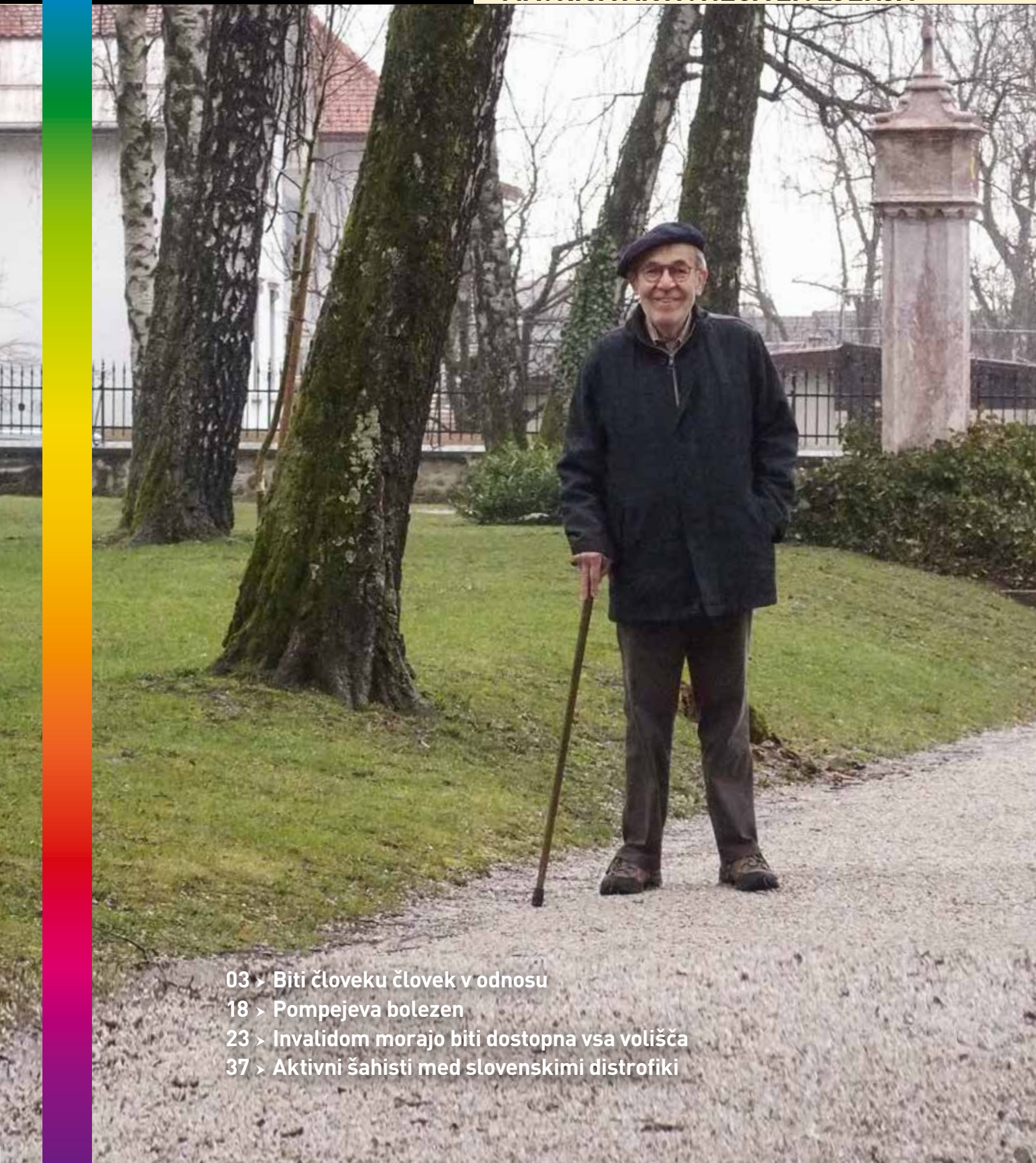


# m a ž

APRIL 2018 • ŠT. 25

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA

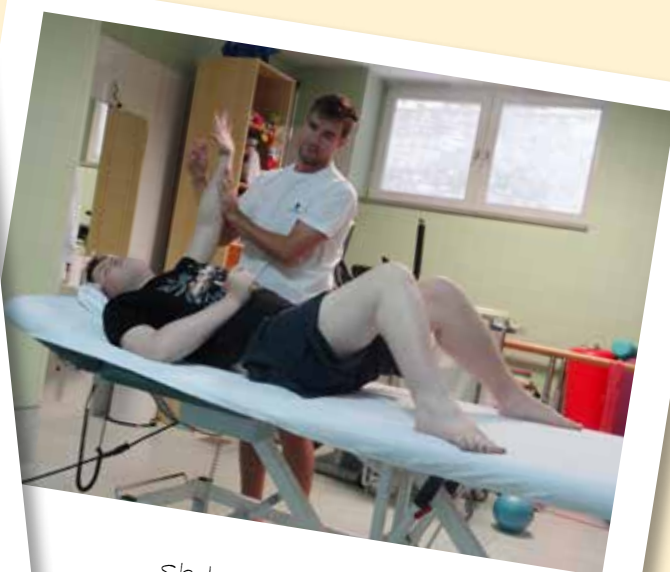


- 03 > Biti človeku človek v odnosu
- 18 > Pompejeva bolezen
- 23 > Invalidom morajo biti dostopna vsa volišča
- 37 > Aktivni šahisti med slovenskimi distrofiki

## MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Naše računovodkinje



Skrb za zdravje



Bogdan v lepi družbi



Pod morsko teraso



Zavzeto na konferenci



Skupinska komunikacija

# Protislovja v slovenskem invalidskem varstvu



Ljudje običajno sklepajo: če je več javnega denarja je tudi več socialnih pravic in s tem seveda tudi posebnih pravic za invalide. Vendar pa realno stanje po državah EU tega ne potrjuje, saj imajo posamezne države invalidsko varstvo urejeno v zelo različnem obsegu in kvaliteti, kar ni povsem odvisno od nacionalnega dohodka. Slovenija ima sicer dokaj razvejano invalidsko varstvo, vendar pa ga tare neracionalno protislovje, da so posamezne sestavine primerljive z najboljšimi dosežki po Evropi, na drugi strani pa ni usklajevalne politike, ki bi invalidsko varstvo implementirala v učinkovito celoto.

Ravnokar se veselimo novega Zakona o socialnem vključevanju invalidov, ki poleg zakona o osebni asistenci dejansko pomeni zelo pomembno sistemsko izboljšanje socialnega položaja slovenskih invalidov. Gre za to, da se ustvarjajo ključni pogoji, ki omogočajo težjim invalidom, da niso vezani samo na institucije, ampak da si zmorejo izbrati samostojno življenje v običajnem družbenem okolju. Oba omenjena zakona odločilno izboljšujeta kvaliteto življenja vsem tistim distrofikom, ki so bili doslej brez organizirane družbene podpore, kajti za društvene posebne socialne programe ne prejemo dovolj javnih finančnih sredstev FIHO in drugih javnih virov, da bi z njimi zagotavljali primerno pomoč vsakemu upravičenemu distrofikumu.

Zelo zaskrbljujoči pa so v tem volilnem letu kar odkriti poskusi, kako bi v javni fundaciji iztrgali financiranje invalidskim organizacijam namenski javni denar za financiranje njihovih posebnih socialnih programov in ga preusmerili v športne dejavnosti ter humanitarne organizacije, ki tudi sicer opravljajo zelo koristne akcije za socialno ogrožene skupine prebivalcev. Vsekakor je etično in moralno sporno, da se kvalificirane predstavnike invalidov odrija od soupravljanja v FIHO in da se z zakonskim mešeterjanjem poskuša »legalno ukrasti« javni invalidski denar, ki jim je namenjen že desetletja.

V smislu povedanega je tudi pripravljen zakon o liberalizaciji športnih stav, v katerem poslanec Branko Zorman na prikrit in manipulativen način za športni sektor ukinja 10% davek od srečk, medtem ko Ministrstvo za finance noče niti slišati o ukinitvi istega davka na vplačila iz katerih se oblikujejo koncesije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Po moji oceni to ni samo prepovedana diskriminacija po 14. členu Ustave RS, temveč celo lahko govorimo o nedopustnem socialnem rasizmu.

Boris Šuštaršič,  
Predsednik Društva distrofikov Slovenije



## UVODNIK

Protislovja v slovenskem invalidskem varstvu ..... 1

## V OSPREDJU

Biti človeku človek v odnosu – Intervju s Katjo Nagode ..... 3

## MAŽEV VRTINEC

Dedek Mraz ..... 7

Donatorji društva ..... 8

Božično-novoletni prazniki v Domu dva topola ..... 8

4. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni ..... 9

Senčno poročilo o uresničevanju Konvencije ZN o pravicah invalidov v Sloveniji ..... 11

Zagotavljanje varnih prevozov ..... 13

Mednarodni dan človekovih pravic ..... 13

Teden možganov tokrat o sanjah ..... 14

## BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Strokovna ekskurzija zaposlenih v papirnico Goričane ..... 15

## ZDRAVJE

Pompejeva bolezen ..... 18

## ZAKONODAJA

Diskriminacija, ukrepi ob njenem obstoju in zagovornik načela enakosti po Zakonu o varstvu pred diskriminacijo ..... 20

Invalidom morajo biti dostopna vsa volišča ..... 23

Pomoč pri nakupu letne vinjete za vozila cestninskega razreda 2B za invalide ... 25

## KULTURA

»Gledam modro, vidim plavo«, bi rekel Rudi Kerševan ..... 26

Katarina Urh: Želja je seme ..... 28

Drevo mora v globino, da lahko zraste v nebo ..... 30

Obisk muzejev med željo in realnostjo ..... 31

## BRALNI KOTIČEK

Rodaan Galidi: Avtist in poštni golob ..... 29

## V SLOVO

V slovo ..... 33

## ŠPORT

Nova sezona Boče se je pričela ..... 34

Državno prvenstvo plesalcev invalidov ..... 36

Aktivni šahisti med slovenskimi distrofici ..... 37

## IZ ŽIVLJENJA

Srečanje s pustno tradicijo ..... 39



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:

Marko Studen, član društva s Pompejevim obolenjem.



BZ 004/2015



# Biti človeku človek v odnosu

Katja Nagode je članica društva distrofikov, od leta 2008 pa je v tej organizaciji tudi zaposlena v računovodstvu. O sebi in svojem življenju je spregovorila tudi za bralce MAŽ-a.

## Za vse, ki vas ne poznajo »od blizu« - kaj bi povedali o sebi?

Odkar pomnim, sem rada brala, zelo zgodaj pa sem se že začela ukvarjati z ročnimi deli. Pri babici sem se naučila predvsem osnov šivanja, kvačkanja, pletenja in vezenja. Te osnove sem kasneje nadgrajevala, po letu 2000 pa sem se naučila tudi klekljanja. Osnov me je naučila kolegica Dragica, kar me je tako navdušilo, da sem kasneje obiskovala še organizirane tečaje.

Zadnja leta mi službene obveznosti več niso dopuščale, da bi se z ročnimi deli ukvarjala toliko, kot bi si to sama želela. Včasih sem izdelala kakšno unikatno darilo, več časa pa mi za mojo dušo žal ni ostalo. Zato se veselim časa zase, ki bo nastopil po moji upokojitvi. Takrat se bom lahko sebi veliko bolj posvetila.



Katja za dušo rada kleklja.

## Torej to pomeni, da nas letos zapaščate?

Drži (nasmeh). Če bo šlo po načrtih, bom letos 1.4.2018, na »Veliko noč«, uradno nastopila polno pokojninsko dobo. Na Društvu distrofikov Slovenije sem preživela zadnjih 10 let in zame je bilo to lepo delovno obdobje. Če danes pogledam nazaj, je bila odločitev, da sem leta 2008 zamenjala službo in sprejela ponudbo za delo na Društvu



S sodelavcema Martinom Gecem in Natašo Bartol na delovnem mestu.

distrofikov Slovenije, pravilna. Na društvu zelo cenim računalniško podporo, ki mi jo nudijo mlajši sodelavci, na katere se v primeru težav vedno lahko zanesem.

## Menjava službe je navadno večja življenjska prelomnica. Kako ste jo takrat doživljali vi?

Odločitev, da sprejemem ponujeno službo je sovpadala s sosledjem nekih prelomnih dogodkov v mojem življenju. Leta 1997 sem se prvič udeležila obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola Izola, kjer sem spoznala sekretarja društva distrofikov Iva Jakovljeviča. Ko je zaradi bolezni kasneje umrla članica nadzornega odbora, so zanj iskali zamenjavo in so se spomnili name. Ustanovna seja nadzornega odbora, katerega članica

sem postala, je bila septembra 2007, uradno pa sem se zaposlila v računovodstvu marca 2008 kot zamenjava za Katarino, ki je takrat odhajala na svojo prvo porodniško.

Pri moji zaposlitvi grejo velike zasluge Renati Punčuh Radovanovič, s katero sva se takoj ujeli in mi je veliko pomagala, hkrati pa me tudi spodbudila, da pridem delati v Ljubljano.

## Menjava službe je bila za vas povezana tudi z večjo razdaljo od kraja bivanja. Kako zmorete vsakdanjo vožnjo v obe smeri?

Res je. Prej sem bila zaposlena v Vzgojnem zavodu Planina in sem imela do službe vsega 15 min. Z zaposlitvijo v Ljubljani se je marsikaj spremenilo. Vožnja v eno smer zame traja v

najboljšem primeru eno uro, zato sem si leta 2013 tudi nabavila novi avtomobil, kajti na cesti se moram počutiti varna. Vesela sem, da se mi do zdaj, razen dveh manjših prometnih nezgod, ni zgodilo nič hujšega. Zaradi svoje invalidnosti vozim avtomobil z avtomatskim menjalnikom.

**Če seštejem vsakdanjo pot v Ljubljano in vaše službene obveznosti, vam v celem dnevu ostane zelo malo časa – kako potem združujete svoje vsakdanje obveznosti z vašo družino?**

Na srečo so bili ob nastopu moje službe v Ljubljani moji otroci večinoma že na fakultetah in temu primerno samostojni. Imam sina in dve hčeri. Najmlajša hči Ana je sicer takrat še hodila v srednjo šolo, in sicer v Gimnazijo Bežigrad, tako da sva se ob ponedeljkih in petkih skupaj vozili, med tednom pa je bivala pri moji mami v Ljubljani.

Zdaj so že vsi moji otroci preskrbljeni. Starejša hči Tadeja in sin Luka sta že nekaj let zaposlena; Tadeja si ureja stanovanje v domači hiši, medtem ko se je sin že odselil, mlajša hči Ana pa pridno zaključuje študij farmacije v Ljubljani in včasih razmišlja o odhodu v tujino, kjer se ji vsekakor obetajo boljše zaposlitvene možnosti. Karkoli se bo odločila, jo kot mama podpiram in svojim otrokom vedno želim le vse najboljše.

**Lahko ste ponosna mama, ker imate tako pridne otroke. Družino ste si ustvarili kljub napredujočemu obolenju. Kako ste zaznali svoje zdravstvene težave?**

Diagnozo so mi postavili šele pri zadnji, tretji nosečnosti. Če ne bi takrat ugotovili, kako zelo sem bolna, bi se morda z možem odločila za še enega otroka. Tako je moralo ostati pri treh.

Ob razmišljanju o svojih zgodnjih otroških letih zdaj vem, da sem imela določene težave že v osnovni šoli. A ker me je oče ves čas usmerjal v šport, štiri leta sem v osnovni šoli trenirala tako gimnastiko kot rokomet, sem imela dobro fizično kondicijo. V srednji šoli pa sem morala zaradi spremenjenega urnika pouka nehati trenirati in takrat je moja fizična moč začela strmo upadati. Kot



*Katja z družino (od leve proti desni): hči Ana, soproj Franci, Katja, hči Tadeja in sin Luka.*

študentka sem imela težave s poskakanjem in pri teku.

Pravzaprav imam srečo, da je obolenje pri meni le počasi napredovalo. Ves čas sem bila po svojih zmožnostih v gibanju: doma smo obdelovali manjšo njivo, otroke je bilo potrebno voziti h gimnastiki, plesnim in v glasbeno šolo, dopoldan pa sem delala v službi.

**Če se še malo ustaviva pri vaših spominih na otroštvo. Kako ste odraščali?**

Verjetno malokdo ve, da kot hči staršev različne narodnosti govorim dva jezika. Moj oče je bil Madžar, doma iz Vojvodine, ki se je med študijem strojništva v Ljubljani zaljubil v mojo mamo. Odkar pomnim sem z očetom govorila v madžarščini in z mamo slovensko.

Po zaključku očetovega študija smo se preselili v Vojvodino, kjer smo bili dve leti. V Vojvodini se mi je rodil brat, ker pa je podjetje, v katerem je bil oče zaposlen, propadlo, smo se vrnili v Ljubljano k babici. Kasneje smo se še dvakrat selili in moja mama sedaj še vedno stanuje za Bežigradom, kjer sem odraščala tudi jaz.

**Ste kdaj imeli kakšne težave z zaposlitvijo?**

S pridobljeno izobrazbo, zaključila sem namreč srednjo strojno šolo in kasneje še višjo ekonomsko, sem svojo prvo zaposlitev našla v Elektromontaži na

Viču, po štirih letih sem presedlala na IMP Telekom, vmes za nekaj časa ostala brez zaposlitve, v zavodu Planina pa sem pred prihodom na društvo distrofikov nabrala 13 let delovne dobe.

**Čestitam. Danes menda ne živite več v Ljubljani. Kam ste se odselili?**

Ko sem se poročila, sva z možem zgradila hišo v okolici Logatca. Začela sva takorekoč iz nič in veseli me, da sva v vseh teh skupnih letih ustvarila toliko, da imam danes doma vse prilagojeno svojim potrebam. Pred kratkim sem si doma namestila še stopniščno dvigalo, kajti doživela sem že hud padec po stopnicah, ker sem v nogah šibka. Drugače pa mi veliko pri vsakdanjih opravilih pomagajo mož in otroci, ki so že od malih nog tako vzgojeni. Tudi jaz sem bila vzgojena v duhu človečnosti, zmeraj sem se tako v delovnem okolju kot doma trudila ljudem pomagati, in srčno upam, da sem te vrednote privzgojila tudi svojim potomcem.

**Vas danes še kaj veže na Vojvodino?**

Odkar mi je umrl oče, niti madžarsko nimam več priložnosti govoriti. Nazadnje sem bila s starši pri dedku in babici v Vojvodini, ko je bil moj sin Luka še majhen. Večina sorodnikov je danes že pokojnih, razen očetovega brata, ki živi v Nemčiji in sem ga pred dvema letoma celo obiskala. Potovala sva skupaj z možem in ves čas sem avtomobil vozila sama. To so

bile po mojem mnenju moje zadnje večje počitnice, saj se mi invalidnost vse bolj pozna in je zame takšen izlet izjemno utrujajoč. Stric mi je hotel pokazati čim več lepote mesta in njegove okolice, a je bilo zame že samo vsakdanje vračanje v njegovo stanovanje povezano s fizičnim naporom. Stanuje namreč v tretjem nadstropju stanovanjskega bloka brez dvigala, tako da sem se po tistih stopnicah s težavo vlekla. Kljub vsemu mi je zaradi posebnih vezi s stricem ta izlet ostal v zelo lepem spominu.

**Zanimivo, da ste se kot dekle odločili za srednjo strojno šolo. Kaj je najbolj vplivalo na odločitev za poklic, ki ga opravljate?**

Da, v moji generaciji smo srednjo strojno šolo zaključile le tri punce. Strojništvo me je pritegnilo, ker sem v tem videla večje možnosti za karsnejšo zaposlitev. Delo s številkami se mi je vedno zdelo zanimivo in tudi če imam danes v računovodstvu opravka z velikimi zneski, se osnove še vedno skrivajo v poštevkani in v preprosti logiki. Računalniški programi nam zdaj marsikaj olajšajo, a jih moraš znati pravilno uporabljati!

**Omenili ste, da vas je oče že od majhnih nog zelo usmerjal in podpiral pri športnem udejstvovanju. Vas je napredujoče obolenje kaj oviralo pri ukvarjanju s športom v odrasli dobi?**

Vedno sem rada, in to počnem še danes, hodila na sprehode po bližnji okolici. Pri sprehodu zdaj za oporo in boljšo stabilnost uporabljam pohodne palice, moji sprehodi pa so veliko krajši kot včasih. Vsekakor danes fizično zmorem veliko manj, kajti z možem sva eno obdobje celo kolesarila v tandemu. S tandemskim kolesarjenjem do Planine in do Unca sem si nabrala toliko kondicije, da sva se leta 2004 s sinom, svakom in njihovo mlajšo hčerko udeležila maratona v Radencih. V tandemu sva prekolesarila razdaljo 25 km in bila trdno odločena, da se naslednje leto maratona ponovno udeleživa. Na žalost mi je slednje preprečil kompliciran zlom noge in s tem je bilo mojega kolesarjenja konec.

**Res škoda, da ste se tako poškodovali. Vrniva se spet na vašo karierno pot, kjer ste si v teh letih verjetno nabrali že veliko izkušenj. Kaj glede na pridobljene izkušnje menite o odnosu države do invalidov?**

Naša država se že na splošno do gospodarskih podjetij mačehovsko obnaša, kaj šele do invalidskih organizacij! Zadnjič sem po televiziji poslušala, kakšne zneske namenjajo za plačilo določenim »svetoalcem«, medtem ko je naše tekoče delovanje zaradi neodobranja sredstev zanj včasih prav ogroženo. Zdi se mi velika krivica, da je toliko zgrešenih investicij, saj že doma moraš krepko razmisliti, za kaj boš porabil denar, država pa se po mojem mnenju na tem področju ne obnaša gospodarno. Določeni osebni prejemki iz plač so precenjeni, in to na račun delavcev, kateri prejemajo minimalno plačilo in tukaj ni pravičnega sorazmerja.

Ob tem stiske ljudi venomer naraščajo, kajti dejstvo je, da vsaka dodatna prilagoditev okolja za vsakdanje neodvisno življenje invalida, dodatno stane!

**Kakšne prilagoditve okolja pa potrebujete vi osebno?**

Razen avtomobila z avtomatskim menjalnikom, ki sem ga že omenila, sem si doma svojim potrebam primerno prilagodila kopalnico in si namestila, tudi že omenjeno, stopniščno dvigalo.

Osebnostne asistencije za zdaj še nisem potrebovala, ker so mi pomagali moji domači, a o njej čedalje bolj razmišljam tudi sama, saj se zaradi svojega napredujočega obolenja vedno težje lotevam predvsem pospravljanja.

**Najbrž se tako kot vsi distrofici udeležujete obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli – kaj vam osebno pomeni društveni posebni socialni program obmorske obnovitvene rehabilitacije?**

Meni osebno zelo veliko: lahko se prilagojeno kopam, hodim na sprehode s skuterjem (zaradi klančin, ki jih več ne zmorem prehoditi), 14 dni imam organizirano razgibavanje itd. Kot že rečeno, sem se prve obmorske obnovitvene rehabilitacije udeležila leta 1997 in to je bil hkrati tudi moj prvi osebni stik z organizacijo distrofikov. Imela sem privilegij, da sem še spoznala nekdanjo upravnico doma Ireno, ki je leto kasneje umrla za rakom. Irena je bila krasna ženska in žal mi je, da nas je zapustila mnogo prezgodaj.

Spomnim se, da sem se ob prvem obisku rehabilitacije tudi vprašala, kaj sploh počnem tukaj. Šele ko obolenje počasi napreduje, se v popolnosti zaveš pomena doma, kjer so odstranjene vse arhitektonske ovire in je zate v vseh pogledih primerno poskrbljeno. Glede tega občudujem predsednika Borisa Šuštaršiča, ki je z izolskim domom in s



Katja z možem na njunem nekdanjem kolesu, ko sta še lahko kolesarila v tandemu.



Na fizioterapiji v izolskem domu.



Druženje ob morju (od leve proti desni): Lucka, Nani, Majda in Katja v družbi Janeza Vrtača.

tem povezano znatno mero poguma uspel uresničiti svojo veliko vizionarsko idejo!

**Svoje hobije ste nam že razkrili, nič pa še nismo slišali o vaših hrepenenjih in skritih željah...Kaj si osebno najbolj želite?**

Vsekakor si želim, da bi bilo moje zdravje še nekaj časa stabilno in se ne bi prehitro slabšalo. Hrepenim po času, ki ga bom končno lahko posvetila sebi, vendar pa mora prej miniti zima, saj mi ta snežna drsalnica ni prav nič všeč!

Med skritimi željami, so vsekakor tudi vnuki – želim si, da bi kmalu postala babica!

**Vsak človek se v življenju kdaj sreča tudi z ovirami, nanje pa se različno odzovemo. Kaj menite, se pred njimi ustavite ali vam težave predstavljajo izziv?**

Izhajam iz tega, da sem v življenju trmasta in vztrajna. Ko sem od profesorja dr. Zidarja izvedela za diagnozo, se nikoli nisem prepustila malodušju. Niti nisem imela možnosti za kaj takšnega, saj me je družina potrebovala. Najbrž je v meni na srečo veliko gorenjske trme po materi!

**Kaj bi sporočila mladim bralcem MAŽ-a, ki si še le utirajo pot v življenje?**

Vsekakor bi vsem sporočila, da morajo ne glede na okoliščine vztrajati in ostati pozitivni. Pomembno je, da v množici izbir, ki jih imaš na razpolago, poiščeš tiste, ki te veselijo in jih lahko opravljaš. Danes je marsikaj mogoče delati s pomočjo napredne računalniške tehnologije, ki tudi najtežjim distrofikom omogoča zaposlitev. Tudi izobraževanje je

arhitektonsko dostopnejše kot je bilo nekoč, obstajajo še študiji na daljavo, ki potekajo izključno preko spleta. Znanje v življenju veliko odtehta, več znanja imaš, bolj si razgledan in več dobrega lahko storiš zase in za družbo.

Predvsem pa se mi zdi pomembno, da ste pozitivni do ljudi. »Bodi človeku človek v odnosu«, je zame največje življenjsko vodilo.

■ mag. Vesna Veingerl



Katja med šahistkami v Domu dva topola (od leve proti desni): Katarina Urh, Mojca Sušec, Irena Horvat, Tatjana Strmčnik, Katja in Helena Urh.



# Dedek Mraz

Nas je z darili obiskal v pritličnih prostorih Društva distrofikov Slovenije v Ljubljani 7.12.2017.

Družabno srečanje smo pričeli s predstavo »Pozabljiva škrata«.

Več o dogodku si lahko ogledate na spodnjih fotografijah.

■ Pripravila: Karmen Bajt



***Dajmo vsem svojim otrokom sidro vere, krmilo upanja, jadra znanja in vesla družine. S tem si bodo pomagali, ko bo morje življenja razburkal vihar.***

Marian Wright Edelman

# Donatorji društva

## V preteklem letu so Društvo distrofikov Slovenije podprli:

ACRYTECH predel. in prodaja pl.mas Agencija M SERVIS d.o.o.	Javna razsvetljava d.d. Jelenič Novak Mitja - odvetnik	PELKO IN KOVAČ,o.p., d.o.o PHARMASWISS d.o.o.
BORZEN, Operater trga z elektr., d.o.o. BSP d.o.o.	JP centralna čist.naprava Domžale-Kamnik	Piškur Klemen s.p. ROBOS d.o.o.
BUTAN PLIN d.d. CHEMASS d.o.o. merilni sistemi DOMPLAN d.d.	Kapro, neprem. posredovanje KD SKLADI, d.o.o. Družba za upr.	Rotary club Ljubljana - Center ROTARY klub Maribor - Park SAM TRANS d.o.o.
DP SKUPINA, storitve in trženje,d.o.o. EFAFLEX inžen.podj.za proj. ELES d.o.o.	KOLEKTOR ETRA d.o.o. KPMG d.o.o.	Sebastjan Zbičajnik - odvetnik SGP Graditelj d.d. SIPEK MIHA - odvetnik SODEXO d.o.o. Ljubljana T-2 d.o.o.
EM.TRONIC projektiranje, razvoj EVA MERJETIČ FILC d.o.o.	KRKA d.d., Novo mesto LEKARNA Ljubljana Luka Devjak - Odvetnik	TALUM, Tovarna aluminija Kidričevo TELEKOM SLOVENIJE TIK d.o.o. TPS IMP d.o.o.
Gregor Košorok s.p.,Arhitektura,urb GROS-NOVAK, d.o.o. Trgov. in posred. HELIOS, sestavljeno podjetje HELPHY pomožna sred. za inv.in bolne os.	MARAND d.o.o., Koprška 100, Ljubljana MEDIA PUBLIKUM d.o.o. MERCATOR,d.d.	Ustanova Fundacija izp.otr.želje ZLATARNA CELJE
HNG d.o.o., Ljubljana Hrovat Janez s.p. Ivan in Alenka Mohorko pravnik	Občina Cerklje na Gorenjskem Občina KOMENDA Občina MARKOVCI Občina ROGAŠKA SLATINA OBČINA SEMIČ Odvetn.pisarna Tajnšek, o.p.d. Odvetnik Savinek Marko Odvetnik Verstovšek Boštjan Osnovna šola Medvode	

Vsem, ki so s svojimi prispevki podprli društvene dejavnosti, se iskreno zahvaljujemo!  
Društvo distrofikov Slovenije

## BOŽIČNO-NOVOLETNI PRAZNIKI V DOMU DVA TOPOLA

Nekateri člani društva distrofikov so ob koncu leta 2017 preživeli božične praznike in pričakali novo leto v Domu dva topola v Izoli. Ko smo jih povprašali o njihovih vtisih o praznovanju ob morju, so nam vsi zatrdili, da so bili z bivanjem v domu zelo zadovoljni. Prav tako so pohvalili prijaznost osebja, spremljajoče dogodke in celotno organizacijsko izvedbo.

# 4. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni

V okviru mednarodnega Dneva redkih bolezni je 28.2.2018 na Brdu pri Kranju potekala že tradicionalna 4. Nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni, pod vodstvom Ministrstva za zdravje RS ter Združenja za redke bolezni Slovenije. Društvo distrofikov Slovenije je kot polnopraven član Združenja za redke bolezni Slovenije aktivno soustvaril dogodek.

EURORDIS v svojih usmeritvah za leto 2018 poudarja, da oboleli niso zgolj subjekt, ampak se morajo proaktivno vključevati v raziskave in sodelovati pri pridobivanju podatkov, ki jih potrebujejo raziskovalci redkih bolezni, ko razvijajo diagnostične pristope in orodja ter določajo razvoj neke terapije. Ravno tako mora biti glas obolelih slišan pri zavzemanju za dostopnost do novih zdravil za zdravljenje redkih bolezni ter biti podpora strokovno-medicinskemu osebju in farmaciji pri njihovem prizadevanju za zdravljenje redkih bolezni.



Nagovor ministrice za zdravje Milojke Kolar Celarc.

Ministrica za zdravje **Milojka Kolar Celarc** je v uvodnem nagovoru povzela nit celotnega dogodka z besedami: »naš končni cilj na področju redkih bolezni je, da v prvi vrsti obolelim, pa tudi

*njihovim svojcem omogočimo bolj kakovostno življenje, in ne nazadnje olajšamo delo zdravstvenemu osebju.*



Prof. dr. Borut Peterlin je predstavil referenčne mreže.

V tem duhu je **prof. dr. Borut Peterlin** predstavil referenčne mreže, ki bodo zagotavljale bolj kakovostno in stroškovno bolj učinkovito zdravstveno oskrbo obolelim s stanji, ki zahtevajo posebno koncentracijo virov in strokovnih znanj. Slovenija ima kot majhna država velik interes vključevanja v Evropske referenčne mreže, ki dostop do vrhunskih zdravstvenih storitev omogočajo vsakemu posamezniku, ne glede na to, kje na območju Evropske unije biva. V majhni državi je namreč težko zagotavljati eksperte za vsako posamezno redko bolezen, ki jih je po ocenah med 5.000 in 8.000 in prizadenejo od 6 do 8 odstotkov prebivalstva.



Tea Černigoj Pušnjak v prijetnem razgovoru z ministrico za zdravje.

Kot eden izmed pomembnih dosežkov v zadnjem obdobju je bil predstavljen tudi uspešno izpeljan projekt Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni, katerega je predstavila **doc. dr. Mojca Žerjav Tanšek**. Cilj tega projekta je povezati institucije, strokovnjake, obolele z redkimi boleznimi in njihove svojce. Obenem pa obolelim in strokovnjakom omogočiti dostop do kakovostnih informacij o obravnavi redkih bolezni v Sloveniji ([www.redkebolezni.si](http://www.redkebolezni.si)).

Pri zdravstveni obravnavi posameznikov, zagotavljanju zdravil in načrtovanju sistema obravnave bolezni pa ne gre brez registrov redkih bolezni, ob čemer je **mag. Eva Murko** z Inštituta za javno zdravje poudarila, da je treba oblikovati baze podatkov tako, da bodo vključevale prikaz zdravljenja posameznika. Register otrok z živčno-mišičnimi boleznimi je kot primer dobre prakse predstavil **doc. dr.**



*Doc. dr. Damijan Osredkar je povedal, da je breme teh bolezni za obolele otroke in njihove družine zelo veliko.*

**Damjan Osredkar** ter poudaril, da je breme teh bolezni za prizadete otroke in njihove družine, kot tudi za družbo v celoti, zelo veliko. Z natančno vodenim registrom imajo dober pregled nad stanjem otrok z ŽMB v Sloveniji, hkrati pa se lahko hitro odzovejo na pobude za sodelovanje v različnih raziskavah, v katerih bolnikom ponujajo nove oblike zdravljenja. Na Pediatrični kliniki in Ljubljani že zdravijo prve otroke s spinalno mišično atrofijo (SMA) z zdravilom nusinersen in otroke z Duchennovo mišično distrofijo (DMD) z zdravilom ataluren, ki spreminjata izražanje genov, s tem pa zavirata napredovanje osnovne bolezni. Sorodna zdravljenja se obetajo tudi za druge ŽMB, hkrati pa se v prihodnosti obetajo tudi zdravljenja, ki bodo genetsko napako povsem odpravila.

**Doc. dr. Marko Pišljarič** iz Psihiatrične bolnišnice Idrinja je predstavil do sedaj



*Prof. dr. Tadej Battelino je predaval o tem, kako čim prej do diagnosticiranja prirojnih bolezni.*

nepoznano poglavje redkih bolezni v psihiatriji. Nova spoznanja na področju raziskav redkih bolezni postajajo vse pomembnejša tudi za psihiatrično klinično prakso. Psihiater mora namreč v diferencialni diagnozi z vso resnostjo upoštevati možnost redke bolezni, prej kot postavi dokončno diagnozo.

Kako čim prej do diagnosticiranja prirojnih bolezni je predstavil **prof. dr. Tadej Battelino**. V Sloveniji program populacijskega biokemijskega presejanja novorojencev že več kot 30 let vključuje le dve bolezni (fenilketonurijo in kongenitalni hipotiroidizem) ter s tem Slovenijo uvršča na dno lestvice. Pediatrična klinika UKCL je v letu 2017 začela z aktivnostmi za nabavo potrebnega novega MS/MS aparata, s pomočjo katerega bo program razširjenega neonatalnega presejalnega testiranja za okoli 20 bolezni lahko stekel v poletnih mesecih 2018. V svetu in pri nas



*Predsednik Zdrženja za redke bolezni Jože Faganel je poudaril, da danes lahko s pomočjo sodobne medicine ustvarjalni »duh« živi tudi v »bolnem telesu«.*

je v pripravi tudi postopen prehod na neposredno genetsko diagnostiko v okviru neonatalnega presejalnega testiranja, ki pa bo nabor bolezni še bistveno razširil in postopek dodatno poenostavil ter pocenil.

Redke bolezni so izredno kompleksne bolezni, kar je bilo predstavljeno tudi na letošnji okrogli mizi z naslovom »Živeti z redko boleznijo«. Slednja je ob zaključku konference uspešno zaobjela aktualno tematiko ter ovrгла rimski rek »mens sana in corpore sano« (zdrav duh v zdravem telesu). Po besedah predsednika Zdrženja za redke bolezni **Jožeta Faganela** lahko danes s pomočjo sodobne medicine ustvarjalni »duh« živi tudi v »bolnem telesu«.

■ Tea Černigoj Pušnjak  
Sekretarka Zdrženja za redke bolezni Slovenije

*Letos so o dnevu redkih bolezni poročali tudi na RTV Slovenija, in sicer v osrednjem Dnevniku 28.2.2018 (<http://4d.rtvlo.si/arhiv/dnevnik/174523107>) in 2.3.2018 v oddaji Infodrom (<http://4d.rtvlo.si/arhiv/infodrom/174523566>). Oba prispevka si lahko ogledate v arhivu RTV Slovenija, Lukov prispevek v oddaji Infodrom pa ja dostopen tudi na spletni strani Društva distrofikov Slovenije.*



*Okrogla miza »Živeti z redko boleznijo«.*

# Senčno poročilo o uresničevanju Konvencije ZN o pravicah invalidov v Sloveniji

Konec februarja je Slovenija po desetih letih od ratifikacije prišla na vrsto za vsebinsko poročilo o izvajanju Konvencije o pravicah invalidov. V tem procesu pripravi država svoje, civilna družba pa t.i. senčno poročilo. V NSIOS smo v sodelovanju z invalidskimi organizacijami in drugimi deležniki pripravili obsežno poročilo in v njem na konkretnih primerih predstavili kršitve ali nespoštovanja posameznih določil Konvencije. Za ustni zagovor pred Odborom OZN za pravice invalidov smo nato izpostavili ožji nabor najbolj prioriteten kršitev in odgovarjali na podrobna vprašanja članov Odbora ter prošnje za dodatna pojasnila.

Nekaj dni za nami je bila na vrsti država. Republika Slovenija je s tem podajala svoje prvo vsebinsko poročilo o uresničevanju Konvencije in v skladu z njo bi morala poročati o konkretnih ukrepih, ki jih je izvedla in o rezultatih teh ukrepov. Na tej točki se je pokazalo, kako zelo drugače od nas država razume besedno zvezo konkretni ukrepi, saj je slovenska delegacija poročala skoraj izključno o sprejetih zakonih in podzakonskih predpisih. Gre za miselni ukroj, ki so mu nekoč rekli normativni optimizem in je značilen ne le za direktorat za invalide, temveč za celotno državno upravo. Naivni optimizem tega pristopa odlično oriše Milčinski v Butalcih, ko se politična elita Butal na grožnjo turških vpadov odzove s predlogom, naj na začetku vasi postavijo tablo z napisom »Turkom prepovedana pot!«, nato pa eden modrejših Butalcev zaostri retoriko in izjavi: »Ne bodimo zajci, napišimo strogo prepovedana!«.

Razume se, da je veliko bolj zahtevno biti proaktiven in kreativen ter domisliti in izvajati konkretne, strateške ukrepe, kot pa samo spreminjati zakonodajo. Proaktivnost namreč terja vizijo, jasne cilje in strategije za doseganje le-teh, na podlagi česar se potem oblikujejo

socialne politike, vendar po drugi strani na področju invalidskega varstva državo pri pripravi ukrepov omejujejo le zelo osnovne smernice in bi lahko razvijala avtohton sistem, prilagojen kulturnim in normativnim okvirom ter specifičnim potrebam skupnosti.

V dneh pred in po poročilu države smo se intenzivno sestajali s člani Odbora in dobili vpogled v njihova mnenja o uspešnosti Slovenije pri uresničevanju Konvencije, zato nas je presenetilo, ko se je na spletni strani MDDSZ pojavila novica za medije, da je bila Slovenija v Ženevi s strani Odbora pohvaljena. Kljub osebni prijaznosti in diplomatski oliki članov Odbora, nismo zaznali eksplicitnih pohval na račun katerekoli države. Tudi na tej točki se pokaže razlika v dojemanju realnosti med državo in civilno družbo. Sami namreč poslanstvo Odbora in civilne družbe v kontekstu poročanja o uresničevanju Konvencije razumemo kot nujno orodje konstruktivne kritike, ki tudi državi omogoča boljši vpogled v objektivno stvarnost in s tem izboljšave. Na drugi strani država, zlasti v Vzhodni Evropi, poročanje civilne družbe v tem smislu sicer tolerira, težko pa se je izogniti vtisu, da ga dojema kot nepatriotsko

dejanje, kot blatenje domovine v tujini in nespodobno javno kritiko odgovornih državnih uradnikov.

Čas je potrdil, da je bil triumfalizem države preuranjen, če ne povsem neutemeljen. Pred dnevi smo namreč prejeli osnutek zaključnih priporočil Odbora ZN, ki so do države zelo kritična. Odbor izraža zaskrbljenost zaradi, če naštejemo le nekatere poudarke, pokroviteljskega odnosa države do invalidov, neskladja zakonov, politik in programov s Konvencijo, nespoštovanja obveze temeljitega posvetovanja z reprezentativnimi predstavniki invalidov v procesih odločanja, zaradi posega v avtonomijo FIHO, nedostopnosti javnega prevoza, javne televizije in interneta, ne-vključujočega šolstva, nespoštovanja že tako nižjih zaposlitvenih kvot v javnem sektorju, zaradi socialnega položaja invalidov, odsotnosti neodvisnega mehanizma za nadzor uresničevanja Konvencije itd.

Pri oceni uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov s strani neke države je zelo pomemben kontekst. Odbor ZN ima od Slovenije utemeljeno visoka pričakovanja zaradi njene zgodovine, kulture, stopnje razvoja in ekonomske



Predstavniki NSIOS s člani Odbora ZN za pravice invalidov in predstavniki Republike Slovenije po obravnavi poročil o izvajanju Konvencije o pravicah invalidov.

podlage. Letvica je postavljena sorazmerno visoko, najbolj pomembna pa je progresivna realizacija, jasen trend napredka pri vseh določenih konvencije.

Želeli bi si, da država konstruktivne kritike ne bi razumela kot politično gesto ali osebni napad na odgovorne

uradnike, temveč kot videnje objektivne realnosti z drugačne perspektive, ki ne more biti enaka perspektivi države, ker tudi interesi niso enaki in da bi lahko v dialogu, z racionalno in argumentirano razpravo, legitimni deležniki skupaj analizirali uspešnost uresničevanja

Konvencije o pravicah invalidov in si za področja, kjer napredka ni, zastavili realne in merljive cilje.

■ Goran Kustura  
glavni tajnik NSIOS



### OBVESTILO DRUŠTVA

Kontaktna oseba za posredovanje informacij v zvezi z načinom nakupa encima Q10 in za naročanje je nova društvena sodelavka **Nataša Kosi**, ki je dosegljiva vsak delovni dan v času uradnih ur (od 9.00 do 12.00) po telefonu na številko 01/47 20 501 ali po e-pošti [natasa.kosi@drustvo-distrofikov.si](mailto:natasa.kosi@drustvo-distrofikov.si). Nataša Kosi je nadomestila sodelavko Katjo Nagode, ki se je medtem upokojila.

***Še dodatno opozorilo: Encima Q10 zaradi uvedbe davčnih blagajn (Zakon o davčnem potrjevanju računov; Uradni list RS, št. 57/15) v poslovanju društva ni mogoče več plačati osebno v društveno blagajno, ampak je potrebno plačilo nakazati po položnici na društveni transakcijski račun št. SI56 0313 4100 0000 534, odprt pri SKB banki. Ko na društvu naročite nakup Encima Q10, vam pošljemo izpolnjeno položnico za zaželeno količino kapsul.***

# Zagotavljanje varnih prevozov

Vozniki društvenih prilagojenih vozil, krajše kombijev, se že dalj časa srečujejo z aktualno problematiko, in sicer v zvezi s prevozi distrofikov in drugih invalidov, ki so uporabniki električnih skuterjev. Tako vozniki, kakor tudi Društvo distrofikov Slovenije, so namreč kazensko in materialno odgovorni, če se posameznik, ki je uporabnik tega tehničnega pripomočka, med prevozom ponesreči oziroma poškoduje, kajti sidranje skuterjev in varnostno privezovanje invalidov med prevozom na skuterju ni možno na varen in primerljiv način, kakor je to primer

z uporabniki na navadnem ali električnem invalidskem vozičku. Tudi sicer ločeni prevozi skuterjev in distrofikov, ki jih uporabljajo, društvu povzročajo zelo visoke dodatne stroške. Iz navedenih razlogov, društvo in vozniki prilagojenih vozil pri izvajanju posebnega socialnega programa »prevoz invalidov« v bodoče ne bo moglo več sprejemati odgovornosti za prevoze distrofikov in drugih invalidov, ki bi med prevozom sedeli na skuterjih.

- Društvo distrofikov Slovenije



Foto: Milanko Maričič

## MEDNARODNI DAN ČLOVEKOVIH PRAVIC

Varuhinja človekovih pravic RS Vlasta Nussdorfer je sedmega decembra 2017 na gradu Brdo pri Kranju organizirala obeležitev mednarodnega dneva človekovih pravic. V imenu našega društva sta se jo udeležila Boris Šuštaršič in Iztok Mrak, ki sta se s poslanko Evo Irgl, predsednico Komisije za peticije ter za človekove pravice in enake možnosti v Državnem zboru RS, pogovarjala o aktualnih invalidskih vprašanjih in pomankljivem vodenju nekonsistentne državne invalidske politike.

# Teden možganov tokrat o sanjah

Društvo SiNAPSA je v okviru Tedna možganov tretji teden v marcu (12. 3.–16. 3.) tudi letos organiziralo številna brezplačna predavanja in delavnice, dostopne vsem, ki jih zanima področje nevroznanosti.

Dogodki so, kot je že v navadi, potekali večinoma v Atriju ZRC (Novi trg 2), novost pa so bila četrtkova predavanja v prijetni predavalnici na Medicinski fakulteti v Ljubljani (Korytkova ulica 2).

Letošnje dogajanje je potekalo pod naslovom »Na sanjah svet stoji«. Kaj so sanje? Čemu služijo? Zakaj moramo tretjino življenja prespati? S temi vprašanji se ubadamo že tisočletja in do nedavnega se je zdelo, da pri iskanju odgovorov nismo prav nič uspešni. Sodobna znanost nam prvič v zgodovini odstira tančice teh skrivnostnih fenomenov in skozi letošnji Teden možganov so nam znanstveniki predstavili najnovejša odkritja o sanjanju, sanjarjenju in spanju.

Na predavanjih smo pogledali, *kaj smo do sedaj kot znanost uspeli izvedeti o sanjah* (Sara Fabjan) in *kako s sanjami gradimo svet* (Hana Hawlina). V torek so predstavili »top teme« v nevroznanosti - med drugim je prof. dr. Leja Dolenc Grošelj predstavila *odkritje*



Plakat letošnjega tedna možganov.

*molekularnih mehanizmov cirkadianih ritmov*, ki je bilo nagrajeno z Nobelovo nagrado, psihiater Marko Vrbnjak pa nas je popeljal med skrite pasti in neodkrite potenciale uporabe halucinogenov in drugih psihoaktivnih substanc v medicini. Predavateljji so se dotaknili tudi različnih drugih mehanizmov spanja in sanjanja, ki tako ali drugače vplivajo na človeka. Kot je že v navadi, so bila predavanja

pospremljena tudi s spremljajočimi tematskimi filmi v Kinoteki.

Teden se je zaključil z okroglo mizo: pri razgibani debati so sodelovali vidni predstavniki s področja znanosti. Več o celotnem dogodku si lahko preberete na spletni strani (<https://tedenmozganov2018.si>).

■ Vir: sporočilo za medije



Društvo distrofikov Slovenije tudi letos v sodelovanju z ZŠIS-POK organizira šahovsko prvenstvo distrofikov, ki je že po tradiciji vsako leto dobro obiskano. Tekmovanje bo potekalo v Domu dva topola v Izoli od 13.4. do 15.4. 2018, o rezultatih in utrinkih s prijetnega obmorskega druženja pa bomo v MAŽ-u poročali v naslednji številki!



# Strokovna ekskurzija zaposlenih v papirnico Goričane

V spomladanskih mesecih se je več kot štirideset zaposlenih Birografike BORI udeležilo strokovne ekskurzije in si ogledalo tovarno papirja Goričane, kar je bilo po mnenju večine udeležencev zelo poučno in posebne vrste doživetje.



Glede na to, da Birografika BORI posluje na področju grafike, kjer je papir osnovni material prvenstveno namenjen tiskanju, uporablja pa se tudi kot embalažni material, nenadomestljiv pa je še na številnih drugih področjih življenja in dela, smo za zaposlene organizirali strokovno ekskurzijo v papirnico Goričane. Želeli smo izvedeti vse zmore in resnice o papirju, kot na primer: »papir je zastarel in bo kmalu le še del zgodovine« ter čim več o izdelavi in lastnostih papirja, z namenom, da razširimo svoja znanja o papirju in da bomo tako pridobljene informacije lahko koristno uporabili pri svojem delu.

Pot nas je vodila na Gorenjsko, kjer se 15 km od Ljubljane v Medvodah ob reki Sori nahaja tovarna papirja Goričane, katera je svojo razvojno pot začela že leta 1740, in sicer kot ena prvih papirnic v Evropi. Danes je papirnica Goričane prepoznavna tako na domačem kot svetovnem trgu, in je ena izmed vodilnih podjetij za proizvodnjo specialnih papirjev, blagovne znamke Sora. Blagovna znamka je dobila ime po reki Sora, kar ni slučajnost, voda ima namreč pomembno

vlogo pri proizvodnji papirja, saj je transportno sredstvo za celulozna vlakna. Ravno zato mnoge papirnice, kakor tudi papirnica Goričane, ležijo ob rekah, da koristijo vodo, katero po uporabi očiščeno vračajo v okolje. V preteklosti so v Goričanah proizvajali tudi celulozo, vendar so se zaradi strateške usmeritve papirnice, to je okolju prijazne proizvodnje, temu izdelku odpovedali ter leta 2007 kot prva papirnica v Sloveniji od Agencije Republike Slovenije za okolje in prostor pridobili okoljsko dovoljenje.

Papirnica Goričane ima danes 220 zaposlenih, ki uresničujejo vizijo in razvojno strategijo družbe. Vizija družbe je, da postane papirnica Goričane ena od najbolj prepoznavnih podjetij za proizvodnjo nemasovnih brezlesnih nizkogramskih papirjev v Evropi. Razvoj družbe pa je usmerjen v nadaljnjo specializacijo proizvodnje specialnih papirjev in posledično širitev proizvodnega asortimenta specialnih papirjev s ciljem ustvarjanja visoke dodane vrednosti in doseganja nizkih gramatur papirja. Več kot očitno je, da je papirnica tudi v preteklosti ime-la svojo vizijo razvoja, zato danes še

vedno obstaja, je uspešna in na trgu prepoznavna družba.

Že ob vstopu v proizvodnje prostore tovarne prepoznaš, da v Goričanah imajo tradicijo izdelovanja papirja in da so strokovnjaki na svojem področju dela. Srce papirnice je gotovo papirni stroj, ki že 40 let neprekinjeno deluje, to je 24 ur na dan vse dni v tednu in letu, ustavi se le, ko gre za redno letno vzdrževanje. Zaradi svoje velikosti in hitrosti delovanja deluje zelo impresivno, kar podkrepijo še podatki, in sicer da na njem izdelajo 900 m papirja na minuto oziroma osemdeset tisoč ton papirja letno ter da s prodajo papirja na trgu ustvarijo okoli 70 milijonov prihodkov od prodaje, večino na tujih trgih.

Z vodenim ogledom papirnice smo zaposleni Birografike BORI dobili vpogled v povsem nove proizvodnje dimenzije in stopili v svet izdelave papirja, ki ga nismo vsi poznali. Velika zahvala gre vodstvu papirnice Goričane, ki nam je ogled omogočilo ter njihovim strokovnim sodelavcem, ki so nam odprli okno v svet papirništva: **Jerneji Pečnik**, vodi razvoja in kakovosti, **Poloni**



**Pavlin**, vodji kontrole kakovosti, **Vandi Stenovec**, asistentki v proizvodnji ter **Danielu Dolderer**, tehnologu v razvoju. Obisk papirnice nas je obogatil z novimi vedenji in iz Goričan smo odšli s prepričanjem, da je papir eden najbolj koristnih in pomembnih materialov, ne samo za našo grafično oziroma tiskarko dejavnost, ampak za celotno človeštvo, saj ga uporabljamo vsi.

■ Renata Punčuh Radovanovič,  
univ. dipl. iur.

Foto: Zoran Mitrovič

### UTRINKI ZAPOSLENIH:

Ogledali smo si Papirnico Goričane, v kateri večinoma proizvajajo specialne papirje. Njihova prednost je, da izdelujejo zelo malo papirja, katerega ga shranijo na zalogo. Večinoma se material izdeluje po naročilu, saj je njihova prednost hitra menjava celotne proizvodnje papirja. Ekскурzija se mi je zdela zanimiva, saj si v živo še nisem ogledal celotnega postopka za izdelavo papirja. Navdušila me je velikost same proizvodnje. Zame je to velika proizvodnja, čeprav nekateri trdijo, da je to »majhna« papirnica. Zato upam, da se v prihodnje odpravimo ogledati »veliko« proizvodnjo papirja in kartona.

**Blaž Benkovič**

Za nas, ki delamo v grafični industriji, je samoumevno, da papir kupimo ter izvedemo tisk in dodelavo. Malokdo se vpraša, kako pa papir nastane? Teoretično vsi vemo, da se celuloza na začetku papirnega stroja strese v stroj, na koncu papirnega stroja pa pride ven papir. Seveda samo teoretično. Kaj vse pa ta industrija potrebuje v praksi, da izdelava papir, pa najlažje dobimo predstavo prav na takšnih ekskurzijah. Tako smo videli, da je poleg surovin potrebna tudi energija, infrastruktura, nabavna služba za surovine, služba za logistiko in podobne stvari. Videti takšne stvari je za mene fascinantno in sem vesel, da imam možnost takšno stvar videti in jo doživeti.

**Tomislav Jenko**



Obisk prve skupine, dne 15. marec 2018.

Zanimivo in poučno je ob takšni priložnosti videti, kako izdelujejo material, kot je papir. Ker se nam zdi njegova uporaba samoumevna, se v papirnici zaveš, kako pomembno je skrbno ravnanje tako z novim kot z odpadnim papirjem.

**Borut Vasle**

Obisk papirnice Goričane se mi je zdel koristen. Za širjenje obzorja je dobro, da lahko zaslužiš način razmišljanja in delovanja še kakšnega večjega in drugačnega podjetja kot je naše. Z obiskom sem dobila še natančnejšo predstavbo od kod papir in kako do papirja. V meni se tako poraja še večje spoštovanje do papirja, želja do čim manjše nepotrebne porabe papirja in še večja spodbuda za ločeno zbiranje odpadkov – papirja, kot ga že spodbuja naše podjetje.

**Aleksandra Ažman**

Osebnostno sem bil prvič v tako veliki tovarni, po predstavitvi sem razumel, zakaj potrebujejo toliko prostora. Proizvedejo neto 80.000 ton papirja letno.

Ogled tovarne smo začeli s postopkom celuloze, bela masa iz različnih vlaknatih materialov (po navadi lesa) se meša v velikem kotlu. Masa je tekoča, obenem pa tudi strnjena zaradi lepila, ki ga dodajajo.

Med celotnim ogledom me je najbolj fascinirala strojna naprava (VOITH), katera je najdaljša in proizvede kar 13 tonsko rolo papirja. Preden smo prišli do tega stroja smo dobili čepke za v ušesa, saj stroj povzroča močan hrup. Iz prostora, ki ga uporabljajo za nadzorovanje in upravljanje stroja, smo opazovali, kako delavci rešujejo težavo s strganim papirjem. Papir je bilo potrebno odstraniti, ker se je med valji zataknil, delavci niso izgubljali časa z odpravljanjem težave. Ogromno rolo papirja dvignejo in prestavijo z močnim dvigalom na transportno vozilo, imajo lasten industrijski tir, preko katerega dostavijo surovine v tovarno. Videli smo tudi rezalne stroje, ki razrežejo papir na manjše, uporabnejše pole papirja.

**Vid Brcko**

Zelo poučno. Moje mnenje je, da bi moral vsak zaposleni v tiskarni vsaj približno poznati proces izdelave papirja, saj ga kot enega od osnovnih sredstev uporablja na dnevnem nivoju.

**Tomaž Bratun**

V grafiki je široka paleta dejavnosti in poznati vse ob toliko različnih tehnikah, materialih in strojih zahteva konstantno spremljanje novosti in izobraževanje. Zato je vsaka ekskurzija, ki pomaga pri obnavljanju ali dopolnjevanju znanja samo dobrodošla. Videti in slišati kako nastajajo izdelki, ki jih mi uporabljamo, je bilo zanimivo in poučno. To nam bo zagotovo pomagalo biti boljši pri svojem delu, kajti povsem drugače je videti papirni stroj pri proizvodnji papirja v živo, kot pa le na posnetkih in v knjigah.

**Polona Lipoglavšek**

Ogleda Tovarne papirja Goričane v Medvodah sem se zelo veselila. Kot bibliotekarka sem se v preteklosti ukvarjala s končno obliko papirja - knjigo, potem sem se zaposlila v Birografiki BORI d.o.o, kjer sem praktično spoznala nastanek knjige, sedaj pa sem prišla na začetek. Teoretično sem vedela, kako nastane papir, praktični prikaz pa me je navdušil. Nisem si predstavljala, da je papirni stroj tako ogromen. Opazila sem urejenost proizvodnih prostorov in zahtevnost delovnih pogojev glede hrupa in toplote, presenetilo pa me je, da proizvodnja papirja ne oddaja nekega izrazitega vonja. Ko sem brskala po zgodovini tovarne, sem naletela na podatek, da začetki tovarne segajo v vas Papirnica pri Škofji Loki, kjer so v sredini 18. stoletja ročno izdelovali papir. Vas Papirnica je sosednja vas, kjer sem včasih živela in ne pomnim, da bi kdaj kdo omenil to dejstvo. Pa še to. Oče je bil vrsto let zaposlen v tovarni, kot električar pri parnem stroju, in ob koncu leta so bili zaposleni običajno obdarovani z različnimi papirji, tako da je bilo pri nas doma zametkov »Sora Mat« na pretek. Skratka veliko razlogov, da mi je bil ogled tovarne, tudi kot negrafiku, nadvse zanimiv.

**Andreja Šuštar**



Obisk druge skupine, dne 11. april 2018.

# Pompejeva bolezen

Pompejeva bolezen, poimenovana tudi glikozenoza tipa 2, je redka dedna multisistem-ska bolezen, ki najbolj prizadene mišice. Povzročena je s pomanjkanjem encima kisle alfa glukozidaze (GAA), ki se nahaja v lizosomih. Lizosomi so majhni delčki v celicah telesa, v katerih poteka razgradnja beljakovin in nekaterih drugih večjih molekul, tudi glikogena. Encim kisle alfa glukozidaze razgrajuje glikogen. Glikogen je uskladiščen sestavljen sladkor. Pri Pompejevi bolezni, kjer tega encima ni ali ga je premalo ali pa ni funkcionalen, razgradnja glikogena v lizosomih ne poteka.

Glikogen se kopiči sprva v lizosomih, kasneje tudi med celicami različnih tkiv. Preveliko kopičenje glikogena v mišičnih celicah mišico poškoduje, zaradi česar se mišica ne more krčiti. Ker se encim kisle alfa glukozidaze nahaja v lizosomih, bolezen poimenujemo tudi lizosomska bolezen. Bolezen je avtosomno recesivna, kar pomeni, da sta za bolezen potrebni patološki spremembi na obeh kromosomih, torej materinem in očetovem alelu gena GAA. Starša sta prenašalca in ne zbolita, niti se ne zavedata, da nosita gensko napako. Ta je namreč le na enem kromosomu, drug pa je zdrav in zato nastane dovolj encima, da je odstranjevanje glikogena normalno. Včasih pa mutacija lahko nastane tudi na novo.

Bolezen je redka, njena pojavnost se giblje med 1/100 000 in 1/14 000 prebivalcev. V Sloveniji ocenjujemo, da bi lahko bolezen imelo vsaj 20 bolnikov.

Bolezen razdelimo v podskupini glede na starost, ko se pojavijo prve težave. Ločimo infantilno, zgodnjo, klasično obliko in obliko s poznim začetkom. Pri zgodnji obliki se bolezen začne v prvih tednih življenja s hipotonijo (mišično ohlapnostjo) in napredujočo mišično šibkostjo. Dojenčki imajo povečana jetra in srce (hipertrofična kardiomiopacija). Pogosto je povečan tudi njihov jezik (makroglosija). Dojenčki ne zadržijo pokonci glavice, ne zmorejo sesanja, zato jim že zgodaj vstavijo cevko (nazogastrično cevko ali perkutano gastrostomo) za hranjenje. Zaradi šibke trebušne prepone ne zmorejo samostojnega dihanja in so odvisni od umetnega predihavanja (ventilacije), ki je lahko neinvazivna preko maske ali

invazivna preko kanile. Otroci imajo pogoste okužbe dihal. Brez zdravljenja takšni otroci najpogosteje umrejo do prvega leta starosti. Pri kasnejšem začetku bolezni, v otroštvu ali odrasli dobi, je potek počasnejši. Načelno velja, da prej ko se bolezen začne, hujši je potek. Pri malih otrocih se pojavi zaostanek v motoričnem razvoju. Kasneje se začno sami obračati, pozneje shodijo. Motoričnih veščin ne dosegajo tako zgodaj kot njihovi vrstniki. Mišična šibkost in bolezen srca (kardiomiopacija) pri malčkih napredujeta, vendar ne tako hitro kot pri infantilni obliki bolezni.

Če se bolezen začne kasneje v otroštvu, pri najstnikih ali v odrasli dobi, ko osnovne motorične mejnike že dosežejo, šibkost najprej zajame mišice medeničnega obroča in spodnjih udov, kar povzroča medenično, guga-jočo hojo. Mnogi težko premagujejo stopnice. Nekateri imajo mišične bolečine. Pogosto padajo. Kasneje šibkost zajame mišice ramenskega obroča. Lahko je prisotna asimetrija mišične šibkosti. Z napredovanjem bolezni bolniki potrebujejo medicinsko tehnične pripomočke kot so palice, bergle, skuter ali voziček. Že zelo zgodaj v poteku bolezni (lahko še pred izgubo sposobnosti hoje), se lahko pojavijo simptomi in znaki nezadostne predihanosti zaradi šibkosti dihalnih mišic, predvsem trebušne prepone. Prvi znaki nepredihanosti se pojavijo med spanjem, kar povzroči dnevno zaspanost in jutranje glavobole. Bolniki se hitro utrudijo in zadihajo. Zaradi motenj dihanja potrebujejo ventilator, ki ga sprva uporabljajo ponoči, kasneje pa tudi podnevi. Povečano srce je pri bolnikih

s kasnejšim začetkom redkeje prisotno, pojavijo se lahko motnje srčnega ritma. Pri mladostnikih se lahko razvije toga, negibljiva hrbtenica, lahko pa pretirana ukrivljenost hrbtenice (skolioza, kifozna lordoza). Pomembno je poudariti, da se bolezen lahko pojavi v različnih starostnih obdobjih, od rojstva pa tja do 70. let. Tako kot je začetek bolezni pri vsakem bolniku različen, tako je tudi napredovanje bolezni različno hitro in nekateri bolniki imajo lahko bistveno blažji potek kot drugi.

Diagnozo postavimo glede na klinično sliko, čeprav je le-ta lahko nespecifična in jo težko ločimo od ramensko medeničnih mišičnih distrofij ali drugih bolezni mišic. Pri postavitvi diagnoze nam pomaga igelna elektromiografija, magnetnoresonančno slikanje mišic in mišična biopsija. Najenostavnejša pa je določitev encimske aktivnosti kisle alfa glukozidaze iz posušene kaplje krvi. Gre za enostaven postopek. Bolnik kane na poseben debelejši filtrirni papir kapljico venske krvi, iz katere v laboratoriju izmerijo encimsko aktivnost kisle alfa glukozidaze. V kolikor je encimska aktivnost znižana, opravimo gensko analizo. Glede na to, da poznamo vzročno zdravljenje, s katerim lahko pomembno izboljšamo klinično stanje bolnika, testiranje opravimo pri čim večjem številu bolnikov z boleznijo mišic, tudi pri tistih, ki nimajo popolnoma značilne klinične slike. V nekaterih državah je pri novorojenčkih organizirano celo presejalno testiranje.

Leta 2006 sta Ameriška agencija za prehrano in zdravila (FDA) in Evropska agencija za zdravila (EMA) odobrili zdravilo za Pompejevo bolezen. Gre

za encimsko nadomestno zdravljenje. Zdravilo izdelujejo s tehnologijo rekombinantne dezoksiribonukleinske kisline (DNK) v laboratoriju. V Sloveniji se zdravilo imenuje Myozyme®. Bolniki ga prejmejo z infuzijo (intravenozno) vsakih štirinajst dni. Infuzijo prejmejo v bolnišnici. Zdravljenje je doživljenjsko. Z encimskim nadomestnim zdravljenjem se odstranjuje nakopičeni glikogen v lizosomih znotraj celic. Znaki in simptomi bolezní tako ne napredujejo, se zmanjšajo ali celo izginejo. Prej ko bolezen odkrijemo in je okvara mišic manjša, večje je izboljšanje. Pri otrocih zdravljenje izboljša mišično moč

skeletnih mišic okončin in trebušno prepono, izboljša funkcijo srca in podaljša preživetje. Pri starejših bolnikih pa zdravljenje izboljša ali stabilizira moč skeletnih mišic, dihalno funkcijo in preživetje. Učinek zdravljenja je med posameznimi bolniki različen.

V Sloveniji smo odkrili bolezen pri štírih bolnikih, treh odraslih in pri enem otroku. Trije od teh prejemajo encimsko nadomestno zdravljenje. Glede na statistične podatke drugih evropskih držav bi moralo biti bolnikov v Sloveniji več. Pred približno desetimi leti smo presejalno testiranje opravili med

udeleženci obnovitvene rehabilitacije v Izoli v Domu dveh topolov. Kljub temu, da se je za testiranje odločilo manj kot polovica udeležencev, smo med njimi odkrili dva bolnika, ki sedaj redno prejemata terapijo. Letos bomo testiranje ponovili, da bi tako omogočili tudi tistim bolnikom s Pompejevo boleznijo, ki so zaenkrat še neprepoznani, ustrezno zdravljenje.

- Doc. dr. Lea Leonardis, dr. med.  
Vodja centra za mišična in živčno-mišična obolenja pri Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana Slovenija, tel: 01 522 1517

**Presejalno testiranje za Pompejevo bolezen** bomo v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo izvedli v času letošnje skupinske obnovitvene rehabilitacije **v Domu dva topola, Levstikova 1, 6310 Izola**, in sicer v naslednjih terminih: **8. 5. 2018, 30. 5. 2018, 5. 6. 2018, 10. 7. 2018, 17. 7. 2018, 31. 7. 2018, 21. 8. 2018, 4. 9. 2018, 18. 9. 2018 in 3. 10. 2018**. Testiranje je prostovoljno. Za vse, ki se testiranja v Domu dva topola ne boste mogli udeležiti, bomo v naslednji številki MAŽ-a in na spletni strani društva [www.drustvo-distrofikov.si](http://www.drustvo-distrofikov.si) objavili dodatni termin, ko bomo testiranje v jesenskem času izvedli na Društvu distrofikov Slovenije v Ljubljani.

Preiskave, potrebne za postavitev diagnoze

Pljučno funkcijo ocenimo z različnimi dihalnimi volumni in pretoki. Včasih odvezamemo vzorec arterijske krvi za plinsko analizo.

### Mišična biopsija

Z mišično biopsijo odščipnemo ali izrežemo majhen košček mišice. Pri večjih otrocih in odraslih to napravimo v lokalni anesteziji, pri majhnih otrocih pa v splošni anesteziji, kjer moramo paziti, da ne pride do motenj dihanja. Mišični vzoreček narežemo na tanke rezine in ga pripravimo za pregled pod mikroskopom. Posamezne rezine obarvajo ali označijo s posebnimi označevalci. Pri Pompejevi bolezni se v mišici kopiči glikogen. Sprva se kopiči v lizosomih, kar daje sliko vakuolarne mišične bolezni. Pozneje glikogen zapolnjuje celico. Mišična vlakna lahko nadomesti vezivo. Pri bolnikih s pozno obliko bolezni v 20 % kopičenja glikogena ne vidimo Mišica je sicer bolezensko spremenjena, vendar neznatno, tako da se ne loči glede na druge dedne mišične bolezni.



Slika 9: Pregled mišice. Leva slika prikazuje Pompejevo bolezen, pri kateri je bila odkrita motnja v obeh alelih gena za kislí alfa-1,4-glukozidazo. Alkalofilmni genski analize so potrdile v laboratoriju prof. Corada Angelini na Univerzi v Pavi, Italija.

Leva slika: pomemben glikogen v atrofiranih starih mišicah (PAS).  
Desna slika: vakuolarna mišična s povečano aktivnostjo kislí hidrataze mišic je v hiki kostnatu.

Avtor: dr. Mila Meglič, inštitut za anatomijo, Medicinska fakulteta v Ljubljani.

14

Preiskave, potrebne za postavitev diagnoze

### Merjenje encimske aktivnosti kislí alfa-1,4-glukozidaze

Merjenje encimske aktivnosti kislí alfa-1,4-glukozidaze je specifična preiskava in ima poleg diagnostične tudi napovedno vrednost glede poteka bolezni. Encimsko aktivnost lahko merimo v limfocitih, fibroblastih ali mišičnem vzorcu. Merjenje v limfocitih ni bilo vedno zanesljivo, analize iz fibroblastov in mišic pa so invazivne, zahtevne in dolgotrajne. V zadnjih letih so zato razvili zanesljivejši metodi: fluorimetrično analizo levkocitov (bele krvničke) in dvojno masno spektroskopijo posušenega krvnega vzorca. Kapljko krvi odtisne preiskovanec na poseben filter papir, krvni madež se na zraku posuši. Vzorec nato pošljemo v specializiran laboratorij. Dvojna masna spektroskopija je hitra, poceni, občutljiva metoda in uporabna tudi kot presejalni test.

Z redkimi izjemami izmerimo encimsko aktivnost manjšo od 1 % normalne vrednosti pri klasični obliki z zgodnjim začetkom, od 1 do 10 % pri začetku bolezni v mladostniškem obdobju in od 5 do 30 % normalne vrednosti pri bolnikih s pozno obliko bolezni.



Slika 10: Odtis kaplje krvi na filter papirja za merjenje encimske aktivnosti kislí alfa-1,4-glukozidaze.

### Genetske preiskave

Če je encimska aktivnost kislí alfa-1,4-glukozidaze zmanjšana, diagnozo potrdimo še z genetskimi analizami (preiskava DNA ali mRNA). Genetske analize v družini z znano mutacijo so mogoče tudi pri plodu, in sicer iz horionskih resic in celic amnijske tekočine.

15

Fotografija iz knjižice (leta 2010 jo je s pomočjo avtorice članka izdalo Društvo distrofikov Slovenije) prikazuje del preiskav, ki so potrebne za postavitev diagnoze Pompejeva bolezen.

# Diskriminacija, ukrepi ob njenem obstoju in zagovornik načela enakosti po Zakonu o varstvu pred diskriminacijo

S tem ko Ustava Republike Slovenije v svojem 14. členu zagovarja načelo enakosti, je diskriminacija prepovedana že na tej osnovi. 14. člen ustave se je sprva skliceval na to, da so vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na osebne okoliščine, in da smo vsi pred zakonom enaki. Okoliščina invalidnosti bi tako lahko bila predmet interpretacije, ali spada pod osebno okoliščino ali ne. Odkar se je ustava leta 2004 spremenila na način, da je v 14. člen ustave eksplicitno vnesena kot okoliščina tudi invalidnost, ni več dileme, ali je invalidnost predmet ustavnega varstva v smislu varovanja načela enakosti ali ne. Ker pa je 14. člen Ustave Republike Slovenije vsebinsko zelo splošen, njegovi konkretizaciji služijo številni področni zakoni in podzakonski akti. Področje invalidnosti najbolj konkretizira Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10, 50/14 in 32/17). Nekoliko manj konkreten, a zato nič manj pomemben pa je Zakon o varstvu pred diskriminacijo (Uradni list RS, št. 33/16). Slednjemu se bomo v tokratni številki revije MAŽ tudi nekoliko bolj posvetili.

Zakon o varstvu pred diskriminacijo (skrajšano: ZvarD) je s svojo uveljavitvijo leta 2016 nadomestil prej obstoječi Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, ki je takrat prenehal veljati. Zakon o varstvu pred diskriminacijo je bil sprejet predvsem zaradi nove ureditve statusa organa za spodbujanje enakega obravnavanja oziroma organa za enakost (ang. Equality body), v Sloveniji zagovornika načela enakosti, po zahtevah skladnosti s pravnim redom Evropske unije. Poleg tega zakon tudi opredeljuje in prepoveduje diskriminacijo, določa organe in ukrepe za spodbujanje enakega obravnavanja, postopek pri zagovorniku v primeru ugotavljanja obstoja diskriminacije in posebnosti pravnega varstva diskriminiranih oseb.

## KAJ JE DISKRIMINACIJA?

ZvarD definira diskriminacijo kot vsako neupravičeno dejansko ali pravno neenako obravnavanje, razlikovanje,

izključevanje ali omejevanje ali opustitev ravnanja zaradi osebnih okoliščin, ki ima za cilj ali posledico oviranje, zmanjšanje ali izničevanje enakopravnega priznavanja, uživanja ali uresničevanja človekovih pravic in temeljnih svoboščin, drugih pravic, pravnih interesov in ugodnosti.

Pri diskriminaciji gre torej za neenako obravnavanje, ki nima upravičenega razloga, zato je pomembno razumevanje pojmov »enakosti« in »razumne prilagoditve«. Enakost ne pomeni le to, da se enaki primeri obravnavajo enako, temveč tudi to, da se različni primeri obravnavajo glede na njihove specifične z razumnimi prilagoditvami. Razumna prilagoditev je obveznost, da se v določenih primerih spremenijo (pogosto le na videz nevtralna) pravila, prakse, merila in se prilagodijo potrebam oseb z določenimi osebnimi okoliščinami (npr. invalidnost). To je v njihovem primeru potrebno zato, da te osebe nimajo le formalno enakih

pogojev za uveljavljanje svojih pravic, ampak jih lahko tudi dejansko enako učinkovito uživajo. Seveda ne za vsako ceno. Prilagoditev je razumna, kadar je ustrezna, (nujno) potrebna in sorazmerna s ciljem, ki ga želi doseči. Kadar je torej obravnavanje neenako, ker temelji na upravičenem razlogu v smislu razumne prilagoditve, ne moremo govoriti o diskriminaciji. Nasprotno pa je navidezno nevtralnno obravnavanje oseb z določenimi osebnimi okoliščinami lahko diskriminatorno, kadar prilagoditve ni oz. ni razumna. V tem primeru govorimo o posredni diskriminaciji, medtem ko je diskriminacija neposredna, če je oseba ali skupina oseb zaradi določene osebne okoliščine v enaki ali podobni situaciji obravnavana manj ugodno, kot se obravnava druga oseba ali skupina oseb.

Diskriminacija pa ni le neposredna ali posredna. Kot oblika diskriminacije se šteje tudi nadlegovanje ter vsako manj

ugodno obravnavanje osebe zaradi zavrnitve ali dopuščanja takega vedenja, poleg tega pa tudi vsako navodilo, da naj se osebo diskriminira, pozivanje k diskriminaciji ter viktimizacija. Viktimizacija pomeni izpostavljanje diskriminirane osebe ali osebe, ki ji pomaga, neugodnim posledicam zaradi ukrepanja, katerega namen je preprečiti ali odpraviti diskriminacijo.

### ZAGOVORNIK NAČELA ENAKOSTI IN POSTOPEK PRED NJIM

Zagovornik načela enakosti (v nadaljevanju: zagovornik) je trenutno Miha Lobnik, univerzitetni diplomirani sociolog, ki je bil na to mesto imenovan leta 2016. Zagovornik je funkcionar, imenovan za dobo 5 let, z možnostjo enkratne ponovitve imenovanja s strani državnega zbora (ta ga lahko tudi predčasno razreši) na predlog predsednika države in pri svojem delu deluje kot samostojni organ. Izrecno je določeno, da se zagovorniku ne sme dajati obvezujočih napotkov, ki bi se nanašali na strokovna vprašanja v zvezi z njegovim delom. Poleg neodvisnih raziskav, poročil in priporočil, nalog inšpekcijskega nadzora, spremljanja stanja in obveščanja javnosti, sodelovanja v sodnih postopkih zaradi diskriminacije ter drugih nalog določenih z zakonom, zagovornik nudi tudi neodvisno pomoč diskriminiranim osebam pri uveljavljanju njihovih pravic v zvezi z varstvom pred diskriminacijo.

Zagovornik obravnava pobude oz. pritožbe s primeri domnevne diskriminacije. Oseba, ki meni, da je bila diskriminirana, lahko pri zagovorniku vloži predlog za obravnavo. Kot izhaja iz spletne strani zagovornika, je najbolje, da je predlog dan čim prej po domnevni kršitvi, najkasneje pa v 1 letu. Izjemoma zagovornik obravnava starejšo kršitev, vendar le če oceni, da je to smiselno. Predlog se lahko poda prek že pripravljene obrazca na spletni strani zagovornika. Če se poda po pošti, mora pisna vloga vsebovati osnovne podatke, ki omogočajo obravnavo primera, in sicer: osnovne podatke o predlagatelju (ime, priimek in naslov oz. firmo in sedež), kontaktne podatke predlagatelja in njegov lastnoročni podpis, opredelitev kršitve in opis dogodka oz. situacije, ki naj bi

predstavljala diskriminacijo, kdo naj bi kršitev povzročil in na kakšen način. Če je mogoče, je potrebno predlagati in priložiti tudi dokazila, ki navedena dejstva dokazujejo. Predlog je lahko tudi anonimen. V tem primeru ga ni potrebno opremiti z lastnoročnim podpisom, osnovnimi in kontaktnimi podatki predlagatelja.

Postopek pred zagovornikom je brezplačen in zaupen. Praviloma je pisen. Zagovornik lahko od vseh vpletenih zahteva dodatna pisna ali ustna pojasnila. Vsi domnevni kršitelji so zagovorniku v roku, ki ga sam določi, dolžni posredovati vse zahtevane podatke, dokazila in informacije. Če oceni, da bi to pripomoglo k razjasnitvi primera, lahko vpletene povabi tudi na razgovor, soočenje ipd. Stranke imajo pravico vpogleda v spis zadeve, ki ga zagovornik vodi v zvezi z obravnavanim primerom, razen v občutljive osebne podatke, ki jih kot takšne opredeli zagovornik.

Zagovornik ob koncu postopka izda mnenje, v katerem se opredeli ali je v določeni situaciji šlo za diskriminacijo ali ne. V primeru, da je šlo za diskriminacijo, hkrati v mnenju priporoči kršitelju, kako odpraviti kršitev, njene razloge in njene posledice.

Šibkost mnenja zagovornika je, da le to ni zavezujoče. V izogib nadaljnjim morebitnim postopkom, ki bi kršitelja potencialno lahko bremenili, je sicer za kršitelja priporočljivo, da mnenje upošteva, ni pa ga dolžan.

### DRUGE MOŽNOSTI UKREPANJA

Ker torej mnenje zagovornika načela enakosti ni zavezujoče, se je upravičeno vprašati, kaj lahko tisti, ki je diskriminiran, kot tudi zagovornik, še stori za ustavitev in prenehanje diskriminacije, sankcioniranje kršitelja ter povračilo morebitne nastale škode. Možnosti je več.

V primeru, da kršitelj zagovornikovega mnenja ne upošteva, ima zagovornik možnost inšpekcijam predlagati pregon prekrška. Prijavo lahko poda tudi diskriminirana oseba oziroma kdorkoli, lahko je tudi anonimna. Pomembno je, da se poda pristojnemu inšpektorju za določeno področje ali na portalu e-uprava, poleg tega pa je potrebno upoštevati tudi to, da je inšpekcijski nadzor namenjen varstvu javnega interesa in s tem tudi spoštovanju zakonov, zato inšpektor sicer v sklepu lahko prepove nadaljnje diskriminatorno ravnanje, če je kršitelj storil prekršek, mu lahko naloži tudi plačilo denarne kazni ali predlaga, da o tem odloči sodišče, prijavitelj pa ne more preko tega postopka dobiti povrnjeno morebitno nastalo škodo. Prijavitelj v tem postopku nima statusa stranke, razen če to izrecno (pisno) zahteva in se mu ta status prizna.

Kadar je diskriminatorna vsebina odločitve upravnih organov (državnih organov, organov lokalne samouprave, javnih zavodov, šole ipd.) ali postopek njenega sprejemanja, lahko diskriminirana oseba v pritožbenem roku (praviloma 15 dni) vloži pritožbo na odločbo



Nazoren prikaz diskriminacije invalidov.

ali sklep v upravnem postopku. Šele če v upravnem postopku ne uspe, lahko poišče sodno varstvo (upravni spor). Kadar so kršitelji državni organi, organi lokalne samouprave ali drugi nosilci javnih pooblastil in gre pri njih bodisi za zavlačevanje ali zlorabo postopka, se pobuda lahko vloži tudi pri varuhu človekovih pravic.

Glede na stvarno pristojnost, ki je odvisna od področja kršitve diskriminatorne narave, lahko oseba, ki ima pravni interes kot tožnik poišče sodno varstvo s tožbo v delovnem ali socialnem sporu, v pravnem postopku ali celo v kazenskem postopku.

V primeru presoje ustavnosti zakona ali predpisa ali zaradi kršitve človekovih pravic in temeljnih svoboščin, se lahko obrne tudi na ustavno sodišče, pri čemer mora predhodno izčrpati druga pravna sredstva. Če zagovornik oceni, da je kakšen zakon ali drug predpis diskriminatoren, o tem lahko obvesti predlagatelja postopka za oceno ustavnosti in zakonitosti ali z zahtevo začne postopek za oceno ustavnosti oziroma zakonitosti predpisa ali splošnega akta, izdanega za izvrševanje javnih pooblastil.

Če je osebi zaradi diskriminatornega ravnanja nastala škoda, lahko zahteva povračilo s tožbo v pravnem postopku. V upravnem sporu lahko oškodovana oseba kot tožnik uveljavi odškodnino kot akcesorni zahtevek, kar pomeni, da odškodninski zahtevek postavi ob drugem temeljnem zahtevku v tožbi, ni pa odškodninski zahtevek samostojni zahtevek (kot je npr. lahko v pravnem postopku). Prav tako se

odškodninski zahtevek lahko postavi v kazenskem postopku. O njem odloči kazensko sodišče kadar temelj in višina nista sporna. V nasprotnem primeru stranko za uveljavitev zahtevka napoti na pravdo.

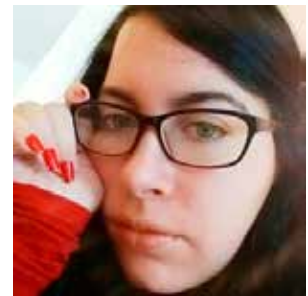
Seveda pa v primeru diskriminatornega ravnanja, ko mnenje zagovornika ne zadostuje, niti ni mogoče z inšpekcijskim nadzorom ali kako drugače doseči prenehanja, oseba pa se takoj ne želi poslužiti pravnih sredstev v sodnih postopkih, je vmesna rešitev izvensodno razreševanje sporov, kamor spadata arbitražna in mediacija.

### POMEN ZAKONA

Četudi je funkcija zagovornika načela enakosti s tem, ko podaja le nezavezujoča mnenja, nekoliko oslajena, pa zakon vključuje nekatere druge mehanizme, ki služijo varstvu pred diskriminacijo tako v smislu preventivne kot tudi povračilne funkcije. Zakon tako na primer izrecno vsebuje določbo, da lahko oseba, ki meni, da je bila ali je diskriminirana, s tožbo zahteva prenehanje diskriminacije, poleg tega pa tudi izplačilo nadomestila zaradi diskriminacije oziroma objavo sodbe v medijih. Določena je tudi višina nadomestila, ki ga v tožbi lahko uveljavi diskriminirana oseba in ga je dolžan izplačati povzročitelj diskriminacije, in sicer v razponu od 500 do 5.000 EUR. Prav tako zakon vsebuje kazensko določbo kot sankcijo v obliki globe, katere višina pa se razlikuje glede na povzročitelja diskriminacije in vrsto diskriminacije. Diskriminirana oseba

lahko v sodnih postopkih za zastopanje pooblasti zagovornika ali nevladno organizacijo, ki deluje na področju varstva pred diskriminacijo in varstva človekovih pravic, dokazno breme pa je v vseh postopkih, z izjemo kazenskega, obrnjeno. To pomeni, da kadar diskriminirana oseba izkaže dejstva, ki upravičujejo domnevo, da je bila kršena prepoved diskriminacije, mora kršitelj dokazati, da v obravnavanem primeru ni kršil te prepovedi, oziroma da je neenako obravnavanje dopustno.

Nekoč je g. John F. Kennedy v svojem govoru o miru dejal: »Če že ne moremo končati razlik, lahko vsaj pomagamo narediti svet varen za raznolikosti.« In če nadaljujem z mislijo Dr. Martina Luthra Kinga: »Resnični mir ni le odsotnost napačnosti, temveč pravičnost.« Zakon o varstvu pred diskriminacijo sam po sebi s svojim obstojem še ne zagotavlja dejanskega stanja družbe s popolno enakostjo. Z gotovostjo pa lahko ugotovimo, da je ena stopnička več v razvoju, katerega cilj je prav to stanje.



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

**Če lahko vsaj enemu srcu preprečim, da se ne stre, ne bom živela zaman.  
Če enemu samemu življenju olajšam bol, če onemogli ptici  
pomagam nazaj v gnezdo, ne bom živela zaman.**

Emily Dickinson



# Invalidom morajo biti dostopna vsa volišča

Letošnje leto bodo dogajanje v Sloveniji med drugim zaznamovale tudi volitve, saj se sedanji sestavi poslancev v Državnem zboru izteka štiriletni mandat, jeseni pa bodo na vrsti še lokalne volitve. Pravila v zvezi z izvedbo volitev določa Zakon o volitvah v Državni zbor, ki je bil v letu 2017 deležen nekaterih sprememb, med katerimi so tudi določbe, pomembne za invalide.

Na prvem mestu izpostavljamo novo vsebino 79.a člena, ki določa, da morajo biti volišča dostopna invalidom. Skladno s prehodnimi določbami mora biti **dostopnost vseh volišč** zagotovljena od 1.1.2018 dalje. Navedena sprememba je rezultat odločbe Ustavnega sodišča RS, ki je na pobudo vlagateljev, med katerimi sta bila tudi člana in strokovna delavca Društva distofikov Slovenije **Karmen Bajt** in **Iztok Mrak**, že leta 2014 odločilo, da je dotedanja ureditev, po kateri je bilo predvideno, da je invalidom dostopno eno volišče v posameznem volilnem okraju, v neskladju z Ustavo RS in tudi v nasprotju s Konvencijo OZN o pravicah invalidov, ki jo je Slovenija ratificirala in jo je dolžna uresničevati. Ustavno sodišče je odločilo, da je omejevanje možnosti invalidom, kje se lahko udeležijo volitev, kratenje njihove volilne pravice, ki je ena od temeljnih človekovih pravic, saj jim ne omogoča, da se udeležijo volitev enako kot drugi volilci. S tem, ko je bilo invalidom namenjeno le eno volišče v posameznem okraju, so bili namreč pogosto prisiljeni glasovati na volišču dlje od svojega prebivališča, saj je bilo najbližje volišče zanje nedostopno. Ustavno sodišče je z isto odločbo zakonodajalcu naložilo, da neustavno zakonsko ureditev popravi v roku dveh let. Spremembo Zakona o volitvah v Državni zbor smo dočakali v letu 2017, pri čemer je bila s prehodnimi določbami uresničitev zaveze o dostopnosti vseh volišč odložena do 1.1.2018. To pomeni, da morajo biti od tega datuma dalje tako za državnozborske kot tudi lokalne volitve in referendumse vsa volišča invalidom arhitektonsko dostopna.

Zakon še določa, da ima volivec, ki zaradi telesne okvare **ne more sam izpolniti in oddati glasovnice, pravico pripeljati s seboj osebo, ki mu pri tem pomaga**. O pomoči spremljevalca odloči volilni odbor, prisoten na volišču, in to vpiše v zapisnik.

Od uveljavitve sprememb, sprejetih z novelo Zakona o volitvah v Državni zbor, je invalidom omogočeno tudi **glasovanje po pošti**. Skladno z 81. členom zakona se lahko invalidi odločijo, da po pošti glasujejo enkrat ali stalno (do preklica). Komu je potrebno poslati obvestilo o nameravanem glasovanju po pošti, je odvisno od tega, ali želi posameznik na ta način glasovati le enkrat ali stalno, ter od tega, ali gre za državne ali lokalne volitve oziroma referendum. Na koga naj bo naslovljeno obvestilo, je prikazano v spodnji tabeli:

Posameznik mora o nameravanem **enkratnem glasovanju** po pošti na državnozborskih volitvah ali državnem referendumu obvestiti okrajno volilno komisijo **najkasneje deset dni pred dnevom glasovanja**. Obvestilo lahko pošlje na obrazcu, ki bo objavljen na spletni strani Državne volilne komisije.

Če želi invalid samo **enkrat** na aktualnih **lokalnih volitvah** ali **lokalnem referendumu** glasovati po pošti, mora o svoji nameri obvestiti pristojno **občinsko volilno komisijo** najkasneje deset dni pred dnevom glasovanja. Obrazec obvestila za občinsko volilno komisijo bo objavljen na spletni strani Ministrstva za javno upravo.

Obvestilo o nameravanem **stalnem glasovanju po pošti** se lahko posreduje **Državni volilni komisiji** kadarkoli, a najkasneje deset dni pred prvim glasovanjem, na katerem želi

Obseg obvestila	Raven glasovanja	Naslovnik obvestila
Obvestilo o enkratnem glasovanju (na aktualnih volitvah ali referendumu)	Volitve v državni zbor ali referendum na ravni države	Okrajna volilna komisija
Obvestilo o enkratnem glasovanju (na aktualnih lokalnih volitvah ali referendumu)	Lokalne volitve ali lokalni referendum	Občinska volilna komisija
Obvestilo o stalnem glasovanju po pošti (do preklica)	Volitve v državni zbor ali lokalne volitve oziroma državni ali lokalni referendum	Državna volilna komisija

vlagatelj glasovati po pošti. Obrazec je objavljen na spletni strani državne volilne komisije. Obvestilo o stalnem glasovanju po pošti se nanaša **na vse državne in lokalne volitve ter referendum** in velja do **preklica**.

Invalid mora svoji vlogi - obvestilu o nameravanem glasovanju po pošti **obvezno priložiti kopijo odločbe pristojnega organa o priznanju statusa invalida**. Kot opozarjajo pri Državni volilni komisiji, obvestilo ne bo upoštevano, če vlogi ne bo priložena kopija odločbe o statusu invalida.

Kdor je posredoval obvestilo, da želi glasovati po pošti, ne more glasovati na volišču. V tem primeru bo volilno gradivo okrajna oziroma občinska volilna komisija invalidu poslala na njegov naslov.

Volivci, ki se zaradi svojega zdravstvenega stanja ne morejo osebno zglasiti na volišču, kjer so vpisani v volilni imenik, lahko glasujejo pred volilnim odborom **na svojem domu**, kot je to veljalo tudi že pred spremembo Zakona o volitvah v Državni zbor. To morajo sporočiti okrajni volilni

komisiji najpozneje tri dni pred dnevom glasovanja.

Upamo, da bodo volilne komisije že letos dosledno upoštevale svojo obveznost, da bodo volišča uredile v objektih, ki so dostopni tudi gibalno oviranim volivcem. Tistim, ki bi raje glasovali doma, pa je to odslej omogočeno z glasovanjem po pošti. Opisane novosti bodo marsikateremu invalidu olajšale udeležbo na volitvah, seveda pa zaradi tega izbira med kandidati, ki bodo zapisani na glasovnicah, ne bo nič lažja.

■ Pripravila:  
mag. Mateja Toman

### PREDVOLILNI RAZGOVORI S KANDIDATI ZA PREDSEDNIKA REPUBLIKE SLOVENIJE



Aktualni predsednik RS Borut Pahor je v razgovoru s predstavniki invalidov predstavil svoje poglede na invalidsko varstvo



Ljudmila Novak, Romana Tomc in Angela Likovič, kandidatke za predsednico RS, so izrazile podporo prizadevanjem invalidov za kakovostno življenje

# Pomoč pri nakupu letne vinjete za vozila cestninskega razreda 2B za invalide

V preteklih letih so lahko invalidi in velike družine pri Rdečem križu prejeli pomoč pri nakupu vinjete za vozila cestninskega razreda 2B. Podlaga za izplačilo pomoči je bil dogovor med Ministrstvom za infrastrukturo, družbo DARS d.d. in Rdečim križem Slovenije.

V letošnjem letu pa je pomoč pri nakupu vinjete urejena v Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, in sicer s spremembo zakona, ki je bila objavljena 2.3.2018 v Uradnem listu RS, št. 14/2018 in velja od 17.3.2018. Kot je določeno v prehodnih določbah, se člen 78a, ki je namenjen uveljavljanju pomoči pri nakupu letne vinjete za vozila 2B za velike družine, smiselno uporablja tudi za invalide in invalidske organizacije, vse dokler zanje ta pravica ne bo urejena v drugem področnem zakonu.

**Pomoč pri nakupu letne vinjete je namenjena velikim družinam, invalidom in invalidskim organizacijam.**

Višina pomoči znaša 110 EUR in je enaka razliki med ceno letne vinjete za vozila razreda 2A in ceno letne vinjete za vozila cestninskega razreda 2B. S prejeto finančno pomočjo so invalidi in velike družine, ki za prevoz nujno potrebujejo vozilo, ki se uvršča v cestninski razred 2B, izenačeni z drugimi uporabniki, ki lahko uporabljajo običajna osebna vozila, razvrščena v nižji cestninski razred.

Pomoč pri nakupu letne vinjete 2B za invalide lahko uveljavlja eden od staršev ali druga oseba, ki je lastnik vozila, razvrščenega v cestninski razred 2B (vozila do 3.500 kg največje dovoljene mase, katerih višina nad prvo osjo

presega 1,30 m), in je ob zadnji še veljavni registraciji tega vozila **uveljavil pravico do oprostitev letne dajatve za uporabo vozil v cestnem prometu za invalide.**

Ker je pomoč pri nakupu letne vinjete po novem urejena v Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, so za odločanje o priznanju pravice do pomoči pristojni **centri za socialno delo**. Vlogi je treba obvezno priložiti **kopijo računa o nakupu letne vinjete** za vozilo cestninskega razreda 2B.

■ Pripravila:  
mag. Mateja Toman



# »Gledam modro, vidim plavo«, bi rekel Rudi Kerševan

Kako v današnji poplavi umetnostnih govoric, izrazov in medijev oblikovati radikalno izostreno izjavo o stanju ali celo vizijo prihodnje smeri v umetnosti? In ob tem postaviti globalno umetnostno razstavo, ki mora nastavljati trende in obenem podirati rekorde obiskanosti? Na ta precej nemogoč izziv in tudi vprašanje o smiselnosti tovrstnega dogodka skuša odgovoriti Arte Fiera Bologna.

In da ne boste mislili, tudi mi smo se spraševali kam gremo v takšnem vremenu – rinemo k bik u maline. Sam da tokrat po snegu. Pa nas tudi to ni ustavilo. In smo šli, direkt za Bologno. Z nasmehom. Kar se nam je obrestovalo, saj o snežnih zametih ni bilo več duha ne sluha od Ajdovščine dalje. In tako je kreativna inštalacija uspela.

Kaj bi lahko rekla o Arte Fiera Bologni, kar še niso rekli drugi? Zagotovo je to Art sejem za vse tiste, ki še vedno verjamejo v razširjeno sodobnost in dotik starih velesil. Lahko bi celo rekla, da nas že ob vhodu sprašuje: Kaj hočeš? In podala svoj odgovor: Delam z glavo. Morda je to trenutek, da se spet začne - potovanje skozi zgodovino znanosti in sodobne umetnosti. Tako kot poglobljanje, intelektualna konfrontacija; navsezadnje je umetnost potrditev lastne izraznosti. Pa je res?



Skupinska fotografija udeležencev Arte Fiere v Bologni.



Itak! Večina od nas, ki ustvarjamo prihajamo iz sveta ustvarjanja, naprimer meni je blizu glasba, beseda in likovna umetnost. Ko se takole razvijaš, krepiš, gradiš in nato zapustiš, se spet vrneš na začetek. Veste, to je ena fajn krasna telovadba za možgane. In tudi krasen balzam, glede na to, da je danes svet bolj zainteresiran za ekonomijo in vsi govorijo le še o denarju. In če verjamemo ali ne, denar nas je razvrednotil. Zadnja leta opažam, da so galerije razdeljene v dve kategoriji: so tisti, ki raziskujejo in tiste, s starinami modernizma. Umetniška dela so, če

se malo pohecam podobna boleznim: zapuščanje galerij s svojo zgodovino zdravja, njenimi pristnostmi, čutno izdelavo.

Med paviljoni smo odkrivali nadgradnje del, ki so svoja semena posadila že dve leti nazaj in smo jih prepoznali tudi sami. Kljub različnim pogledom ustvarjanja je med likovnimi deli vladala harmonija, kjer je čedalje bolj v ospredju človek – oseba.

Če pogledate z velikimi in skrbnimi očmi, med stojnicami, v katerih se nam je predstavilo 182 avtorjev in 152

galerij, lahko začutite poezijo. Vizualno poezijo. Vsak umetnik se je za trenutek ustavil, zavedal se je, da bi bil v naslednjem trenutku drugačen, bi imel druge oči in imel še eno vlogo.

Ob vsem kar nam je bilo ponujeno na pladnju, smo si vseeno vzeli čas za klepet in dobro vino – razvzhlaplali misli in jezike. Uživali ob umetniških fotografijah, ki so postale del sejma in nas. Za spomine.

*Le kaj so vse zasledile naše oči:*

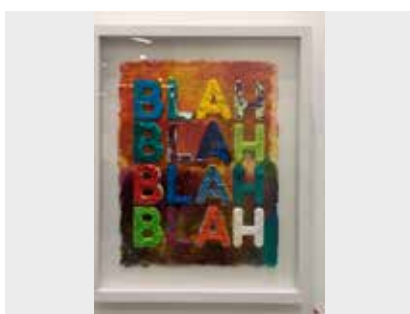
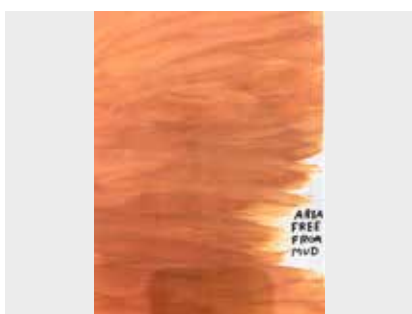
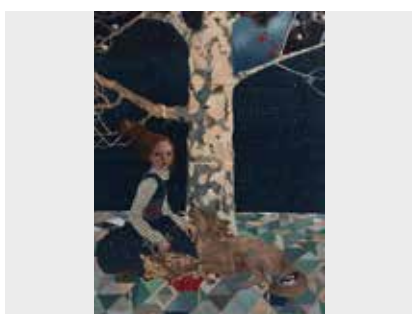


Foto: Saša Strnad, Aleš Koman

Včasih je bil bolonski sejem nekako razdeljen na dva dela: zgodovinskega in aktualnega; danes zgodovinskega skorajda ni več, ker so očitno vse zanimive umetnine iz prve polovice 20. stoletja in še krepko čez že prodane. Celo osemdeseta leta italijanskega slikarstva se na sejmu ne dobijo več.

Ne moremo živeti brez tabernaklov, posvečenih tistim, za katere menimo, da so lepi in neuporabni, ampak nosilci človeške občutljivosti. Umetnost je kraj duha. Vedno je, ali je »prav« ali narobe, ne glede na to koliko stane.

In kje je tu Slovenija je precej komično, da ne rečem groteskno vprašanje. Pogoji, v katerih delujemo slovenski ustvarjalci in upodobljevalci domišljije in tu še posebej galerije, je neprimerljivo. V podvozju te kompozicije, se največkrat skrivata politika in umetnostna ekonomija in na pogled nevidno

krmarita ta vlak, saj na koncu vse šteje kaj narediš v življenju. Vlaganje v kulturo - umetnost izražanja, ni strošek, ampak investicija, ki se obrestuje na dolgi rok. Je in vedno bo dodana vrednost kakovosti v življenju.

Naša skupina sončkov iz Likovnih snovanj verjame, da nas bo v tem velikanskem supermarketu umetnosti kdo opazil, uvrstil na »svetovni« Ex tempore, omogočil in povabil na razstavo ali likovno delo odkupil za zasebno/galerijsko zbirko.

Tako bomo postali en od satelitov v mednarodni umetnostni mreži ob boku ostalih zvezd.

Ja, to so naše želje... in lepo je imeti sanje.

■ Saša Strnad, mentorica likovnih snovanj



## ŽELJA JE SEME

Katarina Urh

Pravilna želja je velika umetnost. Uresničenje ...

Želja je seme ... Pazi, kje ga poseješ, da lahko vzklije.

Torej, negujmo in spoznavajmo želje. Spodbujajo nas ...

Mi postavljamo meje uresničenja vsem našim željam ...

Želje, dar neba, svetle kot žarek sonca. Kam nas vodijo?

Kot kruh in vodo potrebujemo želje ... Le kaj bi brez njih!

V vseh dejavnostih brez želja ne rastemo in ne cvetimo ...

Osnova želje potrebuje naš načrt in žarek sonca ...

Želja je srce ...  
V sebi nosi življenje.  
Za lepši juri ...

Iskrena želja  
je kakor redek biser.  
Razsvetli ti pot.

Ustvarjeni smo,  
da uresničujemo,  
kar čaka v duši.

Velike želje  
nas učijo živeti  
s tem, kar imamo.

Rast novih želja  
je bujna kakor plevel.  
Težko žanjemo ...

Želje ne prenesejo,  
da jih priganjamo in  
silimo vanje.

Če naše želje  
ubija nevoščljivost,  
smo res neumni.

Sence plešejo ...  
Na pragu naših želja  
zaprta vrata ...

Najlepšo željo  
posej na takem mestu,  
kjer lahko zraste.

Ko želja najde  
prostor v naši zavesti,  
začne brsteti ...

Prepustimo se!  
Ko se želja pojavi,  
s seboj nosi rast.

Preproste želje  
se lahko najhitreje  
uresničijo ...

Mnogi z željami  
ne znamo prav ravnati.  
Zato umrejo ...

Želje nočejo,  
da z njimi opletamo  
kot svinja z mehcom.

Želja ni kriva,  
da tratiš svoje moči  
za nevoščljivost ...



(Šopek jedric, Društvo distrofikov  
Slovenije, 2016, str. 62-63)

## Bralni kotiček

### RODAAN AL GALIDI: AVTIST IN POŠTNI GOLOB

Avtist iz naslova je Geert, ki je, predno si je kupil svojo hišo, z mamó živel v hiši za centrom ponovne uporabe. V šoli se je držal zase in se s sošolci ni ubadal. Vse je moralo potekati tako, kot je bil vajen, sicer se je zmedel in zgrabila ga je panika. Mama je v centru delala kot blagajničarka, on pa je vanj vstopal skozi skrita vrata za knjižno omaro, ko so sodelavci že odšli. To so bila skrivna popotovanja v neskončni svet idej, ki so postale stvari: star elektrokardiograf je povezal z gramofonom in medtem ko je poslušal glasbo z vinilke, je opazoval, kako elektrokardiograf zapisuje srčni posnetek glasbe. Dokler nekega dne ne naleti na polomljeno violino, v kateri je prilepljen listek Antonio Stradivarius. Popravi jo z lesom iz starih kavčev iz centra. Zven popravljene

violine mu je zelo všeč in odloči se izdelovati kopije. Čisto po naključju ga odkrije nemški prodajalec violin, ki ga pregovori v prodajo violin za pošteno plačilo. Prav ta zaslužek mu omogoči, da se osamosvoji in v novi dom vstopi poštni golob.

Roman Avtist in poštni golob je pripoved o fantu, ki je genialen, a se težko poveže z okolico in na nek način mu poštni golob pomaga navezovati in ohranjati človeške stike. Delo je topla in hudomušna pripoved, ki daje pristen vpogled v avtistično doživljanje sveta. Roman je leta 2011 prejel nagrado Evropske unije za književnost in menim, da povsem opravičeno. Rodaan Al Galidi je Iračan, ki že dve desetletji živi in dela na Nizozemskem. Piše v nizozemščini.

■ Andreja Šuštar



# Drevo mora v globino, da lahko zraste v nebo

Jože Kovačič - Jojo je ljubiteljski slikar in tudi pesnik, predstavnik ljudskih src. Pozna se že ene štiri leta in Jojo lepo napreduje, postaja pogumen in vztrajen. Ne preda se, kljub težavam in bolečinam razrašča svoje korenine v globino, raste v višino, razširja svojo krošnjo in se igra z domišljajskimi pticami na nebu.



Njegov slikarski opus obsega prek 60 likovnih del. Za njegova dela je značilna natančnost, umirjenost, doslednost in radoživost, ki v divji in tudi nežni barvitosti njegovih del ter spontana, primarna poteza v risbi. Blizu so mu stvarni motivi, to kar danes vidimo in opazimo okoli sebe, včasih pa ga domišljija zanese tudi v otroštvo in arhetipske podzavedne in fantastične figure. Narava, arhitektura in živali dominirajo na razgaljeni belini.

In ta so doživela svojo predstavitev na samostojni razstavi v Knjižnici Medvode, 27. februarja 2018.

Seveda pa naš prijatelj Jože, tam ni bil sam – ob njemu smo mu stali vsi, ki ga imamo radi. Odpravili smo se na pot zgodbam njegovih slik, poklepali z obiskovalci, si nazdravili in se posladkali s domačim pecivom, ki sta ga spekli Mija in Suzana. Snežno odejo smo s toplimi besedami in dobro voljo raztopili, še malo pa bi na nebu opazili komete repatce.

Luštni so, moji kolegi, ponosna sem na njih. Na vsakega posebej. Vsak tak rezultat potrjuje, da smo na dobri poti učenja, raziskovanja, odkrivanja in spoznavanja področja umetnosti; in kar je

najpomembneje: v svojem ustvarjanju so začeli uživati. Ko bi šele videle njihove oči, bi mi verjeli tudi brez besed.

Jože bi rekel, da kultura ni kos kruha in požirek vode, čeprav je v bistvu prav to, osnovna hrana za dušo, kot kruh in voda za naše telo. Kaj pa vi pravite: koliko nebes in koliko pekla človek potrebuje, preden sliši tista šepetanja, ki so vredna, da jih zapiše, nariše?

Če menite, da bi si radi privoščili sprostitve, naučili kaj novega potem so naša srečanja Likovnih snovanj pravi naslov za vas. Pridružite se nam.

■ Saša Strnad,  
mentorica likovnih snovanj





# Obisk muzejev med željo in realnostjo

8. februarja praznujemo slovenski kulturni praznik. Na ta dan številne institucije na področju kulture ponujajo cenejše vstopnice ali organizirajo dodatne privlačne programe za obiskovalce, a včasih se zalomi že pri dostopnosti tovrstnih objektov za uporabnike invalidskega vozička, zato smo v nekaterih slovenskih muzejih preverili, kako je pri njih urejena dostopnost.

**Gorenjski muzej v Kranju** že na svoji spletni strani objavlja dostopnost za gibalno ovirane (<http://www.gorenjski-muzej.si>).

**Tadej Pungartnik** iz Koroškega pokrajinskega muzeja: Koroški pokrajinski muzej deluje v štirih enotah: Muzej Slovenj Gradec, Muzej Ravne na Koroškem, Muzej Dravograd, Muzej Radlje ob Dravi. V muzeju se trudimo in postopoma preurejamo naše razstavne prostore, da bodo dostopni vsem obiskovalcem. Dostop za električne invalidske vozičke je tako že zagotovljen v muzejski hiši na Glavnem trgu 24 v Slovenj Gradcu (dvigalo, klančina) ter v muzejskem kompleksu štauherija na Ravnah na Koroškem, ki obsega pritlični nivo (na vhodu ni stopnic).

**Jana Fojkar**, kustosinja Loškega muzeja Škofja Loka: Loški muzej je dostopen z avtomobilom in kombijem, pri čemer osebam s posebnimi potrebami omogočamo uvoz in parkiranje na grajskem dvorišču, na ravni površini in bližje vhoda. V letu 2016 smo prenovili tudi vhod v muzej in ob njem postavili klančino za dostop oseb na invalidskih vozičkih. Klančina je izdelana po vseh predpisih (ustrezen naklon in širina) in je primerna za vse uporabnike invalidskih vozičkov. Znotraj muzeja pa žal še nismo uspeli izvesti nadgradnje, ki bi omogočala dostopnost naših zbirk v nadstropjih vsem skupinam obiskovalcev, vseeno pa si ti lahko ogledajo zbirke v pritličju muzeja. Te obsegajo zgodovinsko zbirko s predstavitvijo Loškega gospostva, gradov, mesta in cehov, zbirko posvečeno Ivanu Tavčarju in zbirko Kalanovega pohištva ter del umetnostnozgodovinske zbirke.

Dostopna je tudi muzejska soba, kjer domuje naša nova muzejska trgovinica in kjer smo s pomočjo tabličnih računalnikov in televizorja poskrbeli za večjo dostopnost vsebin, ki jih predstavljamo v nadstropjih. Obiskovalci si tam lahko ogledajo razširjene vsebine – med drugim krajše in daljše pripevke, 360 stopinjsko fotografirane predmete in video vsebine povezane z dediščino škofjeloškega območja, za katero skrbi naš muzej, npr. predstavitev Škofjeloškega pasijona (nova stalna zbirka je v kletnih prostorih) ter posamezne vsebine s področja etnologije,

arheologije, športa in likovne umetnosti, ki jih predstavljajo zbirke v zgornjih nadstropjih. Invalidi in njihovi spremljevalci pa imajo pri nas vedno odprta vrata, saj jim zagotavljamo brezplačen vstop in vodene ogleda. Vodeni ogledi so možni po predhodni najavi. Mira Kalan, kustosinja pedagoginji, tel: 04 51 70 404, e-pošta: mira.kalan@loski-muzej.si.

**Jelka Geder-Kosi** iz Galerije Murska Sobota je povedala, da je dostop v njihovo razstavišče možen tudi za uporabnike težjih električnih vozičkov,





saj so tla v isti ravnini, kakor je zunanji nivo cestišča. Z avtomobilom je dostop omogočen čisto do vrat. Za vse informacije so dosegljivi na telefonu 02 522 38 34, 041 782 705.

Direktorica Belokranjskega muzeja **Andreja Brancelj Bednaršek**: v Belokranjskem muzeju, ki domuje v metliškem gradu, si lahko oseba na invalidskem vozičku ogleda lapidarij, vinogradniško zbirko in aktualno občasnno razstavo v Ganglovem razstavišču. Žal pa še ne more videti stalne razstave "Življenje ljudi v Beli krajini od prazgodovine do sredine 20. stoletja" v prvem nadstropju gradu. Projekt za postavitev dvigala je pripravljen, kdaj ga bo Občina Metlika kot lastnica gradu realizirala, pa v tem trenutku ne vemo.

**Boštjan Lužnik**, namestnik direktorja Kobariškega muzeja: žal vam moram sporočiti, da je naš muzej bolj ali manj nedostopen za osebe na invalidskih vozičkih, zlasti težjih invalidov. Problematika je zelo pereča in se jo zavedamo, vendar smo zaradi spomeniško zaščitene stavbe in lokacije v ožjem središču Kobarida omejeni, da bi lahko uredili dvigalo v višja nadstropja

oz. druga pomagala za invalidne osebe. V pritličju, kjer so prostori občasne razstave in manjša televizijska soba, se sicer osebe na invalidskih vozičkih lahko gibljejo, vendar pa tudi tu nastajajo težave zaradi vhodne avle, kjer so v beton vzdani prodniki in tla niso ravna.

V **Narodnem muzeju v Ljubljani** je dostop za gibalno ovirane osebe

na lokaciji Narodni muzej Slovenije – Prešernova s Prešernove ceste 20 (službeni vhod, domofon). V Narodnem muzeju Slovenije – Metelkova je dostop za gibalno ovirane osebe urejen. V **grad Snežnik** je z invalidskimi vozički dostop mogoč samo v pritličje.

Iz muzeja za oblikovanje in arhitekturo v Ljubljani (krajše **MAO**) so nam sporočili: grad Fužine se uvršča med stavbe pod spomeniškim varovanjem in tako je sam ustroj gradu trenutno tak, da je dostop z invalidskim vozičkom možen samo do spodnjih dvoran, kjer imamo dogodke, konference, predavanja in občasne razstave. MAO pa že vrsto let opozarja na ta problem in tudi pri svojem ustanovitelju išče načine za pridobitev sredstev za že zasnovano ureditev muzeja za gibalno ovirane osebe.

Upamo, da vam bodo zbrane informacije koristile pri planiranju vaših prostorskih aktivnosti.

■ Pripravila:  
Vesna Veingerl



**Skrivnost zadovoljstva je, da znaš uživati v tem, kar imaš, in da se znaš znebiti želja po stvareh, ki so zunaj tvojega dosega.**

Lin Jutang

# Vstovo

*Ni smrt tisto, kar nas loči,  
in življenje ni, kar druží nas,  
so vezi močnejše,  
brez pomena so razdalje,  
kraj in čas.*

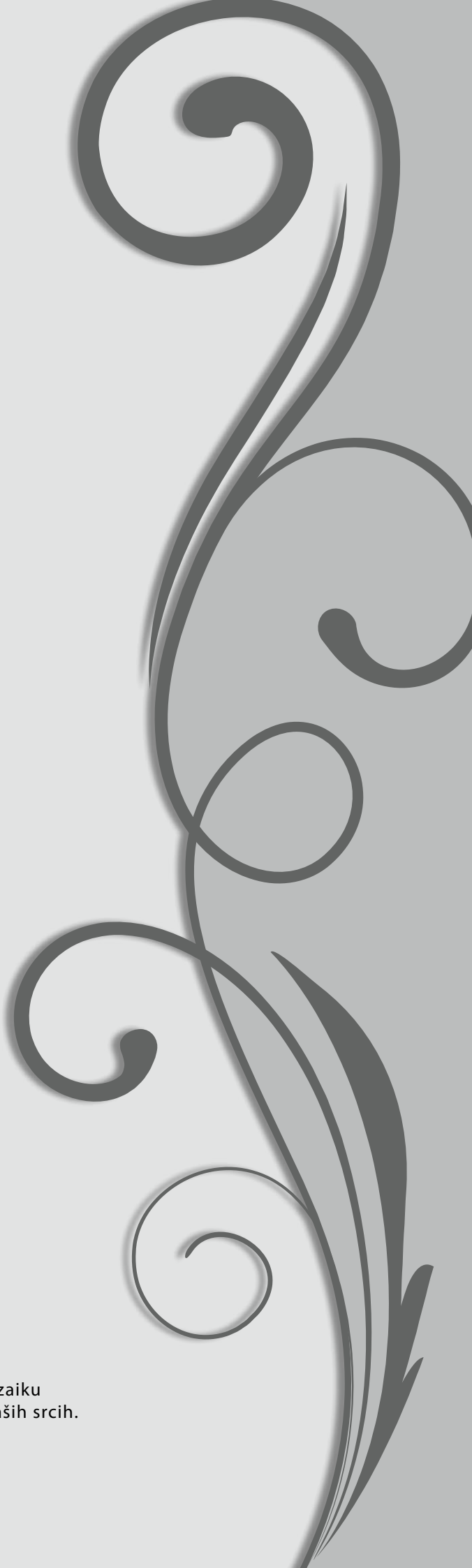
*Mila Kacič*

V lanskem letu so nas zapustili naši člani:

RAZGORŠEK VEKOSLAV  
PEČEČNIK DRAGICA  
ATELŠEK ŽARKO  
MILIČEVIČ NEDELJKO  
KORDIŠ ERVIN  
KOROTAJ EDVARD  
ŠKERLAK EVGEN  
MODRIJAN JOŽE  
VRHOVEC SONJA  
JENSTERLE MARJETA  
ŠKRINJAR ELIZABETA  
KIRN BRANE  
MELZER JOŽICA  
BRUNČEK DANICA  
MENCIN JANEZ  
TOMAZIN VIKTORIJA  
GABOR ŠTEFAN  
MLAKAR IVANKA  
FRAS GABRIJELA  
KOBLAR MARJAN  
GRUM BOŠTJAN  
CVELBAR ALOJZ  
JAKUPEC ZLATKO  
SREBOTNJAK BOŠTJAN  
KARADŽIĆ MILOJE  
BESENJAK FABJAN

Vsak izmed vas je po svoje prispeval kamenček k mozaiku razvoja društvenih dejavnosti, tudi zato ostajate v naših srcih.

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije



# Nova sezona Boče se je pričela

V soboto, 10. marca 2018, se je s tekmovanjem v Kamniku pričelo že 9. ligaško prvenstvo v dvoranskem balinanju – Boča. Na tekmovanje smo se člani Društva distrofikov Slovenije vso zimo pripravljali z rednimi treningi. Nekajkrat smo na skupen trening povabili tudi prijatelje iz Hrvaške in tako še povečali kvalitetno raven priprav (nekaj hrvaških tekmovalcev je namreč zelo kvalitetnih, saj dosegajo vidne rezultate tudi v svetovnem merilu).



Fanika Trunkelj tokrat v vlogi zapisnikarja



BC5: Blaž



BC3: Gašper

Pred pričetkom letošnje tekmovalne sezone je mednarodno potrjena klasičarka Ana Špehonja na novo klasičirala vse tekmovalke in tekmovalce v kategorije od BC1 do BC5. Vsi preostali tekmovalci, ki ne ustrezajo kriterijem za uvrstitev v eno izmed naštetih pet kategorij, pa bodo tekmovali v enotni kategoriji OPEN. Razen nove kategorizacije tekmovalcev smo bili na začetku letošnje sezone priča še nekaterim drugim novostim in spremembam.

V Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje CIRIUS v Kamniku, kjer potekajo vsakokratna tekmovanja, smo pridobili še eno (šesto) igrišče. Na ta način se je lahko povečano število tekem in s tem prvič tudi igranje polfinalnih in finalnih dvobojev v nekaterih kategorijah, kar je gotovo pripomoglo k privlačnosti tekmovanja.

Sami smo izdelali nov računalniški program za vodenje tekmovanja in ga na tem tekmovanju prvič preizkusili tudi v praksi. Obnesel se je zelo dobro:

vodenje tekmovanja in priprava rezultatov sta se z njegovo pomočjo precej poenostavili.

Pomembna nova pridobitev je tudi spletna stran, namenjena izključno Boči. Njen naslov je [www.boccia.si](http://www.boccia.si) in na njej se bodo zbirali in arhivirali vsi rezultati s tekmovanj. Seveda pa se bodo na spletni strani objavljale tudi druge novice, povezane z Bočo. Zanimiva je tudi foto galerija, ki lahko veliko pripomore k boljši predstavi o tem zelo zanimivem športu.

Za konec je potrebno omeniti še rezultatske uspehe tekmovalcev in tekmovalk iz Društva distrofikov Slovenije. Naši tekmovalci so se spet zelo izkazali in obdržali primat v svojih kategorijah.

V kategoriji BC3, kjer tekmovalci igrajo s pomočjo rampe, je z odličnimi igrami v skupinskem delu in nato s prepričljivo zmago 6:1 v finalu prvo mesto osvojil naš Gašper Kalajžič. Tako kot že vsa

predhodna leta, je v kategoriji BC4 še naprej ostal nepremagan Matjaž Bartol in z osvojenim prvim mestom potrdil svojo prevlado tudi v tej sezoni. Tudi drugo in tretje mesto v kategoriji BC4 je pripadlo našim tekmovalcem: osvojila sta ju Niko Čížek in Nataša Bartol, ki sta v medsebojnem dvoboju ponovno prikazala dramatično igro, polno preobratov. Tudi dvoboj za tretje mesto v kategoriji BC4 med Natašo Bartol in Tatjano Strmčnik je bil prava poslastica. Po treh nizih je bil rezultat še izenačen, v zadnjem, četrtem nizu, pa je s spretnim manevrom Nataša izid preobrnila v svojo korist. V kategoriji BC5 je odlično nastopil Blaž Adamlje, ki je klonil šele v polfinalu in na koncu osvojil četrto mesto. Zmago smo odnesli tudi v kategoriji OPEN, kjer je Timi Čížek nadaljeval z dobrimi igrami iz prejšnje sezone. S samimi zmagami (štirimi v skupinskem delu ter nato še po eno v četrtfinalu, polfinalu in finalu) je tudi tokrat zaslužen osvojil prvo mesto.



BC4: Niko in Nataša



BC4: Matjaž in Tatjana



OPEN: Aleš

Na tekmovanju smo imeli še enega predstavnika: Aleša Rusa. Aleš je tokrat tekmoval še v kategoriji OPEN, vendar pa je bil na samem tekmovanju preklasificiran in bo poslej tekmoval v

kategoriji BC5. Tako si lahko v bodoče Društvo distrofikov Slovenije obeta medalje tudi v kategoriji BC5, kjer bosta Aleš in Blaž huda konkurenca vsem ostalim. Hura!

Pa še to: na tekmovanju smo imeli tudi Faniko Trunkelj, ki pa je tokrat (premierno in zelo uspešno) opravljala naloge zapisnikarja.

■ Niko Čížek



OPEN: Timi

#### NAPOVEDNIK TURNIRJEV ZA LETO 2018:

DATUM TURNIRJA	KRAJ TURNIRJA	VRSTA TEKMOVANJA	PRIČETEK TURNIRJA
Sobota, 10.03.2018	CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik	Tekmovanje posameznikov	ob 9.00 uri
Sobota, 21.04.2018	CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik	Tekmovanje posameznikov	ob 9.00 uri
Sobota, 19.05.2018	CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik	Tekmovanje ekip	ob 9.00 uri
Sobota, 13.10.2018	CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik	Tekmovanje posameznikov	ob 9.00 uri
Sobota, 17.11.2018	CIRIUS Kamnik, Novi trg 43a, Kamnik	Državno prvenstvo posameznikov in ekip	ob 9.00 uri



Na skupnem treningu s Hrvaškimi reprezentanti

# Državno prvenstvo plesalcev invalidov

V nedeljo, 25. junija 2017 je v športni dvorani HALA TIVOLI, potekalo državno prvenstvo v plesu v organizaciji Plesne zveze Slovenije. Na državnem prvenstvu so v različnih kategorijah nastopili tudi plesalci invalidi na vozičkih. Gledalce so s svojim nastopom navdušili, svoje znanje pa pridobivajo s pomočjo **Andreja Nowotnya** in **Klemena Pirmana**, katera sta v Sloveniji zaslužna za razvoj plesa na vozičkih. Za ples na vozičkih se pod njunim mentorstvom odloča vedno več novih, predvsem mladih plesalcev invalidov. Na tekmovanje je lepe rezultate dosegla tudi članica Društva distrofikov Slovenije **Ines Golobič**, kar lahko razberete iz fotografskih utrinjkov s prireditve.

- Pripravila: Vesna Veingerl  
Foto: www.zsis.si



*Ines Golobič na podelitvi rezultatov.*



*Skupinska fotografija plesalcev, med katerimi sta poleg Ines še dve članici Društva distrofikov Slovenije, Marja Koren in Nastija Fijolič.*

# Aktivni šahisti med slovenskimi distrofiki

Še preden bi se zvrstilo vsakoletno Državno prvenstvo distrofikov v šahu v Izoli, je sezona šaha za slovenske distrofike aktivne v tej kraljevski igri za trening možganov že v polnem teku. V prvi četrtini leta sta za nami že dva turnirja.



Z januarjem se je začel in v drugi polovici marca zaključil **9. mednarodni spletni šahovski turnir organiziran s strani Društva distrofikov Slovaške**. Partije so potekale tedensko, po švicarskem sistemu, s časom pol ure in pribitkom dveh sekund na potezo. Od skupno 57 prijavljenih tekmovalcev, se je turnirja udeležilo 7 slovenskih šahistov in šahistk, kar pomeni, da je s strani naših distrofikov bila udeležba podobno številčna kot v preteklem letu.

Navkljub temu, da smo po številu uspešnih partij bili v povprečju primerljivi s preteklimi leti, so skupni končni rezultati bili nekoliko slabši. To gre pripisati predvsem dvema dejavnikoma. Udeležba močnih igralcev, med katerimi se številni s šahom ukvarjajo na profesionalni ravni, se je z letošnjim letom precej povečala, kar je posledično pomenilo močnejšo konkurenco. Žal pa so se z letošnjim letom povečale tudi tendence goljufanja, ki pa ga je preko spleta zelo težko odkriti, še težje dokazati, kar je negativno vplivalo na rezultate tistih, ki smo igrali z osebami, ki so to počele. Zaradi številčnosti tovrstnih sumov je sodnik Ondrej Bastak Duran tekom turnirja tudi poslal dopis in odprl temo te problematike na forumu. Žrtev goljufivega igranja sva

bila tudi z Gregom Žargajem nasproti nemški igralki, ki je bila kasneje diskvalificirana. Z diskvalifikacijo so vsi porazi proti diskvalificirani prerasli v zmage, še vedno pa je to negativno vplivalo v smislu buchholza na končno razvrstitev tistih, ki smo imeli to nasprotnico.

Navkljub tovrstnim pripetljajem smo slovenski šahisti dosegli uspešne končne rezultate ob koncu turnirja. V kategoriji distrofikov smo v prvo

dvajseterico bili ob koncu razvrščeni trije distrofiki (Mojca Sušec - 5. mesto, Grega Žargaj - 13. mesto, Marjan Klemenčič - 18. mesto), sama pa sem bila v kategoriji žensk na 2. mestu. Zmagovalec turnirja v generalni razvrstitvi je bil Samarth J Rao iz Indije.

Dne 17.3.2018 je v Litiji v Gostilni in pizzeriji Kovač potekalo **27. državno prvenstvo invalidov Slovenije v posamičnem hitropoteznem šahu**



**za leto 2018**, organizirano s strani ZŠIS-POK in izvedeno s strani MDI Litija Šmartno pri Litiji. Na tovrstnem tekmovanju distrofiki v preteklosti nismo tekmovali, po vsej verjetnosti zaradi hitropoteznosti (10 min na igralca), zaradi česar smo navkljub pribitku dveh minut ob prisotnosti asistenta za premikanje figur, distrofiki v nekoliko manj ugodnem položaju in so rezultati v počasnejših partijah boljši. V lanskem letu sem se sama prvič udeležila tega tekmovanja in v kategoriji žensk dosegla zgleden rezultat (srebrna kolajna, 2. mesto). Istega leta smo se nato udeležili skupinskega državnega prvenstva, v katerem smo ženske dosegle 2. mesto,

kar je pokazalo, da je tudi v tovrstnih hitropoteznih tekmovanjih mogoče posegati po dobrih rezultatih. To in podpora društva v smislu organizirnega prevoza nas je vzpodbudilo, da smo se letos prvič udeležili državnega prvenstva v posamičnem hitropoteznem šahu v tako številčni zasedbi, in sicer od moških Grega Žargaj ter Marjan Klemenčič, od žensk pa Tatjana Strmčnik, Fanika Trunkelj in Mojca Sušec.

Igrali smo po kategorijah ločeno, s časom po 10 minut na igralca in pribitkom dveh minut na partijo ob pomoči asistenta. V moški kategoriji je bilo 34

igralcev in so igrali po švicarskem sistemu 11 kol, v ženski pa 12 igralk, ki so po sistemu Berger (vsaka z vsako) odigrale prav tako 11 kol. Moški se v hudi konkurenci niso uvrstili na višja mesta, so pa prikazali dobre igre. Vse ženske smo zasedle mesta v boljši polovici (Fanika Trunkelj – 6. mesto, Tatjana Strmčnik – 4. mesto, Mojca Sušec – 3. mesto, bronasta kolajna). V moški konkurenci ja zmagal najmlajši tekmovalec Jaka Juvan (DI Muta), v ženski pa je 1. mesto obranila lanskoletna zmagovalka ga. Pavla Košir (MDI Kamnik).

■ Mojca Sušec



**Življenje ni popotovanje do groba z namenom,  
da bi tja prispel varno in z dobro ohranjenim telesom,  
ampak to, da bočno zdrsneš, se temeljito izrabiš,  
popolnoma izčrpaš in glasno izjaviš: »Vau! Kakšno doživetje!«**

Dean Karnazes



# Srečanje s pustno tradicijo

Čeprav je Ljubljana že pred dvajsetimi leti postala moj dom, se še vedno rada vračam na Ptuj, kjer sem odraščala in preživljala svoja najbolj viharna leta. Viharna zato, ker sem bila zelo malo soudeležena v vsakdanjem življenju ostalih Ptujčanov, kajti veliko časa sem preživela po različnih bolnišnicah, vmes pa sem bila obremenjena z učenjem, tako da mi je za t.i. družabno življenje zmanjkalo časa.

Na nek način je k temu pripomogla tudi oddaljenost mojega doma od centra mesta. Živeli smo namreč tri kilometre od mesta in ker nisem zmogla hoje na daljše razdalje, je bil moj svet sestavljen pretežno iz narave in ljudi, ki so obdajali našo hišo. To okolje, sicer v primerjavi z mojim današnjim življenjem majhno, mi je podarilo bogato življenjsko popotnico, ki me »v velikem mestu« še danes spremlja. Privzgojilo mi je predvsem ljubezen do narave, do pristnih medosebnih odnosov in do ohranjanja tradicije.

V moj oddaljen otroški spomin je globoko zarezana pustna šema, ki ji pri nas »na ptujskem« pravimo **kurent** (nekateri celo korant). To je značilni **pustni lik** s **Ptuja**, **Dravskega polja** in okolice. Po izročilu s poskakovanjem kurenti s hudim truščem (zvonjenjem) iz dežele odganjajo zimo in zlo, vanjo pa kličejo pomlad ter dobro letino. Kurent ima na sebi ovčjo kožo, okrog pasu pripete zvonce, na glavi ima masko (iz ust mu moli dolg jezik, na vrhu pa ima rogove, okrašene z pisanimi trakovi), na nogah pa gamaše. Poznamo dve vrsti kurentov, pernatega **markovskega** in rogatega **haloškega**. Zraven njega pa po navadi hodi vrag ali hudič. Včasih v rokah nosi tudi ježevko-palico, ki je na koncu ovita z bodičasto ježevo kožo in klešče, v katere naj bi ujel deklice (ki mu je všeč).

Kurenta sem se že od otroštva bala, kajti s svojimi zvonci in divjim skakanjem deluje prav grozljivo. Spominjam se, da sem se ob ogledu tradicionalne pustne povorke vedno skrivala za dedkom, ali pa iskala zavetje za hrbtom kakšnega odraslega. Kurenti se namreč velikokrat zaženejo med množico in preganjajo, kot že rečeno, zlasti mlada



Tradicionalni pustni lik kurentov na prireditvenem odru Karnevalske dvorane (foto:kurentovanje.net).

dekleta. Celotno dogajanje je videti kot svojevrsten osvajalski ples, saj kurenti pridobijo svojo veljavo s številom podarjenih robcev, na žalost pa tudi ženskih rut.

V pustnem času je na Ptujcu navada, da župan preda vodenje mesta princu karnevala in začne se približno 14-dnevno rajanje, pospremljeno z različnimi prireditvami in povorkami. Na pustni torek ima večina ptujskih podjetij dela prost dan ali pa vsaj skrajšani delovnik, kajti v mestu prevladuje posebno pustno vzdušje. Nekdo, ki ni odraščal ob tem, to zelo težko razume, kajti sama ugotavljam, da pusta v Ljubljani skoraj ni čutiti.

Po dolgih letih premora sem se letos znašla v pustnem času na Ptujcu. Moje srečanje s tradicionalno pustno masko je bilo povsem nepričakovano, saj sem

le nakupovala v eni večjih ptujskih drogerij, ko se je vanjo pripodilo kakšnih dvajset izjemno lepih kurentovih mask, od najmlajših, ki nadaljujejo tradicijo svojih prednikov in niso šteli več kot deset let, do »velikih« kurentov. Po stari navadi, kajti strah pred kurenti je v meni očitno zakoreninjen, sem se s prijateljico stisnila čisto v kot trgovine, da bi se izognila nastali gneči. Prodajalke so plesale s kurenti, zvonci so preglasili vse ostalo, med tem veselim dogajanjem pa opazim, da je eden izmed kurentov obstal pri vratih, nedaleč vstran od naju in naju opazuje. Prav počasi se nama je približal, obotavljaje in previdno, mi podal roko, nato pa zaplesal z mojo prijateljico, ki je ob tem skupaj z njim veselo poskakovala. Z nasmeškom sem opazovala to dobro voljo, na kar je izpustil njeno roko in se mi približal, češ, dajva zaplesati še midva.



Ptuj je ponovno dokazal, da si zasluži naziv "mesto prijazno invalidom", saj v svoj največji praznik, 5. letni čas, vključuje tudi dogodke namenjene invalidom. Fotografije so nastale na pustovanju invalidskih organizacij (foto: kurentovanje.net).

Prijela sem ga za roko in mu z nasmeškom zaklicala: »Ampak jaz ne morem skakati...«. Na moje presenečenje me je ob mojih besedah nežno stisnil v kosmati objem, mi skozi masko odvrnil: »Saj vem. Vso srečo želim!«, še malo potresel z zvonci in se oddaljil. Od presenečenja sem obstala kot vkopana, že naslednji trenutek pa sem na licih začutila solze. Dogodek me je zelo ganil, saj se je pod pustno masko skrival

nekdo, ki me pozna, s tem pa tudi del moje osebne zgodbe. Marsikdo se me namreč na Ptuj spominja kot »tiste, ki se je s težavo vlekla po stopnicah v četrto nadstropje ptujske gimnazije«, ker na šoli ni bilo dvigala.

Ko sem pozno zvečer opisovala kurentovo zgodbo mojim najljubšim, me je pospremil duhoviti komentar mojega brata: »ne samo, da te je objel kurent, objela te je UNESCO-va dediščina«. In

res so bili obhodi kurentov decembra 2017 vpisani v UNESCO-v reprezentativni seznam nesnovne kulturne dediščine človeštva. Morda je nauk te zgodbe prav v tem, da nas zunanji videz lahko (pre)hitro zaslepi, a tudi v tem, da otroški strahovi niso realni.

Do naslednjega branja tudi vam želim čim več toplih pomladnih objemov.

■ Vesna Veingerl

Tako so pust doživljali naši najmlajši člani društva:



Leon Bajc



Luka Por



Matej Umek



Nika Lipuš



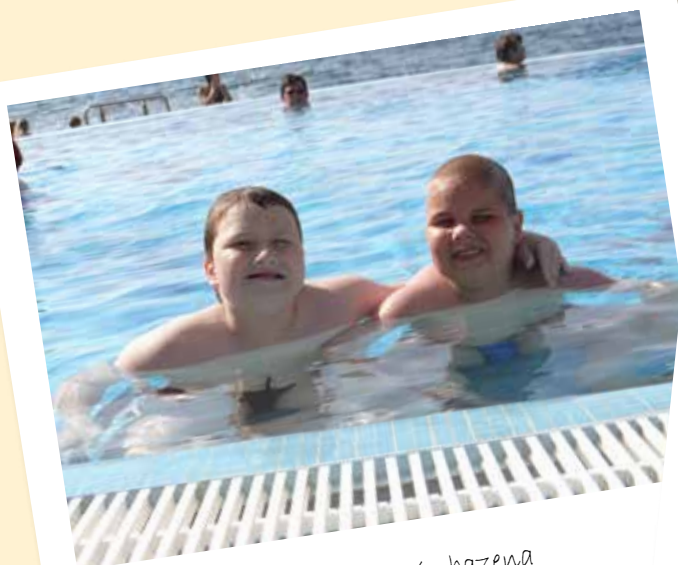
Žana Mihelčič

**Danes bomo krofe cvrli,  
kakšno smešno še razdrli,  
vso obleko bomo slekli,  
se v pajace preoblekli,  
s krinko si obraz zakrili –**

**šeme – v svet se zapodili  
žalost vso naj šment pohrusta;  
danes šli se bomo pusta.**

Danilo Gorinšek

## MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Nasmeh iz bazena



Na fizioterapiji



S srečanja ALS



Občni zbor društva



Prijetno druženje



V prenovljeni jedilnici



**Z vizijo sodelovanja so in še vedno izjemno prispevajo k razrastu številnih socialnih dejavnosti...**