kot ljudje imamo tudi pravico do različnega mišljenja in kadar imam opravka s človekom, ki kakorkoli izstopa, mu skušam na vljuden in miren način razložiti okoliščine,

da tako prideva skupaj do rešitve, ki je zadovoljiva za oba.

Povsem človeško je tudi, da gre kljub osebni trudi kdaj tudi kaj narobe. Nemogoče je ustreči vsem. Na začetku svoje poklicne poti sem se glede tega še zelo sekiral, z leti pa ti izkušnje pomagajo, da dobiš bolj trdo kožo. Dejstvo je, da kakor je z ljudmi lepo delati, je to delo včasih lahko tudi izjemno težko. Posebej me osebno prizadene, kadar se zaradi poslabšanja obolenja kdo nepričakovano nenadoma poslovi. Žal sem se pri svojem delu doslej srečal tudi s takšnimi primeri.

Na splošno pa lahko rečem, da imam z vsemi, tako s sodelavci kot najrazličnejšimi gosti, prijetne odnose in se v svojem delovnem okolju ne srečujem z nekimi omembe vrednimi konfliktnimi situacijami.



Silvo v družbi domskih gostov, med katerimi se vedno dobro počuti.



Ne moremo mimo vprašanja, kdaj ste postali član društva distrofikov in kako ste prvič stopili v stik s predstavniki društva distrofikov?

Svoje zgodnje otroštvo sem preživel pri svojih starših v Laškem. Prve gibalne omejitve sem polagoma začutil približno v petem razredu, v tistem obdobju sem tudi izvedel za diagnozo in posledično svoje šolanje nadaljeval v Kamniku. Pred tem nisem imel nikakršnih stikov z Društvom distrofikov Slovenije, nisem niti vedel, da ta organizacija sploh obstaja. Leta 1993 sem se tako prvič udeležil obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola Izola in to je bilo pravzaprav moje zares prvo srečanje z društvom in celotno sistemsko organizacijo. Seveda takrat nisem še niti približno slutil, da bo kasneje prav ta dom tesno povezan z mojim poklicnim udejstvovanjem in da se bom tudi za stalno preselil v Izolo.

Kakšen vtis je na vas ob prvem srečanju naredil predsednik društva distrofikov Boris Šuštaršič?

Prav Borisu Šuštaršiču se lahko zahvalim, da me je kot mladega fanta pravilno usmeril, kajti prav on mi je predlagal, da naj pridem delati v Izolo. To je bilo obdobje, ko sem nekajkrat letno za krajši čas prihajal v Izolo tudi izven svoje letne obmorske obnovitvene rehabilitacije, saj sem se v tem okolju vedno dobro počutil, pritegnilo me je tudi mesto. Predlog, da bi se tukaj zaposlil, je prišel prav od predsednika Šuštaršiča.

Ker sem imel sam kar nekaj priložnosti, da ga bolje spoznam, lahko o njem rečem le najboljše. Je človek, ki navzven vzbuja veliko avtoriteto, hkrati pa takoj tudi veš, da je na svojem področju izredno sposoben, kar je kombinacija dolgoletnih izkušenj in nabranega znanja. Osebnostno sem ga spoznal kot izjemno sočutnega človeka, ki je iskreno pripravljen pomagati, da te izvleče takorekoč »iz dna«. Meni je kot mlademu fantu očetovsko prisluhnil in vem, da se v nasprotju s splošnim prepričanjem za njegovo strogo zunanostjo skriva zelo mehka duša. Invalidi se imamo za mnoge sistemske rešitve zahvaliti prav njemu, čeprav se mi včasih zdi, da smo prav distrofiki pri tem celo nekoliko v prednosti pred drugimi skupinami invalidov.



Silvo v mladih letih.

Kako ste potem udeležili svojo zaposlitev?

Najprej sem šel tudi sam, tako kot večina distrofikov, skozi program usposabljanja na delovnem mestu oziroma program poklicne rehabilitacije. V tem obdobju sem se dodobra seznanil s svojimi bodočimi delovnimi nalogami in vsakdanjimi obveznostmi. Zame osebno je bilo v tem obdobju bivanje in prehrana v domu olajševalna okoliščina, zaradi katere bi lahko rekli, da je bil moj prehod v delovno okolje »mehek«.

Kako pa živite danes? Zanima me predvsem, če ste se navadili na življenje ob morju? Izola se pozimi najbrž razlikuje od tistega mesta, katerega poznamo v času poletne obnovitvene rehabilitacije.

Danes živim samostojno v lastnem neprofitnem stanovanju, in vesel sem, da se zmorem v raznih situacijah znajti sam in si lahko urejam vsakdanje življenje po svojih lastnih željah. Od posebnih socialnih programov društva občasno koristim le organizirane prevoze.

Drugače pa sem se na življenje ob morju navadil maksimalno. Nasploh sem zelo prilagodljiv človek; hitro se navadim in najdem kjerkoli, a topla morska klima me je že od nekdaj privlačila. Zdaj me ne moti niti več razlika med poletjem in zimo. Ko se pri nas v Domu dva topola konča obdobje obmorske obnovitvene rehabilitacije, mi dva do trije tedni popolnega miru

povsem ustrezajo, potem pa mi že spet postaja dolgčas.

Moram še ovreči splošno prepričanje in reči, da tudi v samem mestu Izoli v zadnjih letih v drugem obdobju leta ni več tako pusto kot je bilo včasih, saj turisti prihajajo tudi izven sezone. Meni osebno bi tudi zelo ustrezalo, če bi se še v domu skozi vse leto poleg božično-novoletnega praznovanja in nekaterih drugih praznikov, kot je na primer prvi maj, odvijalo več aktivnosti, kajti rad sem obkrožen z ljudmi, zavedam pa se tudi, da marsikomu Izola predstavlja drugi dom. Kot sem že dejal, sem zelo rad med ljudmi, zato mi je takrat, ko »dom živi« veliko bolj prijetno. Marsikomu vsakdanje življenje olajša tudi neovirano gibanje brez arhitektonskih ovir, katerih v dveh topolih praktično ni.

Vrniva se še nekoliko v vaše otroštvo, za katero pravite, da ste ga preživljali doma. Ali ste obiskovali lokalno osnovno šolo ali ste morali, kot toliko drugih distrofikov, zaradi arhitektonskih ovir v Kamnik?

Kot sem že omenil, sem se do petega leta šolal doma, nato pa so me zaradi naraščajočih zdravstvenih težav in ob postavitvi diagnoze preusmerili v takratni ZUIM Kamnik. V domačem kraju sem namreč bil vezan na vsakdanjo vožnjo z avtobusom, poleti in pozimi, in kmalu je ta vožnja zame postajala vse bolj in bolj naporna. Zlasti zime in s tem povezan mrz so bile neusmiljene. V tistem obdobju, se spominjam, da se mi je sneg za vedno zameril in še danes ne prenašam niti mraza niti snega. Zato sem toliko bolj vesel, da imam možnost živeti ob morju.

Kako pa vam je vaša družina pomagala premagovati ovire v vsakdanjem življenju?

V svoji družini sem edinec in vest o moji diagnozi jih prav gotovo ni razveselila, so mi pa pomagali kolikor so zmogli. Postopno propadanje mišic je pri meni le počasi napredovalo, saj sem skoraj do 30-tega leta še normalno hodil, brez uporabe invalidskega skuterja, ki ga imam danes.



Silvo z negovalko Nani, ki danes živi v Londonu, pred nekdanjo domsko recepcijo.

Mislím, da so starši danes zelo ponosni name: navdušena sta, da sem se osamosvojil in da živim ob morju. Ohranjamo lepe stike, kljub razdalji, kajti na srečo obstajajo telefoni. Pretiranega domotožja pa na srečo niti ne poznam.

Kaj najraje počnete v prostem času?

Čeprav bom mogoče pri tem odgovoru izpadel kot človek nasprotij, ker trdim, da imam rad okoli sebe ljudi, pa svoj prosti čas najraje preživljam umirjeno. Tisto, kar naredim vsak dan, ne glede na vreme, je sprehod, najraje ob obali, saj imam občutek, da bi me brez tega zadušilo. Na splošno pa rad pogledam kakšen film po televiziji in veliko spim. Dodobra me okupirajo tudi moderni spletni mediji, kot je na primer internet, ki je zame osebno super iznajdba, kajti omogoča povezanost s svetom, pridobivanje informacij iz domačega naslonjača, hkrati pa se je potrebno zavedati tudi njegovih pasti, zlasti v pogledu zasvojenosti. Menim, da je potrebno pri vsem, kar počneš, ubirati neko zdravo pravo mero, »po pameti«.

Glede na to, da ste ves čas na morju, kakšne so vaše sanjske počitnice oziroma kje preživljate letni dopust?

Ne boste verjeli, a zadnja leta več ali manj tudi svoj dopust preživljam ob morju, snega kot rečeno ne prenesem, zato se v toplih krajih najraje zadržujem (nasmeh). Med sanjskimi počitnicami pa bi lahko omenil vse kraje, torej kjerkoli je toplo – glede tega nisem preveč izbirljen.

Do zdaj ste si nabrali že kar nekaj življenjskih izkušenj – kaj bi svetovali mladim distrofikom, ki se šele uveljavljajo?

Mislím, da je za vsakega posameznika, čeprav vsi prihajamo iz različnih okolij, bistveno, da se ne zapre. V okviru svojih zdravstvenih, socialnih in drugih okoliščin je potrebno stalno vzdrževati neko aktivnost, stike z ljudmi, predvsem pa se mi zdi bistveno, da ostaneš radoveden (nasmeh).

Gospod Šuster, za vaš čas se vam v imenu bralcev MAŽ-a najlepše zahvaljujem. Bi morda za konec z bralci podelili še kakšno misel?

Izposodil si bom kar misel filozofa prof. Petra Klepca, ki je nekoč dejal: »Izbire in neizbire vedno oblikujemo ljudje. Za to smo odgovorni ne glede na to, ali imamo od tega koristi ali ne. Svet lahko spreminjamo.« V določeni meri bi se s tem lahko kar strinjal.

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl

46. letna skupščina EAMDA v Zagrebu

V reviji MAŽ že nekaj časa nismo obsežnejše govorili o Evropskem združenju društev distrofikov (EAMDA), zato je morda prav, da podamo nekaj osnovnih informacij o združenju, zadnjem dogajanju in njenih aktualnih aktivnostih. Društvo distrofikov Slovenije je nedvomno pomemben član v družini raznolikih evropskih društev distrofikov, saj smo z razmeroma dobro urejeno invalidsko politiko tudi zgled marsikateri evropski članici EAMDA.

NEKAJ INFORMACIJ O EAMDA:

EAMDA (evropsko združenje društev distrofikov) je neprofitna invalidska organizacija, ki združuje in povezuje različne asociacije distrofikov na območju Evropske unije. Ustanovljena je bila leta 1974 v Londonu. Do leta 2008 je bil sedež EAMDA na Malti, nato pa se je po sklepu članov izvršnega odbora preselil v Ljubljano. Takrat je bila EAMDA orientirana predvsem na aktivnosti članic zahodno evropskih držav, s širitvijo EU pa so se k članstvu EAMDA in izjemno aktivni participaciji priključile tudi mnoge srednje in vzhodno evropske države. EAMDA se povezuje z različnimi organizacijami s področja mišično in živčno-mišičnih obolenj (NMD). Članice združenja so nacionalna društva distrofikov v Evropi. Gre za krovno združenje, ki že desetletja združuje in povezuje obolele z NMD v enotno evropsko organizacijo. V drugi polovici leta 2016 smo po dolгих letih vztrajnega in uspešnega delovanja v skromnih pogojih uspeli pridobiti pravno subjektiviteto, ki nedvomno zagotavlja med drugim tudi morebitno pridobitev finančnih sredstev iz evropskih skladov. Med glavne cilje EAMDA lahko poleg reprezentativnosti, ščitenja pravic in interesov distrofikov izpostavimo tudi aktivnosti povezane z izboljšanjem kvalitete življenja, širjenje znanja in osveščenosti, povezovanje in izmenjava informacij s področij ohranjanja zdravja, socialne vključenosti ter aktivnosti za lajšanje sekundarnih posledic obolenja, in nenazadnje sodelovanje z zdravniki,

farmacevti in drugimi strokovnjaki. Sodelujemo z mnogimi priznanimi organizacijami s področja NMD kot so npr.: TREAT-NMD, EDF (European Disability Forum), ENMC (European neuromuscular center), ISRN (International Society for Restorative Neurology), EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), EFGCP (The European Forum for Good Clinical Practice), EPF (European Patients' Forum), EFNA (European Federation of Neurological Associations), IDA (International Disability Alliance) in drugimi.

KAJ STA LETNA SKUPŠČINA IN UPRAVNI ODBOR EAMDA?

Glede na sprejet statut ima EAMDA dva organa, to sta skupščina in upravni od-

bor. Skupščina je najvišji upravljavski organ EAMDA in ima vsa pooblastila, potrebna za doseganje ciljev združenja. Ta pooblastila vključujejo potrjevanje letnega programa dejavnosti in finančnega načrta ter poročil o finančnem poslovanju in delovanju za preteklo leto. Skupščina opravlja tudi nadzor nad razpolaganjem s premoženjem ter nad finančnim in materialnim poslovanjem združenja.

Upravni odbor je pristojen za upravljanje in vodenje EAMDA v skladu z odločitvami, ki jih EAMDA sprejme na skupščini in je odgovoren za svoje delo skupščini. Navedimo nekaj pomembnejših nalog izvršnega odbora: v obdobju med sejami skupščine deluje v njenem imenu in izvaja njene odločitve, priporočila in politike; sprejme



Utrinek s srečanja EAMDA 2017 v Zagrebu.



Govor predsednika EAMDA-e Borisa Šuštaršiča.

osnovni načrt aktivnosti in proračun za prihodnje poslovno leto ter poročila o njihovem izvajanju (obe listini se potrdita tudi na skupščini EAMDA); predstavlja EAMDA v svetu in skrbi za obveščanje javnosti; svetuje in pomaga članicam pri izvajanju namena in načel EAMDA; sprejema nove članice in pridružene članice EAMDA; ugotavlja kršitve dolžnosti članic združenja ter o tem seznani skupščino; pripravlja dnevni red in poslovnik za skupščino; pripravlja poročila in jih skupščini daje v potrditev; predlaga spremembe statuta združenja; odloča o spremembi naslova sedeža združenja. Člani upravnega odbora se sestajajo nekajkrat letno preko brezplačnega sistema Skype, dvakrat pa se sestanejo tudi na letni skupščini.

ZAKAJ SO LETNE SKUPŠČINE EAMDA POMEMBNE?

Na skupščinah EAMDA, ki so praviloma vsako leto organizirane v drugi evropski državi, članice promovirajo tudi svoja medicinsko-raziskovalna in socialna področja, odločevalce in državno politiko pa opozorimo na izzive, s katerimi se posamezna članica sooča, da bi obolelim z NMD omogočili vstop v vključujoče in ustvarjalno družbeno okolje. Nobena skrivnost ni, da se evropske države razlikujejo tako po kakovosti zdravstvenih obravnav, kot tudi po kliničnih praksah. Medicinska področja pri obravnavi mišično in živčno-mišičnih obolenj so tako v nekaterih državah na izjemno visokem nivoju, v drugih pa se še razvijajo. Enako velja za socialni vidik, saj so v razvitejših evropskih državah že prepoznali intelektualne in druge potenciale obolelih z NMD ter

jim s širokim spektrom podpornih servisov (osebna asistenca, obnovitvena in zaposlitvena rehabilitacija,...), kljub izjemno težkim oblikam invalidnosti, omogočajo enakopravno participacijo in aktivno vključevanje v družbo. Distrofiki smo zato lahko v rednem delovnem razmerju, ustvarimo si družino, plačujemo davke in prispevamo k družbenemu napredku in razvoju. V takih državah distrofik pomeni priložnost in ne breme, kot to nekateri še vedno neupravičeno predpostavljajo.

Vsebinsko letno skupščino delimo na tri dele: medicinski, socialni in administrativni del. Administrativni del pokriva celotno delovno področje združenja, njegove aktivnosti in finančne zadeve. Sestavlja ga glavni administrativni sestanek (imenovan letna skupščina) ter praviloma še dva sestanka izvršnega odbora EAMDA. V sklopu dogodka letne skupščine se najprej organizira prvi sestanek članov izvršnega odbora, sledi mu sestanek letne skupščine, tega pa zaključijo še drugi (zadnji) sestanek članov izvršnega odbora.

KAKŠNA JE BILA LETOŠNJA LETNA SKUPŠČINA EAMDA?

Letos smo v sodelovanju z Zvezo društev distrofikov Hrvaške (SDDH) organizirali že 46. letno skupščino, ki je potekala 14. oktobra v Zagrebu. Celoten dogodek je bil izjemno produktiven, konstruktiven in odmeven, saj smo imeli zelo zanimiv konferenčni program. Glavne teme medicinskega dela programa so bile povezane z novimi etiološkimi zdravili, ki so danes že na voljo distrofikom širom po Evropi.



Spremljajoča predavanja slovenskih predstavnikov, dr. Pražnikarja (desna fotografija) in Teje Černigoj Pušnjak (leva fotografija).



Ivo Jakovljevič s predstavnicama Srbije (prva fotografija) in predstavnikoma Bosne in Hercegovine (druga fotografija).

Dotaknili pa smo se tudi tematik povezanih z roborantno terapijo in sodobnimi pristopi za elektro-stimulativno terapijo. Gostili smo skoraj 200 udeležencev iz 8 različnih evropskih držav. Predavatelji so konkretnije govorili o spinalni mišični atrofiji (SMA) pri otrocih in odraslih, standardih za obravnavo obolelih z SMA, zdravljenju otrok z SMA z novim zdravilom Spinraza (nusinersen), o Pompejevi in Duchenovni mišični distrofiji ter o možnostih zdravljenja. Predstavili pa so nam tudi izzive pri dietetiki in prehrani obolelih z NMD, razlik pri obravnavi obolelih z ALS v različnih evropskih državah, o novih neinvazivnih tehnikah, ki lahko nadomestijo tradicionalno mišično biopsijo ter o elektro-stimulativni terapiji imenovani Teenlifting. Slednjo je v praksi predstavila Tea Černigoj-Pušnjak, ki jo na sebi prakticira že več kot dve leti. Opisala je tudi množico pozitivnih učinkov in povedala, da bo s to terapijo zagotovo še nadaljevala in utrjevala svojo zdravstveno stanje. O tej terapiji bomo več povedali v prihodnjih številkah MAŽ-a.

Ponosni smo, da smo v našem invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. grafično izoblikovali in natisnili znanstveno publikacijo s strokovnimi prispevki iz 45. letne skupščine z naslovom »Modern medical approaches in neuromuscular disorders«, pridobili pa smo tudi mednarodno standardno knjižno številko ISBN in publikacijo podelili udeležencem letne skupščine



Slovenske predstavnice na letošnji EAMDA-i.

v Zagrebu. Tudi letos smo dokazali, da sodelovanje med različnimi evropskimi društvi distrofikov in znanstveniki pripomore k doseganju skupnih ciljev: omogočiti nove terapije za ljudi z NMD, ki so na voljo v različnih evropskih državah ter med seboj povezati različna društva distrofikov in farmacevtsko industrijo. Poleg izjemnega medicinskega dela programa smo pokazali tudi na pomen socialnega dela programa, kjer so aktivnosti posameznih distrofikov iz različnih evropskih držav opozorile na ovire in priložnosti, s katerimi se soočajo v svojih državah. Poleg hrvaških primerov smo v socialnem delu poslušali predavanje bolgarske predstavnice z naslovom: »Največji izzivi in ovire distrofikov v Bolgariji«.

Letos smo v sodelovanju z CARNET Meduza, ki je član akademsko-raziskovalnih mrež (podobno kot je ARNES v Sloveniji) omogočili tudi tako imenovan »live streaming« (spremljanje predavanj v živo preko interneta) vseh predavanj medicinskega in socialnega dela programa letne skupščine. Tako so predavanja lahko spremljali distrofiki in strokovnjaki s področij mišično in živčno-mišičnih obolenj širom po svetu. Posnetek dogodka bo za ogled na voljo na <https://meduza.carnet.hr/>.

Na letošnji skupščini EAMDA so bili izvoljeni člani izvršnega odbora za novo štiriletno mandatno obdobje. Na mesto predsednika EAMDA je bil izvoljen Boris Šuštaršič (Slovenija), mesto sekretarja

je zasedel Tomislav Goll (Hrvaška), za podpredsednici sta bili izvoljeni Ivanka Jovanovič (Srbija) in Dona Jandova (Češka), preostali člani izvršnega odbora pa so še Luka Zaharija (Hrvaška), Michal Rataj (Poljska) ter nova članica Jana Popova (Bolgarija). Predsednik EAMDA Boris Šuštaršič se je vsem udeležencem in soorganizatorju SDDH zahvalil in poudaril pomembnost povezovanja in uspešnega mednarodnega sodelovanja. Zahvalil pa se je tudi sodelavcem Društva distrofikov Slovenije, ki poleg svojih delovnih obveznosti skrbijo, da pisarna EAMDA v Ljubljani in njene aktivnosti tečejo nemoteno. Udeležence dogodka pa je pozval k ustvarjalnemu delovanju tudi v prihodnosti.



■ Tadej Korošec, koordinator EAMDA

Neformalnim pogovorom je prisostvoval tudi pes pomočnik ene izmed udeleženk.



Potek zasedanja skupščine EAMDA.

Najboljše v človekovem življenju so majhna dejanja pozornosti in ljubezni, ki nimajo imen in se jih niti ne spominjamo.

William Wordsworth

Planinstvo za invalide

Ideja planinstva za invalide je na osnovi inkluzije zaživet s slogan Planinske zveze Slovenije: »planinstvo kot način življenja«. Delovna skupina projekta Planinstvo za invalide je že pripravila program usposabljanja za strokovni kader ter dnevnik, priročnik in osnutek učbenika »in planinec«, poleg tega pa se je lotila popisa in ustvarjanja novih planinskih poti za invalide planince in invalide na vozičkih.

Invalidi so že velikokrat dokazali, da zmorejo veliko, da lahko ob primerni podpori premikajo meje mogočega. Gore na več nivojih povezujejo vsa naša čutila, povezujejo nas z naravo, s samim seboj in z drugimi, zato je planinarjenje povezano s srcem, pri tem pa nikogar ni treba biti strah uspeha in zadovoljstva vseh sodelujočih. Planinska zveza Slovenije ima strokovni kader in ljudi, ki so pripravljeni sodelovati in ki že delajo z invalidi in zato verjamejo, da bodo koristne informacije iz primerov dobrih praks in dodatno strokovno znanje nadvse dobrodošli. Velikokrat se žal izkaže, da so omejitve pravzaprav le v človeških glavah.

V Planinski zvezi Slovenije (v nadaljevanju PZS) so zaznali spremembe in se lotili projekta **Planinstvo za invalide**, s čimer so naredili korak naprej na področju razumevanja ter dožemanja, da so gore za vse: da se tudi invalidom lahko ponudijo doživetja, utrip, energija, sprostitiv in zadovoljstvo. Ideja omogočiti gore za vse, udeležiti načelo prostega dostopa do gora in v polnosti živeti poslanstvo zdrave družbe, je zorela kar 13 let.

V okviru projekta danes deluje delovna skupina, ki je sestavljena iz strokovnjakov na posameznih področjih z referencami in imajo stik tudi s prakso. Projekt želi doseči strokovni kader PZS in vse, ki jih delo z invalidi zanima in veseli, tudi tiste, ki se na delovnem mestu srečujejo z invalidi. Med drugim želijo javnosti posredovati konkretne informacije in navodila za pomoč pri delu z invalidi, pri čemer se je treba brez predsodkov usmeriti na spoznavanje drug drugega glede na posamezno kategorijo invalidnosti (gibalno ovirani, moteni v duševnem razvoju, osebe



Želim, hočem, zmorem, uživam. Priročnik in dnevnik inPLANINEC. (foto Manca Čujež)

s spektrom avtističnih motenj, gluhi in naglušni, slepi in slabovidni in dolgotrajno bolni). Planinstvo in gibanje sta tudi za invalide izjemno koristna, a s primernim pristopom in prilagoditvami. Gibanje je tudi sicer že del rehabilitacijskih programov.

Delovna skupina je pripravila:

- program usposabljanja za strokovni kader (mentorje planinske skupine, vodnike PZS, inštruktorje planinske vzgoje, vaditelje plezanja in inštruktorje plezanja, ter strokovni kader izven PZS),
- Dnevnik »in planinec«,
- Priročnik »in planinec«,
- osnutek Učbenika »in planinec«,
- in se smelo lotila popisa in ustvarjanja novih planinskih poti za invalide planince in invalide na invalidskih vozičkih.

Kratika **IN** pomeni:

in - inkluzija,
in - da si sprejet,
in - da si del družbe,
in - da si IN (*you are in*).

Inkluzija je proces, pri katerem se naučimo živeti drug z drugim.

Dnevnik »in planinec« je namenjen zbiranju žigov in vtisov s planinskih pohodov. Namenjen je planincem invalidom, pohodnikom, ki imajo omejene možnosti dostopa do vrhov, a jim poveča motivacijo in jih postavi v enakovreden položaj z ostalimi planinci.

Izvedbeni del projekta Planinstvo za invalide je v polnem teku. Organizirani so tabori, pohodi, plezanje, predstavitve za strokovne delavce ipd. Delovna skupina ima še veliko načrtov, med katerimi je začetek predstavljanja poti za invalide in za invalide na vozičkih, kar bo tako zelo velik finančni in strokovni zalogaj, kakor tudi ogromen doprinos pri odpiranju prostora za vse v naši družbi.

- Pripravila: mag. Vesna Veingerl
Vir: <https://www.pzs.si/novice.php?pid=12067>

Kratka zgodovina Konvencije ZN o pravicah invalidov

V mednarodnem pravu je kar nekaj aktov s področja človekovih pravic, ki upravičeno veljajo za zgodovinske. Splošna deklaracija ZN o človekovih pravicah iz leta 1948 je tlakovala pot sprejemu vrste mednarodnih pogodb o človekovih pravicah, ki danes veljajo na svetovni in regionalni ravni in postavila formalni okvir za idejo človeškega dostojanstva in človekovih pravic kot univerzalnih vrednot.

Gre za načela svobode posameznika, enakosti, tolerance in ustavne ureditve z ločitvijo cerkve od države, ki sicer izvirajo iz evropskega razsvetljenstva v 18. stoletju, vendar so po svoji naravi moderne in nikakor niso omejene le na Zahodno civilizacijo. Razume se, da vse države podpisnice Splošne deklaracije ne spoštujejo dosledno, vendar je potrebno moralno-etične norme in ravnanja dojemati v kontekstu časa in prostora.

Če je bil nosilec idej družbenega razvoja na Zahodu pred tem establishment, so se v 1960-ih pojavila velika civilna gibanja, ki so predvsem v ZDA in Franciji terjala velik korak naprej glede svobode, enakosti in tolerance. V turbulentno dogajanje tistega časa so se s političnimi zahtevami vključile družbene manjšine, prvič tudi samoorganizirani invalidi, predvsem v Kaliforniji, in artikulirali ideje, ki so aktualne še danes, zlasti neodvisno življenje in socialni model invalidnosti vključno s sooblikovanjem politik.

V 70-ih so velika družbena gibanja bodisi razpadla, bodisi zašla v radikalizem, ali pa so se njihovi voditelji spravili z establishmentom in začeli svoj znameniti pohod po institucijah. 1980-a so na Zahodu prinesla skrajni individualizem, materializem in potrošništvo, kjer nekaj časa ni bilo veliko prostora za solidarnost in sprejemanje različnosti.

Organizacija Združenih narodov je leta od 1981 do 1992 razglasila za desetletje invalidov in ob tem je leta 1987 ekipa strokovnjakov na svetovnem nivoju prvič priporočila Generalni skupščini pripravo predloga mednarodne konvencije za odpravo diskriminacije invalidov. Osnutek sta pripravili Italija in Švedska, vendar je bil zavržen, ker so predstavniki večine držav menili, da zadoščajo obstoječi mednarodni pravni akti. Namesto tega so bila leta 1993 sprejeta nezavezujoča Standardna pravila za izenačevanje možnosti invalidov.

Leta 2000 so pobudo prevzele invalidske organizacije na svetovni ravni in s skupno deklaracijo pozvale vlade članic OZN, da Konvencijo vendarle sprejmejo. Utemeljitev je bila, da Splošna deklaracija o človekovih pravicah ni obvezujoča in ne nagovarja dovolj konkretno diskriminacije invalidov in ne prepozna odmika od medicinskega modela.

Naslednje leto je Generalna skupščina nato na predlog Mehike ustanovila ad hoc odbor za preučitev predlogov za celovito in integralno konvencijo za zaščito in promocijo pravic in dostojanstva invalidov, temelječo na holističnem pristopu. Invalidske organizacije, vključno z International Disability Alliance (IDA), ki je danes del Evropskega invalidskega foruma (EDF), so aktivno sodelovale pri pripravi osnutka in dosegle npr. vključitev nadzora uresničevanja s strani invalidskih organizacij. Leta 2003 je pogajanja za pridobitev večine prevzela Nova Zelandija in skupaj z Jordanijo,





Kostariko, Češko, Južnoafriško Republiko, Južno Korejo in Mehiko do leta 2006 zagotovila večino.

Mednarodno konvencijo o pravicah invalidov (MKPI) je do danes ratificiralo 168 podpisnic in ni pretirano reči, da gre za mednarodni pravni akt, ki je bolj kot karkoli drugega v zgodovini zaznamoval področje socialnega varstva in položaj invalidov ter invalidskih organizacij. Pri tem so seveda nujna realna pričakovanja, za Konvencijo velja načelo progresivne realizacije, stanje na koncu leta mora biti in vseh področjih boljše kot na začetku.

Tako kot večina pravnih aktov je tudi Konvencija na nekaterih mestih odprta za različne interpretacije, izvajanje v praksi pa izpostavi situacije, ki jih ni bilo mogoče predvideti. Zato Odbor za pravice invalidov pri OZN objavlja t.i. general comments, splošne komentarje k posameznim členom MKPI, kjer podrobno interpretira kaj natančno je z dikcijo mišljeno in kako naj jo države izvajajo. Odbor za pravice invalidov je v skladu s Konvencijo tudi organ, kateremu države podajajo svoja poročila o uresničevanju Konvencije, civilna družba pa svoja, t.i. senčna poročila. Potem ko je Republika Slovenija leta 2014 oddala svoje prvo, uvodno poročilo,

je bila civilna družba v Sloveniji na začetku leta pozvana, da 9. septembra ob 15.00 Odboru predstavi najbolj prioriteten problem pri izvajanju Konvencije pri nas. V imenu slovenskih invalidov in na podlagi več kot 300 vprašanj, ki smo jih prejeli od organizacij, smo to opravili predstavniki NSIOS. Odboru smo pisno in nato še ustno predložili najbolj perečo problematiko ter nato več kot eno uro odgovarjali na vprašanja posameznih članov Odbora.

Na podlagi tega je Odbor Republike Slovenije konec septembra poslal seznam 44 vprašanj o konkretnih ukrepih, ki jih država za uresničevanje posameznih členov MKPI izvaja in rezultatih teh ukrepov. Sledile bodo naše pripombe na te odgovore in nato do konca leta celotno senčno poročilo, na podlagi vsega tega pa bo Odbor na koncu Republike Slovenije izdal specifična priporočila.

Velja omeniti tudi, da je NSIOS leta 2013 na Ustavno sodišče podal pobudo za presojo ustavnosti Zakona o volitvah v Državni zbor, ki ni zagotavljal dostopnosti vseh volišč vsem. Ustavno sodišče je leta 2014 odločilo, da je zakon dejansko neustaven in se v svoji argumentaciji prvič v zgodovini oprlo tudi na Konvencijo.

Podoben precedens je tožba zoper Veliko Britanijo, ki so jo sprožili britanski invalidi zaradi posegov v socialne transferje za osebno asistenco ob varčevalnih ukrepih države. Opcijski protokol h Konvenciji namreč omogoča preiskavo, če Odbor prejme zanesljive podatke o resnih in sistematičnih kršitvah Konvencije. Izsledki preiskave bodo znani do konca leta.

Konvencija o pravicah invalidov je vsekakor zgodovinska sprememba z izjemnim potencialom za izboljšanje socialnega položaja in kakovosti življenja invalidov, vendar pa njeno uresničevanje terja aktivno delovanje predstavnikov invalidov, ponotranjenje vrednot in duha Konvencije s strani države ter učinkovit neodvisni nadzor izvajanja. Republika Slovenija je Konvencijo podpisala in ratificirala zelo hitro, imamo zgleden sistem reprezentativnih invalidskih organizacij, manjka pa celovita strategija uresničevanja in neodvisno nadzorno telo. Kljub temu daje Konvencija čvrst okvir in jasne ter merljive cilje za zagovorništvo, ki ga morajo izvajati invalidske organizacije.

■ Goran Kustura,
glavni tajnik NSIOS

**Tisto, kar imamo za trmo, kadar je cilj slab,
imenujemo vztrajnost, kadar je dober.**

Thomas Browne

Mednarodni dan invalidov

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

Predsednik **Borut Pahor** je poudaril, da je praznik invalidov med drugim namenjen tudi spodbujanju razumevanja invalidnosti in zavzemanju za pravice invalidov. Invalidi si namreč želijo sprejemanja, enakopravnega vključevanja v družbene tokove in dostojanstva, pri tem pa mora svoj del odigrati tudi država in zanj prevzeti odgovornost. Ob letošnjem prazniku je posebej izpostavil težaven socialni položaj invalidov v Sloveniji, kakor so po poročanju STA navedli tudi v poslanici Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS-a).

V NSIOS-u pogrešajo celotno invalidsko politiko na državni ravni in strategijo za uresničevanje konvencije ZN o pravicah invalidov. Kljub obljubam po njihovem opozorilu še vedno ni niti

neodvisnega telesa za nadzor nad uresničevanjem konvencije, izpostavljajo pa tudi nezadostno e-dostopnost.

Visoke politike in predstavnike invalidskih organizacij je v imenu več kot 100.000 organiziranih invalidov na sprejemu pozdravil in osebno nagovoril prav predsednik NSIOS-a in državni svetnik **Boris Šuštaršič**. Izpostavil je letošnje geslo – »Preoblikovanje v trajnostno in prožno družbo za vse,« ki predstavlja velik izziv slovenski družbi, saj v ta okvir sodi odpravljanje ovir tako v urbanem kot socialnem okolju. Zadnja leta namreč zaznava, da v Sloveniji nazadujemo predvsem pri odpravljanju ovir v socialnem okolju, kajti še vedno je prisotna določena stopnja nestrpnosti in izključevanja invalidov pri sprejemanju zanje pomembnih

odločitev. Pri tem se je navezal na nedavna dogajanja v zvezi s Fundacijo za financiranje humanitarnih in invalidskih organizacij Slovenije (FIHO), o katerih je izčrpno spregovoril že v našem uvodniku. Omenil je tudi »legalno krajo« zemljišča na Okroglem, kjer je Sklad kmetijskih zemljišč razlastnil Zvezo slepih in slabovidnih.

V nadaljevanju se ni mogel izogniti pereči problematiki t.i. »poimenovanja invalidov in invalidnosti«, ki ga pojmuje kot ključen element kulturne identitete, zato meni, da bi odločitev o tem, kako želijo biti poimenovani, morali prepustiti invalidom samim, pri tem pa spoštovati mnenje velike večine slovenskih invalidov. *»Ne poznamo niti enega drugega evropskega jezika niti evropske države, kjer bi bila takšna*



Skupinska fotografija ob slovesnosti.

poplava sinonimov za poimenovanje invalidov in invalidnosti kot pri nas, kar najbrž ni slučajno,« je dejal ob tej priložnosti. »Slovensko invalidsko gibanje ima dolgo in bogato zgodovino in brez lažne skromnosti jo lahko označimo za uspešno. Prilagodili smo se in ves čas se prilagajamo političnim, družbenim in tehnološkim spremembam, izognili smo se pastem tranzicije, v invalidskih organizacijah ni nihče ničesar privatiziral, ali se drugače okoristil in tudi vnaprej ostaja naše temeljno poslanstvo enako, namreč artikuliranje in zastopanje interesov slovenskih invalidov ter izvajanje posebnih socialnih programov zanje. Invalidske organizacije so že zdavnaj prerasle okvir komplementarne skrbi države in postale nepogrešljiv element socialne države,« je še povedal.

Svet za invalide Republike Slovenije je v poslanici ob mednarodnem dnevu invalidov poudaril, da sta ključnega

pomena pri uresničevanju ciljev invalidov dostopnost in sodelovanje. Namen sveta je spodbujati odpravljanje vseh vrst ovir, s katerimi se srečujejo invalidi, denimo ovir v grajenem okolju, prometu, informacijskih in komunikacijskih tehnologijah in storitvah.

Mednarodni dan invalidov je odmeval tudi drugod po svetu. Evropska komisarka **Marianne Thyssen** je ob tej priložnosti izjavila: »zagotavljanje polne udeležbe invalidov v družbi je eden od glavnih družbenih izzivov, vendar bo za zmanjšanje njihove družbene izključnosti potrebnega še veliko dela«.

Nedavno je bila razglasitev evropskega stebra socialnih pravic, ki je potrdila, da sta vključujoča rast in socialna pravičnost eni od ključnih točk programa Evropske komisije. Evropska komisija, Evropski parlament in Svet so zavezani načelu, da imajo invalidi

pravico do dohodkovne podpore, ki zagotavlja dostojno življenje, storitev, ki jim omogočajo sodelovanje na trgu dela in v družbi, ter delovnega okolja, prilagojenega njihovim potrebam. Prizadevanja Komisije bi torej morali spremljati ukrepi nacionalnih, regionalnih in lokalnih organov, ki bi zagotavljali, da invalidi niso zapostavljeni. Nujno je tudi nadaljnje sodelovanje civilne družbe in poslovnih organizacij. O vsem tem so imeli udeleženci možnost razpravljati na konferenci, ki jo je v ta namen 4. in 5. decembra organizirala Evropska komisija. Več o tem si lahko preberete na spletni strani <http://www.edf-feph.org/newsroom/news/european-days-persons-disabilities-2017-towards-inclusive-social-and-sustainable>.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



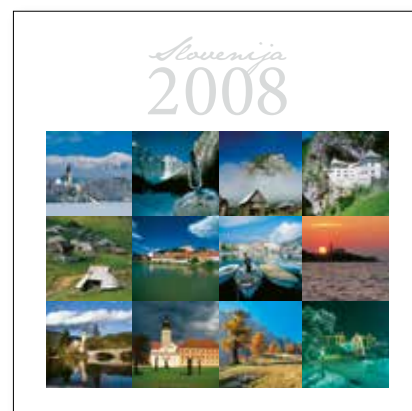
Snovanje koledarskega programa Birografike BORI d.o.o.

Programska zasnova Birografike BORI se vsa leta njenega obstoja dopolnjuje in razvija po načelih inovativnega grafičnega podjetja in ob upoštevanju razvojnih trendov grafične dejavnosti. Poslovni program podjetja zajema kvalitetne ter sodobne storitve in izdelke, med katere uvrščamo tudi vsakoletni koledarski program podjetja.

Predstaviti vam želimo retrospektivo koledarjev iz več kot dvajsetletnega obdobja iskanja primernih motivov za snovanje vsakoletnega koledarskega programa. Dejstvo je, da smo se v letošnjem jesenskem prodajnem katalogu

odzvati željam zvestih uporabnikov koledarjev in naredili izbor naših bolj uspešnih koledarskih programov preteklih let, v katerih nas poleg vonja po tiskarskih barvah, povezuje tudi lju-bezen do domovine, glavnega mesta,

naravnih lepot in živali v neokrnjeni naravi, do kulturno umetniških znamenitosti, domače obrti, kulinarike, športnih aktivnosti in abstraktov mladega grafičnega ustvarjalca.





Izbor vsakoletnega motiva in snovanje koledarskega programa ter njegova izvedba je zahteven in skrbno načrtovan vsakoletni grafični projekt, ki je v zadnjih letih poslovanja podjetja že prerasel v tradicijo. Temeljno izhodišče koledarskega programa za leto 2018 predstavlja celostna grafična podoba podjetja, ki z izraznim sredstvom v zeleni barvi izkazuje okoljsko ozaveščenost podjetja, ki se, zavedajoč se skrbi za okolje, vede tudi družbeno odgovorno.

Letos so se sodelavci oblikovalci z idejnim izzivom koledarskega programa za leto 2018 spopadli že januarja,

ko je vsak od njih dobil nalogo idejno zasnovati in grafično oblikovati svoj lastni koledarski program. Časa za izvedbo so imeli le en mesec, kar sploh ni veliko, če upoštevamo, da so v grafični oblikovalnici vsak dan soočeni s sprotnimi nalogami korektur in zahtevnejših grafičnih postavitev za potrebe zunanjih strank. Tudi v tem pogledu največkrat velja, da pridejo interne tiskovine podjetja na vrsto nazadnje, saj so prednostne naloge ves čas usmerjene k naročnikom.

Ideje, ki so jih sodelavci oblikovalci predstavili so bile v svojem bistvu zelo

različne, edinstvene in unikatne. Tako je bilo med njimi težko izbrati en sam motiv, katera koledarska zgodba podjetja bo pobarvala leto 2018 pa ni več skrivnost in vam jo tudi razkrivamo. Vsi stenski koledarji se tudi slikovno povezujejo z namiznim oziroma tro-mesečnim koledarjem ter zaokrožajo celotno koledarsko ponudbo, v kateri smo letos dopustili tudi možnost, da naročniki sami skreirajo svoj lasten koledar ter s tem presenetijo svoje poslovne partnerje in najbližje.



Koledarji imajo svoje stalne odjemalce, za katere so še vedno pomembni, kljub digitalizaciji, ki je na pohodu in številnim novostim iz elektronskega sveta. V Birografiki BORI še vedno verjamemo, da so koledarji zaradi svoje uporabne vrednosti nepogrešljivi pri načrtovanju obveznosti in počitkov ter štetju dni, mesecev, let,... Čeprav se zdi, da koledarji počasi izginjajo z delovnih miz, sten pisarn in domov, torbic in žepov. Pa vendar koledarji ohranjajo svojo vrednost in prednosti: še vedno ostajajo enostaven, zanesljiv in pregleden pripomoček, ki nam je v pomoč pri

načrtovanju opravil, ciljev, želja in pričakovanj. Poleg tega pa koledarji niso le pripomoček, ampak so hkrati tudi okras in uporabno darilo.

Vsakoletni koledarski program ima v sebi tudi močno marketinško sporočilo za večanje prepoznavnosti podjetja na trgu, ker predstavlja del celostne grafične podobe in poslovnega programa podjetja. Vsakoletna ponudba različnih koledarjev, promocijskih vrečk in rokovnikov, kateri so zasnovani v skladu s poslanstvom in z razvojno orientacijo podjetja, je pri poslovnih partnerjih in

potencialnih kupcev dobro sprejeta. Brez koledarskega programa si zaposleni v podjetju kot naši poslovni partnerji ne znamo predstavljati zaključek poslovnega leta in vstop v novo koledarsko leto, zato vabimo vse bralce: »Vstopite v barviti svet tiska in izberite svoj koledar!«

SREČNO 2018

■ Pripravila:
Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.

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

**Naj bo leto 2018
vaša uspešna zgodba.**



Občni zbor Društva distrofikov Slovenije

2. septembra 2017 je v hali B Gospodarskega razstavišča v Ljubljani, ki je povsem prilagojena uporabnikom invalidskih vozičkov, potekal že XIV. občni zbor Društva distrofikov Slovenije.

Najprej je bilo izvoljeno delovno predsedstvo v sestavi: **Iztok Mrak**, predsednik, **Mojca Sušec**, **Emira Nenadovič**, **Renata Punčuh-Radovanovič** in **Boris Šuštaršič**. Delovno predsedstvo je zbranim udeležencem v skladu s soglasno sprejetim dnevnim redom predstavilo poročilo o dejavnosti in o stanju društva, finančna poročila, poročili nadzornega odbora in strokovnega sveta, poročili o poslovanju in stanju invalidskih podjetij Birografike BORI in Doma dva topola, katerih ustanovitelj je Društvo distrofikov Slovenije.

Na osnovi vseh podanih poročil je sledila izčrpna razprava o možnih razvojnih usmeritvah društva v prihodnje, pri čemer je bil podrobneje predstavljen model zasnove bivalne rezidence za

distrofike. Ideja je, da bi na enem mestu distrofiki prebivali in delali, ob tem pa bi bilo poskrbljeno za vse njihove potrebe, ki izhajajo iz gibalne oviranosti kot ene izmed najtežjih oblik invalidnosti. Razpravljavci se niso mogli izogniti niti implementacije novega zakona o osebni asistenci, kateri bo v veljavo stopil leta 2019.

Prof. dr. **Anton Zupan** je ob tej priložnosti posebej izpostavil izjemne zasluge, ki jih je v življenju slehernega distrofika odigral predsednik društva **Boris Šuštaršič**. Med vsemi skupinami invalidov, je prav distrofikov največ zaposlenih, so najbolj izobraženi, imajo svoja stanovanja in kljub težki invalidnosti živijo na svoje.

Od samega začetka, ko je gospod Šuštaršič prevzel vodenje Društva distrofikov Slovenije, si je maksimalno prizadeval za razvoj društvenih dejavnosti. Društvo je ves čas vsestransko podpiralo in omogočalo predvsem pridobitev izobrazbe, zaposlitve in stanovanj za svoje člane. Prav vizionarsko je ustanovil tako podjetje Birografika BORI, ki je omogočilo zaposlitev številnim distrofikom, kot Dom dva topola, ki je bil predpogoj za razvitje programa obnovitvene rehabilitacije distrofikov. Skozi zgodovino je sistematično razvijal programe, ki so se nato realizirali v številnih zakonih, pravilnikih in odločbah, ki so omogočili sodobne oblike varstva, pravic in zaščite vseh slovenskih invalidov.



Slavnostna seja na občnem zboru (od leve proti desni): Boris Šuštaršič, Izток Mrak, Anton Zupan, Renata Punčuh Radovanovič in Emira Nenadovič.

Zaradi tega je prof. dr. Anton Zupan na občnem zboru gospoda Šuštaršiča predlagal za najvišje državno odlikovanje za zasluge na področju varstva, pravic, življenja in dela slovenskih invalidov, kar je bilo na občnem zboru s strani vseh udeležencev soglasno sprejeto.

Sicer si pa v nadaljevanju v obliki fotoreportaže oglejte fotografske utrinke in še nekatere izjave udeležencev občnega zbora.

Član društva **Marjan Klemenčič** in direktor invalidskega podjetja SKIPPER d.o.o., je pohvalil organizacijo občnega zbora in poročil, ki so pripravljena izčrpno, izjemno kvalitetno in transparentno, zavedajoč se, da niso le črka na papirju, ampak za njimi leži konkretno

delo delavcev društva, Doma dva topola in Birografike BORI d.o.o. V tem kontekstu je izrekel iskreno zahvalo, zaupanje v uspešno delo društva tudi vnaprej in zaključil z mislijo, da je »*vsak uspeh društva, hkrati uspeh vsakega distrofičarja, uspeh vsakega distrofičarja pa tudi uspeh društva*«.

Član društva **Nikolaj Banič** iz Murske Sobote je izpostavil in izrekel hvaležnost delovanju podružnice društva distrofičarjev Slovenije v Mariboru, ki ureja prevoze in skrbi za Prekmurce in Štajerce.

Članica društva **Mateja Toman**, magistrica znanosti kadrovskega managementa, se je navezala na projekt EU kartice ugodnosti za invalide, ki je bil

med mediji v teh dneh predstavljen kot aktivnost v zvezi z uresničevanjem Konvencije OZN o pravicah invalidov in komentirala, da so temeljne človekove pravice eno, ekonomske ugodnosti pa nekaj povsem drugega. Četudi so ekonomske ugodnosti dobrodošle zlasti pri socialno šibki populaciji, pa jih ne gre enačiti s temeljnimi človekovimi pravicami kot jih opredeljuje konvencija in so na marsikaterem področju še vedno kršene, zato bi bilo dobro, da bi z enako zagnanostjo in promocijo s strani države bili podprti tudi drugi projekti namenjeni uresničevanju temeljnih človekovih pravic.

■ Pripravili:

Vesna Veingerl, Mojca Sušec



Priprava na občni zbor je potekala že dolgo pred samo izvedbo. Prva fotografija prikazuje, kako so marljive mravljice pakirale kup materiala za udeležence občnega zbora in izgled »poštne tovarne« v pritličnih prostorih Društva distrofičarjev Slovenije pred prireditvijo. Ob zaključku dela je nastala njihova skupinska fotografija (druga fotografija).



Ob prihodu na občni zbor je vsak udeleženec doživel prijazen sprejem ob registraciji, kjer so prijazne sodelavke društva vsakomur pomagale in ga primerno usmerile.





Udeleženci in udeleženke, člani in članice društva, so se tudi letos vabilu z zadovoljstvom odzvali množično.



*Predsednik Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič** s svojo asistentko Azro.*



*Štajerski podjetnik, direktor invalidskega podjetja Batis PLUS d.o.o., **Bogdan Babšek** je s pohvalo uspešnemu nastopanju invalidskega podjetja Birografika BORI d.o.o. v konkurenci na odprtem trgu aktivno posegel v dogajanje. Izrekel je tudi pohvalo vodstvu Doma dva topola, ki ima zlasti v zadnjih dveh letih poseben čut in posluh do distrofikov in dober sistem organizacije terapij med obnovitveno rehabilitacijo.*



Tudi močna moška zasedba na občem zboru ni manjkala.



Podporni član društva **Srečko Korošec**, podžupan mesta Velenje, je izrekel občudovanje nad uspešnim izvajanjem posebnih socialnih programov društva na državni ravni, ki poteka brez zapletov in nudi pomoč in podporo najširšemu krogu distrofikov navkljub omejenosti razpoložljivih virov. Ker pa je teh potreb še več, je poudaril, da bo tudi v prihodnje potrebno poudarjati pomembnost posebnih socialnih programov, pri tem pa bo moral biti tudi posluš države večji. Kritično je v nadaljevanju opozoril, da se v političnih krogih nemalokrat sliši iniciative po reformah financiranja invalidskih organizacij, da pa reforme same po sebi še ne pomenijo izboljšanja stanja posameznika in so nemalokrat sprejete nepremišljeno, zato je potrebna posebna pazljivost, da se že uveljavljeni socialno-varstveni dosežki, ki so plod nastajanj skozi desetletja, ohranjajo in ne ukinjajo.



Tudi član društva **Andraž Burjan** je izrazil svojo podporo in pohvalil posebne socialne programe, ki jih društvo uspešno izvaja. V nadaljevanju se je dotaknil področja invalidskih pripomočkov in apeliral na društvo z iniciativo po aktivaciji usmerjeni v širitev financiranja nabora invalidskih pripomočkov. Sam trpi poleg specifične oblike mišične distrofije tudi za naglušnostjo. Ima 85% izgubo sluha, zaradi česar uporablja slušni aparat, vendar pa ima za njegovo uporabo v vsakdanjem življenju nenehne stroške, ki jih nosi sam in mu predstavljajo precejšnje dodatno breme.



Po končanem uradnem delu srečanja je bilo poskrbljeno tudi za živo glasbo.



Tatjana Brumič – Smrekar, poslovna sekretarka Zavoda invalidskih podjetij Slovenije je v imenu ZIPS izpostavila uspešno poslovanje podjetja Birografika BORI d.o.o. in jo glede na izkušnje sodelovanja ZIPS v mednarodnem okolju z invalidskimi podjetji označila kot podjetje, ki zlasti zaradi tehnološke naprednosti, skrbi za zaposlene in uspešnega vodenja kadrovske zadeve ob upoštevanju, da je podjetje naravnano v zaposlovanje distrofikov kot najtežje skupine invalidov, presega v teh segmentih že uveljavljena večja podjetja v Evropski uniji in je tako lahko marsikateremu vzgled, predvsem pa vir dobre prakse.



Ob glasbi so nekateri pogumni tudi zaplesali.

Projekt MinE, zgled mednarodnega sodelovanja na področju genetike ALS

Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) je zaenkrat neozdravljiva bolezen. Raziskovalci in strokovnjaki po celem svetu pa si prizadevamo, da bi se to čimprej spremenilo in da bi lahko bolezen ALS pozdravili, ustavili in preprečili. Kljub temu, da natančnega vzroka za nastanek bolezni še ne poznamo, znanstvena spoznanja zadnjih let nedvomno kažejo, da ima genetika pri tem ključno vlogo. Zato so pri iskanju učinkovitega zdravljenja ravno prizadevanja na področju genetike zelo pomembna.

Projekt MinE je mednarodna iniciativa, katere glavni namen je s pomočjo prepoznavne genetskih dejavnikov poiskati učinkovito zdravljenje ALS. Način, kako to doseči, je na področju ALS edinstven. Tako kot so v prejšnjih dveh desetletjih s projektom Človeški genom preučevali in razkrivali skrivnosti človeškega genetskega zapisa, nameravajo s podobnim pristopom znanstveniki raziskati genetske značilnosti ALS. Skušali bodo identificirati tako pogoste kot redkeje genetske dejavnike, ki prispevajo k razvoju bolezni. Na ta način lahko bolje spoznamo mehanizme bolezni ter tako odkrivamo nove pristope k zdravljenju.

V zadnjih nekaj letih se je prepoznavnost bolezni ALS bistveno povečala s pomočjo različnih kampanj, s katerimi smo opozarjali javnost na bolezen in tudi spodbujali zbiranje sredstev za raziskave. Najbolj znan projekt je bil t.i. izziv z vedrom ledene vode, ki ga je pričel ameriški igralec baseballa in bolnik z ALS Pete Frates. V Sloveniji je izziv podprlo Društvo distrofikov. Skupaj je bilo s projektom po vsem svetu zbranih več kot 100 milijonov evrov, kar je zelo spodbudilo in pospešilo raziskave bolezni. S pomočjo denarja, zbranega z izzivom, je velika skupina raziskovalcev iz različnih držav, v kateri smo sodelovali tudi slovenski znanstveniki, leta 2016 odkrila in opisala nov gen C21orf2, ki poveča tveganje za nastanek ALS.

Tudi projekt MinE je nastal na pobudo bolnikov z ALS. Dva mlada nizozemska

podjetnika, oba bolnika z ALS (Bernard Muller in Robbert Jan Stuit), sta se leta 2011 povezala s direktorjem Nizozemskega centra za ALS v Utrechtu, profesorjem Leonardom van den Bergom, in skupaj so pripravili načrt projekta. Ugotovili so, da je v zmrzovalnikih Raziskovalnega centra ALS na Nizozemskem shranjenih 5.000 vzorcev DNA bolnikov z ALS, ki jih zaradi pomanjkanja financ še niso utegnili analizirati. Takoj so tudi pričeli z zbiranjem sredstev na Nizozemskem, na primer z organizacijo dobrodelnih dogodkov (kolesarjenje, tek, plavanje v amsterdamskih kanalih; zaplavala je celo nizozemska princesa Maxima). Septembra 2014 so projekt razširili preko meja Nizozemske z ustanovitvijo mednarodnega konzorcija.

Način, s katerim v projektu MinE identificirajo genetske dejavnike, je predvsem analiza celotnega genoma. To pomeni, da pri vsakem posamezniku,



Logotip projekta MinE.

vključenem v projekt, preiščejo in analizirajo celotno genetsko informacijo, zapisano v molekulah DNA. Da lahko iz teh analiz pridobijo koristne podatke, je potrebno opraviti analize pri velikem številu ljudi. Zato tudi ime projekta ("mine" v angleščini pomeni "rudarjenje"), ki opisuje analitični pristop, s katerim na sistematičen način iščemo informacije v veliki količini podatkov (podatkovno rudarjenje). Načrt projekta MinE je, da analizirajo genetski zapis 15.000 bolnikov z ALS in 7.500 zdra-



Bernard Muller, Robert Jan Stuit in Garnt van Soest so trije bolniki z ALS, ki so pobudniki projekta MinE in ustanovitelji biotehnoškega podjetja Treeway, ki razvija nova zdravljenja bolezni ALS.



Predstavitev projekta MinE na evropskem kongresu o ALS (ENCALS) maja letos v Cankarjevem domu v Ljubljani.

vih ljudi. Pri tem je pomembno, da je vzorec vključenih ljudi čim bolj pester (različni narodi in rase), saj je znano, da bolezen ALS poteka različno in da je pogostnost bolezni drugačna v različnih državah. Razlike obstajajo ne samo med kontinenti, temveč tudi na primer med Severno in Južno Evropo. Do sedaj so uspeli k projektu pritegniti sodelavce iz 18 držav (poleg Nizozemske še Avstralija, Belgija, Brazilija, Kanada, Francija, Nemčija, Irska, Izrael, Italija, Portugalska, Rusija, Španija, Švedska, Švica, Turčija, Velika Britanija in ZDA). Do konca novembra 2017 so opravili 39 % načrtovanih analiz in analizirali skoraj 9.000 genetskih vzorcev bolnikov in zdravih.

Takšna genetska analiza je zelo draga, kljub temu da zaradi razvoja tehnologije in večje dostopnosti metod za analizo cena sčasoma pada. Način zbiranja finančnih sredstev je drugačen od klasičnih raziskovalnih projektov. Sredstva se zbira z donacijami posameznikov iz vseh sodelujočih držav (t.i. množično financiranje, ki ga uporabljajo različni internetni projekti). Za okvirno predstavlo velikosti stroškov: s 75 evri lahko znanstveniki analizirajo en kromosom,

s 1950 evri pa celotni genom enega posameznika.

V Sloveniji že nekaj let preučujemo genetske značilnosti slovenskih bolnikov z ALS. Strokovnjaki Inštituta Jožef Stefan, Inštituta za patologijo Medicinske fakultete v Ljubljani in Skupine za ALS Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana smo izsledke objavili tudi v pomembni mednarodni strokovni reviji *Neurobiology of Aging*. Poročali smo, da smo uspeli pri 8 % slovenskih bolnikov z ALS odkriti genetske spremembe, povezane z ALS. Najpogostejši geni, katerih okvara lahko povzroči bolezen, se imenujejo C9orf72, SOD1, TDP-43 in FUS.

Letos maja smo v Ljubljani gostili evropski ALS kongres ENCALS. Srečanje evropskih strokovnjakov je bilo tudi priložnost za dogovore o novih raziskovalnih in strokovnih mednarodnih sodelovanjih. Tako smo se z vodji projekta MinE dogovorili tudi o vključitvi Slovenije v projekt. Po izpeljavi postopkov za vključitev smo 6. decembra letos na sestanku konzorcija projekta v Bostonu v sklopu svetovnega kongresa o ALS tudi uradno postali člani projekta MinE. Kot strokovni par-

tner sodeluje Skupina za ALS Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (skupaj z raziskovalci Inštituta Jožef Stefan), kot organizacijski partner pa Društvo distrofikov. Čaka nas torej težko, a pomembno delo – prepričati slovensko javnost, da je sodelovanje v takšnem projektu pomembno in da za razrešitev velike uganke bolezni ALS potrebujemo pomoč vsakogar. Bolnikov tako, da prispevajo vzorec krvi za genetsko analizo, strokovnjakov in raziskovalcev, da pomagajo pri analizi in raziskovanju, ostalih prebivalcev pa, da prispevajo finančna sredstva (lahko neposredno z donacijo preko spletnih strani, lahko pa tudi z organizacijo dobrotelčnih dogodkov ali z zbiranjem sredstev v sklopu delovnih organizacij). Več informacij o projektu MinE, tudi podrobnosti o možnosti donacij, bo v naslednjih tednih dostopnih na spletni strani projekta www.projectmine.com in na spletni strani Društva distrofikov www.drustvo-distrofikov.si.

■ Blaž Koritnik
Skupina za ALS, Inštitut za klinično
nevrofiziologijo, Nevrološka klinika,
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola

Program skupinske obnovitvene rehabilitacije za mišično in živčno-mišično obolele, ki poteka pod okriljem Društva distrofikov Slovenije, ima že dolgoletno tradicijo. To je najbolj razvidno takrat, ko distrofiki pogosto kličejo v strokovno službo in želijo pridobiti dodatne informacije v zvezi s tem programom. Na podlagi slednjega lahko upravičeno sklepamo, da jim rehabilitacija v Domu dva topola ogromno pomeni, saj ob skrbi za zdravje potekajo še druge socialne aktivnosti: druženje z vrstniki, različne delavnice, animacije, koncerti, družabne igre, kar vse skupaj pripomore k aktivnemu preživljanju prostega časa v idiličnem obmorskem okolju.



Tudi v letošnjem letu so se same priprave na organiziranje in izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije začele že v začetku leta. Rehabilitacija je potekala od meseca maja do meseca oktobra. V tem času so bili rehabilitantje na podlagi medicinskih indikacij razvrščeni v dvo ali tri tedenski termin. Čas v katerega so bili razporejeni, pa je odvisen od različnih okoliščin in specifik posameznega rehabilitanta.

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

specifikah pravočasno seznanjena, kajti to je predpogoj za zagotavljanje zares kvalitetne rehabilitacije.

Za celovito skupinsko obnovitveno rehabilitacijo sta enako pomembna medicinski del rehabilitacije kakor tudi socialne sestavine. Med skupinsko obnovitveno rehabilitacijo v domu ne skrbimo le za ohranjanje zdravja, ampak omogočamo tudi dobro počutje in medsebojno druženje. V ta namen smo za vsako skupino organizirali različne prostočasne aktivnosti kot npr. delavnice za otroke (igre v parku z vodnimi baloni, risanje, izdelovanje papirnatih ladij, poslikava telesa, vodena joga smeja, vodene plesne delavnice, kuharske delavnice, risanje s kreda po parku, risanje na kamne, izdelovanje izdelkov iz recikliranega materiala,

prilagojeno potapljanje), obisk čarodeja Marka, nakupovalne izlete v trgovske centre, obiske kino predstav, prirejali glasbene večere z različnimi glasbenimi izvajalci, plesne salsa večere, organizirali nočno kopanje in izlete z ladjico Solinarka, se družili ob igranju Binga ter organizirali servisiranje invalidskih vozičkov. Ob nastopu vsake skupine rehabilitantov smo pripravili še običajno spoznavno srečanje udeležencev. Zelo zgledno je potekalo tudi sodelovanje z zdravniki iz URI – Soča, ki so opravljali preglede v času same rehabilitacije.

Vsi distrofiki bi se na splošno morali bolj zavedati pomena Doma dva topola, katerega velika prednost je ta, da je v celoti prilagojen uporabnikom invalidskega vozička, tako da ovir skorajda ni. Poleg navedenega pa ima zelo velik



pomen tudi to, da ga vodimo in upravljamo distrofiki sami. Rehabilitacija na dolgi rok ne izboljšuje le kvalitete življenja, temveč tudi podaljša življenjsko dobo rehabilitanta. Fizioterapija je potekala pod strokovnim vodstvom fizioterapevke Martine Sardoč in Anje Fratnik. Za celotno poslovanje doma

in skrbno izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije pa se je potrebno zahvaliti predvsem naši sodelavki Tei Černigoj Pušnjak in tudi vsem ostalim sodelavcem, ki so predano delali v korist vseh distrofikov v času poteka rehabilitacije.

V fotoreportaži si lahko ogledate nekaj utrinkov z letošnje obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije, pri čemer naj fotografije govorijo same zase.

■ Pripravil:
Iztok Mrak, univ.dipl.soc.del.





Oprostitev plačila letne dajatve in davka za motorna vozila

V preteklih številkih revije MAŽ, so pod zakonodajno rubriko s strani kolegice, mag. Mateje Toman, že bile obravnavane določene teme s področja uveljavljanja pravic in olajšav v zvezi s prilagoditvijo in rabo vozila pri vožnji invalida. Postopek uveljavljanja **pravice do prilagoditve vozila** je tako bil podrobneje zajet v 15. številki revije MAŽ, o **parkirni karti** se je pisalo v 16. številki MAŽ-a, o **pomoči pri nakupu vinjet za vozila cestnega razreda 2B** pa v 22. številki revije MAŽ. Teh tem v tokratni številki zato ne bomo obravnavali, posvetili pa se bomo **oprostitvi plačila letne dajatve za motorna vozila**, v zvezi s katero je novi Zakon o dajatvah na motorna vozila vnesel določene novosti in obnovili postopek **oprostitve plačila davka na motorna vozila**.

OPROSTITEV PLAČILA LETNE DAJATVE ZA MOTORNA VOZILA

Državni zbor je 20.9.2017 sprejel Zakon o dajatvah za motorna vozila (ZDAJMV), ki je zamenjal obstoječi Zakon o letni dajatvi za uporabo vozil v cestnem prometu (ZLDUVCP). Zakon o dajatvah za motorna vozila v svojem 9. členu ureja dajatve za vozila za prevoz

invalidov, materijo, ki jo je do sedaj v 7. členu (oprostitve plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov) urejal Zakon o letni dajatvi za uporabo vozil v cestnem prometu.

Oprostitev plačila letne dajatve (pogovorno oprostitev plačila cestne takse) se lahko uveljavi za:

- osebna vozila z **motorjem moči do vključno 150 kW**
- osebna vozila, **prirejena za prevoz oseb na invalidskem vozičku** (ne glede na moč motorja),

pod pogojem, da se vozilo uporablja za prevoz osebe, ki ima pridobljen vsaj en v spodnji tabeli naveden status:



Status	Dokazilo s katerim se status izkaže
osebe, pri katerih je ugotovljena najmanj 80 % telesna okvara, ali 80 % vojna invalidnost	osebe s priznano telesno okvaro oziroma popolno izgubo vida na obeh očesih: • odločba, izdana na podlagi mnenja izvedenskega organa Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, oziroma vojni invalidi: • odločba izdana na podlagi predpisov o vojnih invalidih, ob upoštevanju izvida in mnenja pristojne zdravniške komisije
osebe, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice ugotovljena najmanj 60 % telesna okvara ali 60 % vojna invalidnost	
osebe, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih	
osebe z zmerno, težjo ali težko duševno ter najtežjo telesno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po predpisih o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb	za polnoletne osebe: • odločba o priznanem statusu invalida, v skladu s predpisi o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb, za mladoletne osebe: • odločba pristojnega centra za socialno delo, izdana na podlagi izvedenskega mnenja o razvrščanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju, ali • odločba o usmeritvi, ki jo izda območna enota Zavoda Republike Slovenije za šolstvo, izdane na podlagi strokovnega mnenja komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, iz katere je razvidno, da gre za invalida z zmerno, težjo ali težko duševno ali najtežjo telesno prizadetostjo
otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo do 18. leta starosti oziroma do 26. leta starosti, če se šolajo	• odločba centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, v skladu z zakonom, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke.

Oprostitev plačila letne dajatve se lahko za **polnoletne osebe** uveljavlja za eno vozilo, registrirano na ime te osebe ali na njenega starša, zakonca ali zunajzakonskega partnerja, s katerim živi na istem naslovu. Za osebe, ki jim je odvzeta poslovna sposobnost ali imajo podaljšano roditeljsko pravico, oprostitev plačila letne dajatve za eno vozilo, registrirano na svoje ime, uveljavlja njen zakoniti zastopnik.

Za **mladoletne osebe**, oprostitev plačila letne dajatve za eno vozilo, registrirano na ime te osebe ali na njenega starša, uveljavljajo njeni starši, pri katerih ima ta oseba stalno prebivališče. Če je otrok zaupan v varstvo in vzgojo drugi osebi, s katero imata skupno stalno prebivališče, ta uveljavlja oprostitev plačila letne dajatve.

Vloga za uveljavljanje oprostitve plačila letne dajatve se vloži bodisi pri **upravnih enotah**, bodisi pri **nosilcu javnega pooblastila za registracijo vozil**, ki jo nemudoma pošlje upravni

enoti. Vlogi se priloži ustrezno dokazilo s katerim se upravičenost izkaže (glej tabelo zgoraj), poleg tega pa je potrebno za vozilo, ki ga uporablja invalid na invalidskem vozičku, dodatno priložiti še **dokument Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije o pravici do medicinskega pripomočka** – invalidskega vozička.

O oprostitvi plačila letne dajatve odločajo upravne enote z odločbo, zoper katero je dovoljena pritožba na ministrstvo, pristojno za promet. Če je bila letna **dajatev plačana pred dokončnostjo odločbe**, ima zavezanec pravico do vračila sorazmernega deleža plačane letne dajatve od dne vložitve vloge za oprostitev.

Zakaj je Zakon o dajatvah za motorna vozila ugodnejši v primerjavi s prejšnjo ureditvijo?

V novi zakon je umeščena višja enotna omejitev moči vozila - 150 kW, ki je nadomestila dosedanje, vezano na prostornino motorja, poleg tega pa so brez omejitve moči oproščena dajatve tudi vsa osebna vozila, prirejena za prevoz oseb na invalidskem vozičku. Po starem zakonu, je oprostitev letne dajatve lahko uveljavljal polnoletni upravičenec le za eno vozilo, registrirano na svoje ime, medtem ko se lahko po novi ureditvi oprostitev plačila uveljavlja za eno vozilo, ki pa ni nuno registrirano na upravičenca, temveč je lahko registrirano tudi na njegovega starša, zakonca ali zunajzakonskega partnerja, s katerim upravičenec živi na istem naslovu.

OPROSTITEV PLAČILA DAVKA NA MOTORNA VOZILA

Če smo prejšnji razdelek namenili oprostitvi plačila letne dajatve na motorna vozila, uveljavitev oprostitve te dajatve nikakor ne smemo enačiti z oprostitvijo plačila davka na motorna vozila. Gre za dve med seboj si različni oprostitvi, posledično tudi dva različna postopka uveljavitve oprostitve, urejena po dveh različnih zakonih.

Davek na motorna vozila (DMV) ureja Zakon o davku na motorna vozila (ZDMV) in se plačuje za vozila, ki se dajo prvič v promet ali se prvič registrirajo na območju Republike Slovenije,

in sicer za vozila iz določenih tarifnih oznak, kot so določena v carinski tarifi Evropske skupnosti.

Davka od cestnih motornih vozil se ne plačuje od vozil, ki so nabavljena za prevoz invalidov, ki jih največ enkrat v petih letih kupijo invalidske organizacije in osebe (invalidi), ki imajo vozniško dovoljenje ali jim je potrebna pomoč drugih oseb, ki imajo vozniško dovoljenje. Oprostitev plačila davka je mogoče uveljaviti tudi pri finančnem najemu vozila (leasing).

Oprostitev davka od cestnih motornih vozil se lahko uveljavi za:

- motorno vozilo z delovno prostornino **bencinskega motorja do 1,8 l**,
- motorno vozilo z delovno prostornino **dieselskega motorja do 1,9 l**,
- motorno vozilo z avtomatskim upravljanjem z delovno prostornino **bencinskega motorja do 2 l**,
- motorno vozilo z avtomatskim upravljanjem **dieselskega motorja do 2,2 l** ali
- motorno vozilo, posebej **prirejeno za prevoz invalidov** na invalidskem vozičku,

pod pogojem, da je vozilo nabavljeno za prevoz osebe, ki ima pridobljen vsaj en v spodnji tabeli naveden status:

Status	Dokazilo s katerim se status izkaže
osebe, pri katerih je zaradi izgube, okvare ali paraliziranosti spodnjih okončin ali medenice nastala najmanj 80% telesna okvara	• odločba Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije
osebe, ki so popolnoma izgubile vid na obeh očesih	
osebe z zmerno, težjo ali težko telesno ali duševno prizadetostjo, ki jim je priznana invalidnost po zakonu, ki ureja družbeno varstvo telesno in duševno prizadetih oseb	• odločba o priznanem statusu invalida, v skladu s predpisi o družbenem varstvu telesno in duševno prizadetih oseb • odločba pristojnega centra za socialno delo, izdana na podlagi izvedenskega mnenja o razvrščanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju
otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo	• odločba centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, v skladu z zakonom, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke



Če za oprostitev plačila letne dajatve velja, da vozilo ni nujno registrirano na invalida, pa je za oprostitev plačila davka na motorna vozila bistveni pogoj, da je invalid lastnik vozila ali leasingojemalec.

Oprostitev plačila DMV se lahko uveljavlja ob izpolnjevanju pogojev, in sicer ko je bilo (novo ali rabljeno) vozilo v Sloveniji registrirano prvič. V primeru uvoza se oprostitev lahko uveljavi neposredno ob vložitvi uvozne carinske deklaracije ali naknadno s povračilom plačanega davka.

Oprostitev DMV se uveljavlja ob vložitvi napovedi pri **davčnem organu** ali vložitvi carinske deklaracije za sprostitev v prost promet pri **carinskem organu**. V primeru nakupa vozila (novo ali rabljeno) pri prodajalcu na ozemlju Slovenije ali prodajalcu iz druge članice EU, ki bo v Sloveniji registrirano prvič, se oprostitev uveljavlja ob vložitvi napovedi pri davčnem organu, ki se ji priloži dokazilo s katerim se status invalidne osebe izkaže (dokazilo v tabeli zgoraj). Ob uvozu iz tretjih držav (Švica, ZDA itd.) se uveljavlja oprostitev DMV z vložitvijo uvozne carinske deklaracije, v kateri se sklicuje na oprostitev DMV ter priloži dokazilo o skupnem gospodinjstvu.

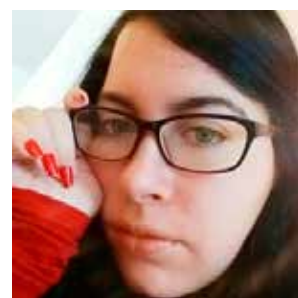
Če se oprostitev ob nakupu oz. uvozu ne uveljavlja, se lahko v treh mesecih od uvoza pri carinskem organu oziroma v treh mesecih od nakupa vozila v Sloveniji ali znotraj EU pri davčnem organu zahteva **povračilo plačanega davka**. Davčni oziroma carinski organ vrne plačani davek iz tega zakona v 30 dneh po prejemu zahtevka.

Za uveljavljanje oprostitve oziroma vračila DMV ni predpisanega obrazca, zadošča torej zahtevke, ki ga upravičenci pripravijo sami. Zahtevku je treba poleg izvirnika računa priložiti potrdilo oz. odločbo pristojnega organa, ki odloča o priznanju statusa invalida (dokazilo v tabeli zgoraj).

Če je bilo motorno vozilo **poškodovano v prometni nesreči za več kot 70% tržne vrednosti** motornega vozila na dan nesreče, se sme poškodovano motorno vozilo prodati, ne da bi bil plačan davek. Če **upravičenec umre pred potekom petletnega roka** od dneva na-

kupa oziroma uvoza motornega vozila, smejo zakoniti dediči prodati motorno vozilo, ki so ga podedovali, ne da bi plačali davek.

Če upravičenci do oprostitve vozila prodajo ali kako drugače **odtujijo prej kot v petih letih**, morajo plačati davek, ki bi moral biti plačan ob nastanku obveznosti plačila, če ne bi bilo oprostitve, in pripadajoče obresti od dneva nakupa ali uvoza do dneva plačila davka.



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



Ljubezen do drugačnosti

CIRIUS Kamnik je ob svoji 70 letnici že drugič, tokrat skupaj s Fotografskim društvom Janez Puhar Kranj, organiziral mednarodni fotografski natečaj »Ljubezen do drugačnosti«. Na natečaju, ki ima pokroviteljstvo Mednarodne zveze za fotografsko umetnost -FIAP in Fotografske zveze Slovenije -FZS sta bili razpisani dve temi, in sicer »Invalidnost« in »Prosta«. V vsaki je avtor sodeloval s štirimi fotografijami.

Na natečaj se je prijavilo 178 avtorjev iz kar 35 držav po celem svetu. Skupaj so našli 1200 prispelih fotografij. Žirija v sestavi treh mojstrov fotografije Vasje Doberleta, Jureta Kravanja in Mateja Peljhana, je na razstavo, ki je bila v Državnem zboru, sprejela okrog 20% od vseh prispelih del in podelila skupaj 48 nagrad. Nagrade in priznanja so podelili predsednik Državnega zbora **dr. Milan Brglez**, direktor CIRIUS Kamnik **Goran Pavlič** in predstavnik FIAP in FZS **Vasja Doberle**.

Natečaja so se udeležili tudi člani našega Društva distrofikov. **Gregor Jerič** se ga je udeležil s šestimi deli, od tega so bile tri fotografije sprejete in dve nagrajeni. Prejel je pohvalo CIRUS Kamnik za delo z naslovom »Mystic Evening« ter diplomu CIRIUS Kamnik za delo z naslovom »Stay Focused«. **Jakob Remar** je na natečaju sodeloval s fotografijo »Ujetnik« in zanjo

prejel diplomu CIRIUS Kamnik. **Ivo Jakovljevič** je sodeloval z osmimi fotografijami, delo z naslovom »Passing by« je bilo sprejeto.

Več o samem natečaju, zbranih in nagrajenih delih si lahko pogledate na spletni strani <http://www.fotodrustvo-kranj.si/cirius/slo/>.

■ Helena Germavc



Skupinska fotografija nagrajencev (Foto: Jure Kravanja)



Člani našega društva



Jakob Remar: Ujetnik (Diploma CIRIUS)



Ivo Jakovljevič: *Passing by* (sprejeta fotografija)



Govor Mateja Peljhana



Gregor Jerič: *High Above* (sprejeta fotografija)



Prejem nagrade



Gregor Jerič: *Mystic Evening* (Pohvala CIRIUS)



Gregor Jerič: *Stay Focused* (Diploma CIRIUS)

Zimski palček

V teh zimskih dneh, ko je zunaj mrzlo in nas vleče v udobje svojega toplega doma, vam predlagamo kreativno izdelavo ljubkega zimskega palčka, ki bo krasil vaš dom. K ustvarjanju lahko pritegnete celo družino, zlasti svoje najmlajše in ker boste v njegovo izdelavo vložili svojo lasten trud, ga lahko uporabite tudi kot posebno darilo.

Za izdelavo potrebujete: škarje, močno lepilo, belo in rdeče kosmateno blago, leseno kljuko za obešanje perila, leseno kroglico.

Navodila za izdelavo:

1. Najprej iz rdečega in belega blaga izrežemo like, kot je prikazano na desni fotografiji.
2. V naslednjem koraku na leseno kljuko za obešanje perila z lepilom pričvrstimo leseno kroglico, iz katere dobimo palčkovo glavo, nato pa prilepimo še belo brado in obleko, ki smo ju predhodno izrezali iz blaga. Nazadnje prilepimo še kapico in naš zimski palček je pripravljen!

V uredništvu vam želimo veliko lepih ustvarjalnih trenutkov!

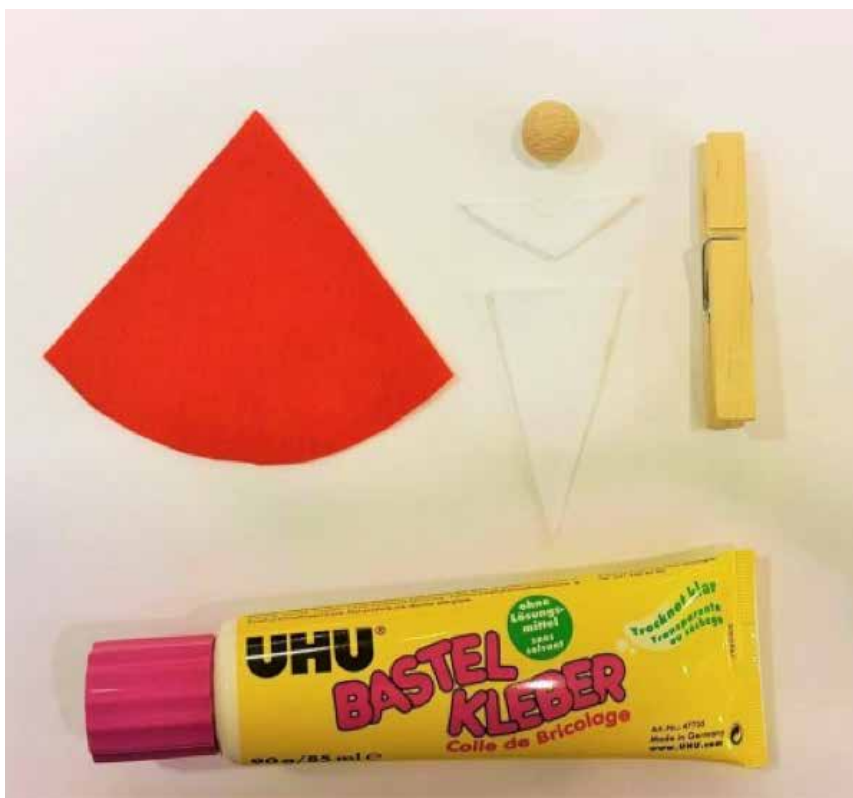


Foto: <http://www.antus.si/ustvarjanje/ideje/2016/11/zimski-palcek/>

ZIMA JE PRIŠLA

ZIMA JE PRIŠLA,
SNEG LETI Z NEBA,
JE PUŠČAVA ZEMLJA VSA.
MRAZ PRIHAJA Z NJO,
HUD MOŽAK JE TO,
NAM PA NIČ HUDO NE BO.
MRAZEK PRAVA REČ,
MI GREMO ZA PEČ,
PA NE MOREŠ NAM NIČ VEČ.

Slovenska ljudska pesem

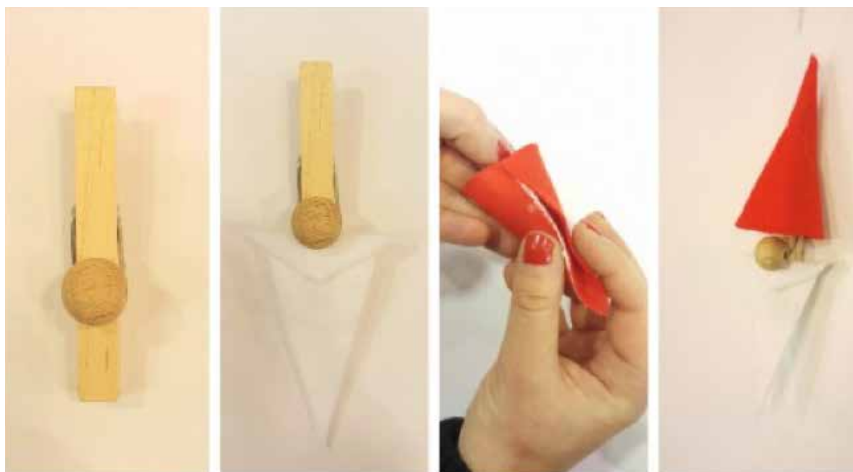


Foto: <http://www.antus.si/ustvarjanje/ideje/2016/11/zimski-palcek/>

Srebro za naše šahistke

V soboto, 25.11.2017, je v prijetnem ambientu Vinske kleti Mastnak v Orešju nad Sevnico potekalo ekipno državno prvenstvo invalidov v hitropoteznem

šahu, organizirano s strani Zveze za šport invalidov Slovenije - paraolimpijski komite. Na tem prvenstvu je bila zelo uspešna ženska ekipa

Društva distrofikov Slovenije v sestavi: Mojca Sušec, Tatjana Strmčnik, Fanika Trunkelj in Nataša Bartol, ki je s 7 točkami dosegla odlično drugo mesto. Igralo se je po sistemu Berger, dvokrožno, z igralnim časom 10 minut na igralca, ekipi pa je do zmage zmanjkala le 1 točka. Glede na to, da smo se punce tekmovanja udeležile prvič, smo z rezultatom zelo zadovoljne. S svojo konkurenčnostjo smo postale izziv dolgoletno zastopanim že izkušenima ženskima ekipama MDI Murska Sobota in DI Muta, srebrna kolajna pa nam je dobra vzpodbuda za aktivno udejstvovanje vnaprej.

■ Mojca Sušec



Adrenalin, ples ob glasbi in občinstvo me vlečejo naprej

Belgijski Malle je med 21. in 22. oktobrom gostil svetovno prvenstvo v para športnem plesu. Slovenske barve sta izvrstno zastopala **Nastija Fijolič** (IPC Para dance sport, single women 1 in single women freestyle 1) ter **Amir Alibabić** (IPC Para dance sport, single men 1 in single men freestyle 1). Trener in vodja odprave je bil **Andrej Novotny**.

Naš plesni par je dosegel zelo lepe rezultate, saj je Amir postal svetovni podprvak, Nastija pa se je uvrstila na peto mesto. Nastija Fijolič, članica Društva distrofikov Slovenije, ki smo jo v MAŽ-u že predstavljali kot obetajočo fotografinjo, saj je z nekaterimi dosedanjimi razstavami pravzaprav premikala družbene meje in drzno rušila stereotipe, je ob tej priložnosti za MAŽ povedala, da so občutki ob tem uspehu še vedno nepopisni in fenomenalni: *»Povedala sem že, da me adrenalin, ples ob glasbi in občinstvo vlečejo naprej, zato je na plesišču zame fenomenalno. Za uvrstitev na takšno tekmovanje je potrebno zbrati določeno število točk, ki sva si jih z Amirjem nabirala skozi vse leto z udeležbo na več tekmovanjih, zato ni bilo naključje, da sva ravno midva zastopala barve Slovenije, saj sva s svojo resnostjo*

do sedaj že nešteto krat pokazala, kako veliko nama pomeni ples,« je še povedala Nastija.

Ob tem uspehu jima tudi v uredništvu iskreno čestitamo!

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Do neba in nazaj

Zlati oktobrski dan ... V razkošju jesenskega drhtenja se škrlatno listje objema z zelenjem smrek. Tisoč kontrastov, tisoč nians ... Ognjeno kolo na čisti modrini neba, božanski ples barv in odtenkov ... Peljemo se v Bovec, da doživim tisto novo, česar se že dolgo veselim ... Dobrota prijatelja Dejana je pomagala doseči čudež, da bom skočila s padalom.

Nadeli so mi ozek kombinezon, da sem bila prav ponosna na svojo postavo ... Nikogar ni motilo, da sem na vozičku, da ne morem vstati. Vse je opravila prijaznost in iznajdljivost tandemskega

pilota Andreja. Vso opasano me je pripel nase in v letalu so moje noge enostavno s širokim lepilnim trakom prilepili na njegove.

Sama radost me je dvigala gor v nebo, da sem se potem nagnila čez rob in zrla podse v veličastne širjave in globine. Božanska lepota, sveti hram, stvarstvo na dosegu roke...

Gore, lepe in veličastne ... Vsaka ima svoje ime, obraz, dušo, svojo zgodbo. Osvetljene s soncem, nekatere pokrite s snegom, plapolajo v jesenskem ognju. In njihovi vrhovi valovijo kakor nazobčano morje.

Moj pogled preplavlja hiše, gozdove, ceste, smaragdno reko in tam v daljavi seže celo do morja. Tišina, radost, svoboda, vse pronica skozme, v mojo dušo in me napolnjuje z neskončnim mirom in spoštovanjem ...

Življenje se v teh trenutkih z veseljem in radoživostjo preliva v meni. Je kot velika reka, ki je ne morem in tudi nočem ustaviti. Ustavila bi le čas... Moji vriski se mešajo s tišino, z bežečimi sekundami in jadranjem v globino ... Pot brez začetka in konca ...

Polet je most od mojega »jaz«, po katerem drvim skozi neskončnost in je tisto, kar sem čutila, da me poganja naprej, ko sem že kot otrok slutila krila v sebi ... V meni je vedno telo močno prepričanje, da se mi to lahko uresniči. Rada dopustim, da me vedno znova preseneti kak čudež. Vsakdanost teče, če sem zraven, če jo spremljam in po svojih zmoglostih ustvarjam... Tako mi nič ne ukrade upanja, ki me drži pokonci. Življenje je lahko vse ali pa nič ...

Doživetje v Bovcu je dar in v spominu dojemam vso veličino in dragocenost tega darila. V njem se vidi, da je svet



Pred vkrcanjem v smejočega »sharkija«

človeških src živ in neskončen ogenj. Ogenj navdiha in spodbude, ki me zdaj žene naprej. S soncem so napojene oči in se svetlikajo z zlatim plamenom in modrikasto svetlobo neba. S prijazno dobroto je obogateno srce ...

Zajela sem polna pljuča zraka, da bi imela dovolj moči za potop v naslednji val življenja. Vsak dan razpiram krila in pustim sanjam, da poletijo ... Potem jim sledim z vztrajnostjo, delavnostjo, s ponosom in prepričanjem vase ...

To je posebno poslanstvo, polno nemira, radovednosti, domišljije ... Vesela

sem, da v sebi ohranjam vznemirjenost, ki rada raziskuje in zavedanje, da življenje kljub težavam ni črna bela slika. Je barvna in pisana!

Veliko ljudi si težko kaj zaželi iz srca. Namesto hrepenenja jih prevzema strah. Ne bojmo se skritih želja, ki se podijo po naši notranjosti in si vsaj kdaj privoščimo kak izziv kot poseben kos »kruha« za življenje.

Hvala vsem, ki ste uživali z menoj, še posebno pa prijatelju Dejanu in pogumnemu Andreju!

■ Katarina Urh



Skrbne priprave



Še malo pozibavanja



Spet na trdnih tleh

Zaključila se je prva sezona boče, odkar ima Društvo distrofikov v njej uradne predstavnike

Leto ocenjujemo kot zelo uspešno, saj smo dosegli veliko prepoznavnost tako športa boče kot društva na tem področju. Posegamo po medaljah ter mednarodno igramo z najboljšimi igralci sveta. To je dober občutek, ki ga lahko smatramo kot privilegij. Je pa res, da za tem stoji tudi naša odločnost, namreč treningi so pogoj za uspeh in teh je veliko. Ali v telovadnici ali doma, šport je dnevno prisoten.



Dvoboje obeh naših ekip

V soboto, 18. novembra 2017, je v športni dvorani Cirusa v Kamniku potekalo državno prvenstvo v boči oziroma dvoranskem balinanju. Tekmovalci, ki so nastopili na državnem prvenstvu so se uvrstili po predhodnih ligaških tekmovanjih. Naše društvo se je odrezalo odlično.

Na državno prvenstvo so se uvrstili samo prvi štirje v vsaki kategoriji. Igral je vsak z vsakim. Če je temovalec del ekipe in nato še med posamezniki, ga čaka 6 tekem. Ekipna tekma ima 6 setov in lahko traja eno uro, posamična ima 4 sete. Odigrati toliko tekem v enem dnevu zahteva veliko mero koncentracije in moči.

Dobili smo zlato medaljo v kategoriji ekipa, katero so sestavljali Matjaž in Nataša Bartol ter Timi Čížek. Druga

naša ekipa, v sestavi Niko Čížek, Fani Trunkelj, Tatjana Strmčnik in Aleš Rus, je osvojila 4. mesto.

V kategoriji BC4 vedno zlati Matjaž Bartol in srebrni Niko Čížek ter Nataša Bartol je osvojila 4. mesto. V kategoriji nekvalificirani je Timi Čížek osvojil 1. mesto.

Čestitke pa tudi našim podmladkom Gašperu Kalajžiču, ki je zlati v kategoriji BC3 (igralec z rampo in asistentom), in Blažu Adamlje, ki je v kategoriji ekipno osvojil bronasto medaljo. Oba se še šolata v Cirusu in igra za njih.

Uspešni smo bili tudi na mednarodnem tekmovanju. Slovenska reprezentanca se je udeležila evropskega prvenstva na Portugalskem, Povia de Varzim od 26.10. do 02.11.2017. Tekmovanja se je

udeležilo 112 športnikov iz 22 držav. Zaradi omejenih sredstev reprezentance sva Slovenijo ob spremstvu Hane Gjerek zastopala samo Matjaž in Nataša Bartol. Tekmovanje je bilo prvič po novih pravilih, kar je zahtevalo novo formiranje igralnega seta in je predstavljalo veliko izzivov. Nanj sva se dobro pripravila, veliko nama je pomenila tudi vadba z izvrstnima igralcema Davorjem Komarjem in Meliso Osmanović iz Hrvaške.

Igrala sva najprej v paru BC4, kjer sva začela odlično in zabeležila prvo zmago proti zelo močni Rusiji z rezultatom 5:3, nato sva igrala proti olimpijskim prvaku Slovačkom. Igrala sva odlično, bila močnejša, vendar je bil končni rezultat 4:5. Slovaki so slavili zmago, midva pa premlevala, zakaj sva želela



Kategorija BC3, zmagovalec je Gašper Kalajžič



Kategorija BC4



Kategorija ekipe



Kategorija nekvalificirani

preveč, zakaj nisva dala meriti rezultata,... Kljub temu, da sva imela še dve tekmi, ki bi bili lažji, takšne natančnosti, usklajenosti, enotnosti nisva več dosegla. Pristala sva na 9. mestu, a sva okušala vonj po medalji in preizkus svojih zmožnosti.

Posamično, v kategoriji BC4, sva začela zelo uspešno, oba sva odločno zmagala, Matjaž 8:0 in jaz 6:1. Preboj v osmino finala je uspel samo Matjažu. Žal ga je za uvrstitev v četrtfinale zaustavil Ukrajinec, ki mu je po izenačenem rezultatu uspel nepričakovani met, zbil je po zraku prilepljeno Matjaževo bočo na dolžini 8 metrov. Končni rezultat evropskega prvenstva je tako: Matjaž 13. mesto in jaz 20. mesto.

Pričakovala sva več, a žal se je tako obrnilo. Bili smo najmanj številčna zasedba, sveta trojica. Bila sva edina tekmovalca, ki nisva imela ob sebi vsak svojega asistenta, z nama ni šel niti selektor niti trener. Njihove naloge smo si kar malo delili, ni bilo enostavno in terjalo je od nas veliko fizične in psihične moči ter urejenosti in prilagodljivosti. Smo se pa tudi veliko naučili in pridobili dobre izkušnje.

Treniramo in načrtujemo vnaprej, veselimo se tudi novih članov.

■ Nataša Bartol



Portugalska, evropsko prvenstvo

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

- za slovensko reprezentanco v boči.
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.

Širokogrudni objem

V spletni izdaji časopisa, ki ga vsako-dnevno prebiram že skoraj vse življenje, sem nedavno na objavljeni naslovnici, prebral naslov o tem kako so na 10 let zavora obsodili nekoga, ki je bil včasih moj sosed.

Tipčka sem pred 1. novembrom srečal na pokopališču in me je pozdravil s stiskom roke in širokogrudnim objemom, da mi je bilo kar nekoliko nelagodno. Pa ne le zaradi ljudi, ki so naju gledali. Oglasil se je moj spomin.

Po mojem povratku iz Kamnika, sva bila nekaj let sosed. On na številki 13, jaz na 15. Večkrat se je tako mimogrede ustavil pri meni in se mi ponujal, da bi mi družbo delal ter mi zaupno ponujal, da mi za kakšno protiuslugico pripelje kakšno ljubico... Ni bil ravno mislec in sogovornik po moji meri in mu nisem dovolil, da bi se s svojimi idejami zasidral pri meni.

Potem pa neko jutro šok iz radia, prijeli so ga, ker je ubil starejši zakonski par, ki

jima je hodil pomagat delat... Ko je bil obsojen za to dejanje in že nekaj let v zaporu, pa še en šok.

Lovci so med lovom na lisico našli človeško okostje... Šlo je za okostje "puklavca" kot so domačini imenovali tega človeka, ki je izdeloval vrvi, potem jih pa po hišah prodajal. Neki večer se mu je pridružil na samem in mu je med potjo skozi gozd raztreščil glavo, ga zagrebel v neko globel v gozdu in mu seveda pobral denar. Več let po umoru tega invalida je morilec mirno živel med nami, zahajal tudi k meni, zaplodil nekaj otrok z več ženskami...

Le babica me je včasih svarila naj bom previden, ker je na njem nekaj, kar ji ni bilo všeč in jo je skrbelo. Čeprav sem tudi jaz bil v mladosti med tistimi, ki niso kaj dosti cenili mnenje in izkušnje "starih prdcev", sem v stikih z njim pa le vozil z nogo na zavori in na varnostni razdalji in razmišljal o babičinah besedah.

Se pa še danes večkrat vprašam, - kaj je na nas invalidih tako privlačnega, da se na nas tako rade lepijo razne male in večje pošasti iz rodu homo sapiensa in poskušajo vplivati na naše odločitve in življenje, poskušajo od nas kaj kupiti na up in še kakšna domislica bi se našla, kako invalida "okol prineesti".

Morda nam bodo to kdaj znali razkriti učeni modreci s področja "invalidologije" ali pa tisti manj učeni, a toliko bolj glasni backi in backe, ki vse vedo in bi že s črtanjem besede invalid, razrešili vse zadrege in težave invalidov. Do takrat, pa se bo potrebno opreti predvsem na svoj razum, življenjske izkušnje in tudi društveni intelektualni potencial, ki ga je potrebno skrbno negovati in mu pomagati v rasti. Kot to počnejo skrbni vrtnarji.

■ Jože Raduha

Bralni kotiček

JASNA TUTA: MOJ SVET SREDI OCEANA

Mogoče narava že počiva pod zimsko odejo, ko berete ta zapis, zato vas vabim na jadralski potep. Moj svet sredi oceana je potopis o 32 dnevnem jadranju čez Pacifik. Z jadrnico Calypso in njenima dvema pomorščakoma Jasno in Rickom spremljamo pot od mehiškega mesta La Paz čez Tihi ocean do tropskega otočja Hiva Oa v Francoski Polineziji. Priznam, o jadranju sem imela romantične predstave, a sem ob prebiranju tega potopisa ugotovila, da je to precej naporno delo. Dan je sestavljen iz dela, spanja in prehranjevanja. Zaradi nenehnega zibanja je vsaka aktivnost bolj naporna, vremenske razmere se spreminjajo, mogoče te napade morska bolezen, kaj se pokvari,

skratka izzivov je polno. Potopis je v bistvu Jasnin dnevnik o teh dnevih na poti, zapis vsakodnevnega dogajanja, razmišljanj, strahov in veselja.

Jasna Tuta je redno zaposlitev v šolstvu zamenjala za življenje na jadrnici. Že kot otrok je bila nemirnega duha in ko je spoznala bodočega moža Ricka, je prodala svoje imetje in odplula v novo življenje. Calypso je jadrnica, na kateri zbira deževnico, opremljena je s štiri sončnimi celicami za polnjene računalnika in to je sedaj njun dom. Jadrata počasi, se srečujeta z ljudmi in z njimi tketa vezi. Preživljata se s pisanjem, Jasna ima svojo spletno stran Sailing Calypso in ustvarja Polinezijske novice.

■ Andreja Šuštar



MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



veselo rajanje nekoč...



...in praznovanje danes



Andreja izreka dobrodošlico



Prijeten spomin na morje



Nagajivo razpoložen Stane



Praznovanje mladine

Usklajenost na občnem zboru Društva distrofikov Slovenije

