

m a ž

AVGUST 2018 • ŠT. 26

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 15 > Ob svetovnem dnevu ALS
- 31 > Amateo nominacija
- 33 > Rezultati državnega prvenstva distrofikov v šahu
- 35 > Cankarjevo leto

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Okrogla miza ALS obolelih



Na okrogli mizi celjskih dijakov



Srečanje parlamentarnih strank z invalidi



Šahovski turnir v Izoli



Aida Demiri in hiša eksperimentov



Utrinek poletnega oddiha

Zlovešče izigravanje kvalificiranih predstavnikov invalidov v FIHO



Članstvo našega društva oziroma tudi ostali bralci se verjetno sprašujejo, zakaj skoraj v vsakem uvodniku že nekaj let poleg pozitivnih invalidskih tematik opisujem aktualne protiinvalidske izpade v slovenski družbi. K temu me prisiljuje dejstvo, da imamo podsystem invalidskega varstva kvalitetno urejen, vedno bolj pa je razvodenela nekdanja dokaj solidna državna invalidska politika, ki je med drugim ustvarila dobre pogoje za pravni položaj in javno financiranje vseh programskih zasnov reprezentativnih invalidskih organizacij. Tako se je tudi Društvo distrofikov Slovenije lahko uspešno razvijalo in izvaja več socialnih programov, ki danes nenadomestljivo vplivajo na našo kvaliteto vsakdanjega življenja.

Vsem je znano, da tovrstni namenski denar vsakoletno zagotavlja Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ki funkcionira kot javna institucija, katero po načelih participativne demokracije prek Sveta soupravlja 10 predstavnikov invalidskih in 10 predstavnikov humanitarnih organizacij ter 3 predstavnikov države, medtem ko drugi tir

upravljanja izvaja direktor, zadolžen predvsem za zakonitost in poslovodstvo. Od ustanovitve FIHO v letu 1998 so se na mestu predsednika Sveta FIHO po 4-letnih mandatih menjavali predstavniki invalidskih in humanitarnih organizacij. Junija 2017, ko je Državni zbor imenoval člane Sveta FIHO za novo mandatno obdobje pa so, čeprav je bil za predsednika na vrsti predstavnik invalidskih organizacij, predstavniki države in humanitarnih organizacij predrzno izvedli sovražno prevzem FIHO in za predsednika izvolili Andreja Klemenca, predstavnika države iz Ministrstva za finance. Ob odločnih protestih predstavnikov invalidskih organizacij, ki jih predlaga NSIOS, je bilo delovanje fundacije zasilno zakrpano, a sledile so nove protiinvalidske poteze. Nedavno je bil enako izsiljeno imenovan za direktorja Vladimir Kukovica in v nezakonitih okoliščinah so bile sprejete neke spremembe aktov, seveda zopet v škodo invalidov.

Kar zadeva invalide je postalo stanje v FIHO neznosno in v popolnem nasprotju z ustanovitvenim aktom FIHO, ki ga je sprejel Državni zbor RS in v katerem so interesi invalidov jasno legalizirani z vezavo na Zakon o invalidskih organizacijah. Poleg tega pa tudi ni nikjer predvideno, da bi predstavniki države prevzeli vodenje te civilnodružbene institucije in da bi humanitarne organizacije brezobzirno prevladale s svojimi interesi. Seveda ni več nobena skrivnost, da gre pri tem dogajanju za nelegalno, nikjer deklarirano etatizacijo te fundacije ter poskuse odvzeti pomemben del teh javnih sredstev invalidskim organizacijam v korist humanitarnih organizacij in morda še za kakšne druge namene. **Če to dogajanje ne bo ustavljeno, je treba računati, da bo tudi naše društvo utrpelo hudo škodo in bomo morali opustiti številne dejavnosti!**

Zaradi očitne krize vodenja in porušenega zaupanja se kvalificirani predstavniki invalidov manipulativno izključujejo iz zakonito določenega soodločanja in so v bistvu izpostavljeni prepovedani diskriminaciji po 14. členu Ustave RS. To škandalozno stanje — še pred nekaj leti bi bilo nepredstavljivo — ni neki naravni pojav, kakor na primer toča, ampak si ga zamislijo in izpeljejo znani posamezniki, ki seveda živijo med nami. Slovenska država je formalizirana tako, da bi take zadeve morale biti uradno sankcionirane, a v realnosti niso. Ravno obratno, ključna ministrica Anja Kopač Mrak, ki ima vsa potrebna zakonska pooblastila, proračunska sredstva in tudi strokovni personal ne samo, da nič ne ukrepa, temveč s svojim neodgovornim ravnanjem v tem primeru pravzaprav to obračunavanje z invalidi podpira. Enako neodgovorno ravna prav tako za FIHO pristojna ministrica za finance Mateja Vraničar Erman, ki se je na moja vprašanja prek Državnega sveta RS — zastavljena so bila z vgrajenim razumnim izhodom — opredelila z zavestnim sprenevedanjem (prelaganje odgovornosti na druge?) in očitnim izogibanjem bistvu sporne zadeve. Obe navedeni ministrici imata nesporno politično integriteto in povsem nerazumljivo je, zakaj sta se vpletli v invalidsko neetičnost ob sicer tudi pozitivnih dejanjih.

V tem poletju naše društvo še vedno izvaja v Izoli obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, ki koristno vpliva na ohranjanje zdravja distrofikov, hkrati pa jim tudi omogoča prijetne socialne doživljaje. Zakaj naj nebi bilo tako na vseh področjih našega stila življenja, ki nam ga v glavnem določa invalidnost.

Boris Šuštaršič,
Predsednik Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Zlovesče izigravanje kvalificiranih predstavnikov invalidov v FIHO 1

V OSPREDJU

Izzivi samostojnega podjetništva – Intervju z Bogdanom Babškom 3

MAŽEV VRTINEC

Srečanje s predstavniki političnih strank 8

Sodelovanje na okrogli mizi celjskih srednješolcev 10

Hiša eksperimentov v društvenih prostorih 11

Ime tedna na Valu 202 12

Našim najmlajšim 12

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Poslavljam se od prve spletne strani...prihaja nova spletna stran podjetja
»Od ideje do izdelka« 13

ZDRAVJE

Ob svetovnem dnevu ALS 15

Fizioterapija v domačem okolju ob znatno zmanjšani fizični aktivnosti 17

FOTOREPORTAŽA

Obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli 19

ZAKONODAJA

Zakon o socialnem vključevanju invalidov – kaj prinaša? 23

Težko ali najtežje gibalno ovirani invalidi so upravičeni do psa pomočnika 27

KULTURA

Več kot dvesto fotografij najpomembnejših italijanskih fotografov iz obdobja
neorealizma 29

Amateo nominacija 31

ŠPORT

Športno obarvan vikend v Beogradu 32

Rezultati državnega prvenstva distrofikov v šahu 2018 33

BRALNI KOTIČEK

Cankarjevo leto 35

IZ ŽIVLJENJA

Lažnive novice 36



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:

Članica društva Tinkara Habe.



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Izzivi samostojnega podjetništva

Bogdan Babšek je član društva distrofikov, ki se je pred leti podal na uspešno samostojno podjetniško pot. O sebi in svojem zelo aktivnem življenju je bil pripravljen spregovoriti tudi za bralce MAŽ-a.



Bogdan Babšek na svojem delovnem mestu direktorja podjetja Batis Plus d.o.o.

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

Sem Bogdan Babšek, živim v majhni vasi v Šikolah sredi Dravskega polja, ki leži v smeri od Slovenske Bistrice proti Ptuj. Stanujem s punco v samostojnem stanovanju v poslovno-stanovanjskem objektu skupaj s starši, sestro in njenim fantom. Zelo sem vesel, da živim na podeželju, kjer si na lastnem vrtu pridelamo domačo zelenjavo in sadje. Za te dobrote in razvajanja predvsem poskrbita starša, ki sta zelo aktivna na vrtu in okrog hiše. Sem tudi predsednik in ustanovni član Športnega društva v Šikolah, katero letos praznuje 10 let, sem predsednik nadzornega odbora Športne zveze občine Kidričevo, član kidričeveškega turističnega društva, podpornik pri raznih drugih društvih in prireditvah. Bil pa sem nekaj let tudi v nadzornem odboru Doma dva topola v Izoli.

Zaposlitev je navadno večja življenjska prelomnica, saj vpliva na osebno ekonomsko varnost, kar je za invalide še bolj bistvenega pomena. Kako ste to obdobje doživljali vi?

Moja razlaga za zaposlitve je, da je to velika odgovornost, saj zahteva predanost, izobraževanje in pozitivno razmišljanje ... in potem je dar. Pri zaposlitvi mora biti zaključen krog zadovoljstva, od naročnika, delodajalca in delavca. Lahko rečem, da meni je uspelo na samostojni poslovni poti – ampak počasi, to je zgodba, ki raste 20 let. Začel sem v svoji mladinski sobi, kjer so se stranke posedale na mojo posteljo, in se obdržal na trgu do danes, ko imamo 7 zaposlenih v poslovnih prostorih v velikosti cca. 500 m². Ponosen sem, da na datum brez zaostankov poravnavamo obveznosti do delavcev, dobaviteljev ter vse ostale stroške. Imamo najvišjo

bonitetno oceno in spadamo v družbo med 7% podjetij v Sloveniji.

Lepo se sliši, vendar samo po sebi ne teče nič ... Za vse to je potrebno veliko truda vseh zaposlenih in tudi pomoči družine. Velikokrat moram popoldan, v soboto ali nedeljo za kakšno urico v pisarno. Glede na to, da imamo zelo širok spekter ponudbe je še toliko bolj pomembno, da smo pri tej raznolikosti zelo dosledni. Večina storitev opravljamo v lastni delavnici, nekaj pa tudi preko partnerskih podjetij (tudi Birografiko BORI). Nudimo izdobje in tisk: nalepk, dopisov, vizitk, kuvert, majic, kap, jaken, dežnikov, lončkov, vžigalnikov, kemičnih svinčnikov, obeškov, reklamnih tabel, transparentov, zastav, reklamnih napisov na avtomobile, tovornjake, delovne stroje ... pred novim letom pa kompletni asortiman poslovnih daril. V ponos nam je, da imamo cca. 400 rednih strank. Da delamo kvalitetno, pa nam kaže dejstvo, da nimamo zaposlenega komercialista in da se stranke v 90% vračajo.

To se pa sliši kot zelo velik zalogaj za enega človeka, hkrati pa tudi veliko odgovornosti tako do sebe kot do tistih, s katerimi poslovno sodelujete. Kaj je najbolj vplivalo na vašo osebno odločitev za poklic ali delo, ki ga danes opravljate?

Ta zgodba je po svoje zanimiva, saj sem se v Kamniku, kamor sem hodil po uspešno zaključeni osnovni šoli, izšolal za povsem drug poklic, in sicer sem postal RTV mehanik. Moja velika želja je bila prevzeti posredništvo za Sony in Philips, a ko sem se dokopal do pogodbe, je ta želja v hipu ugasnila. Podjetji sta namreč zahtevali za zastopništvo

lastni veliki finančni vložek, tega pa v tistem trenutku nisem mogel zagotoviti, obenem pa bi tolikšno prodajo tudi težko dosegal. Medtem sem dejansko začel popravljati razne aparate v svojem domačem okolju, predvsem zelo dotrajane radijske in televizijske sprejemnike in hitro se je pokazalo, da je bila velikokrat cena popravila zaradi nakupa delov višja od nakupa novega aparata, s čimer so se odjemalci mojih storitev težko sprijaznili, čeprav sem delal skoraj zastoj.

Tako sem se odločil za svojo drugo ljubezen, in sicer vonj po tiskarski barvi, kar mi je od nekdaj všeč. Še preden je prišlo do tega, da sem si lahko kupil svoj prvi tiskarski stroj za klasičen tisk, pa sem moral pretipkati in oblikovati kar zajetno količino seminarских, diplomskih in drugih podobnih nalog. Imeti v lasti računalnik, kar mi je uspelo nabaviti ob podpori domačih, je bila v tistem času velikanska prednost, kajti fakultete so že zahtevale standarde oblikovanja za predpisane naloge študentov, računalnikov pa takrat še ni bilo v običajnih gospodinjstvih. Takšni so bili moji povsem prvi začetki...

Ali vam je pri tem karkoli pomagalo Društvo distrofikov Slovenije?

Z Društvom distrofikov Slovenije sem prvič prišel neposredno v stik na obmorski obnovitveni rehabilitaciji v Domu dva topola v Izoli. Takrat sem zaključil šolanje v Kamniku (o tem več kasneje), bil sem star okoli 18 let in sem že malo razmišljal o svoji nadaljnji poklicni poti. Že takrat me je grafika zelo privlačila. Ko sem imel priložnost v Izoli o tem spregovoriti s predsednikom društva distrofikov Slovenije **Borisom Šuštaršičem**, mi je z veseljem prisluhnil in mi je v znak podpore tudi razkazal takratne prostore Birografike BORI v Izoli. Ko sem se na lastne oči prepričal, kaj vse je možno narediti, sem postal še bolj odločen, da bom nadaljeval v tej smeri v svojem domačem okolju.

Ampak najbrž ni bilo vse tako enostavno, da bi kar sami lahko preprosto začeli z novo poslovno dejavnostjo?

Imate prav, na začetku sem se povezal s podjetjem Reha Center s Ptuja, kjer

sem leta 1999 našel svojo prvo zaposlitev, a sem od vsega začetka, čeprav pod okriljem drugega podjetja, razvijal svojo dejavnost v »reklamnem ateljeju Babšek«. Pobudnik moje zaposlitve je bil **Jože Kovačec**, tedanji direktor Reha Centra, ki je bil dejansko človek, kateri mi je resnično zaupal in je v meni videl nek potencial. Popolnoma mi je prepustil reklamo in promocijo za svoje podjetje, kjer sem se sicer zaposlil – delo pa opravljal doma, vendar sem za promet moral poskrbeti sam, kar pomeni, da je bil moj zaslužek odvisen od dela, ki sem ga dejansko opravil. Kmalu je število naročil preplavilo moje tedanje zmožnosti, zato sem bil prisiljen zaposliti dodatno osebo za lažja fizična dela, kot je na primer lepljenje plakatov in podobno.

Tukaj se je pojavil prvi problem, kajti Reha Center kot registrirano invalidsko

podjetje ni moglo zaposliti delavca brez statusa invalida. Zato sem bil primoran zaradi zaposlitve delavca, ki sem ga potreboval, dodatno registrirati svoje lastno podjetje, kar mi je prišlo zelo prav kasneje, ko se je podjetje Reha Center znašlo v stečaju, saj kot lastnik podjetja nisem ostal brez zaposlitve. Ta izkušnja me je naučila, da se lahko v življenju zgodi marsikaj nepredvidenega in je včasih dobro imeti kakšno dodatno varovalko, da jo lahko uporabiš v skrajnem primeru.

Kaj pa prej, ste kdaj imeli kakšne težave pri pridobivanju izobrazbe?

Ne, nobenih težav v zvezi z izobraževanjem nisem imel, celo nasprotno. Malo in osnovno šolo sem obiskoval v Cirkovcah, približno 3 km od doma. V šolo sta me vozila dedek in babica,



Prvi letnik ZUIM Kamnik.



V drugem razredu osnovne šole (tretji z desne).



Z 11 let mlajšo sestrco Nino.



Z mamo Marijo, sestro Nino in očetom Tonetom.

kasneje pa mami, ko se je invalidsko upokojila. Res je bilo lepo s sošolci preživljat, gulit šolske mize do 5. razreda. Ker je bila šola neprilagojena s stopnicami, sva nekega dne z dedkom padla po stopnicah (bil sem že kar težek za nositi), takrat sem si zlomil obe koleni. Ker nisem mogel v šolo, bi bil zaostal v petem razredu, vendar je ravnatelj **Bogomir Jurtela** učiteljem predstavil problem in so skupaj našli rešitev, da so me hodili učiti na dom. Vsak mesec drug predmet in nato ustni in pisni izpit pred komisijo. Tako sem končal peti razred. Potem pa smo se začeli pogovarjati, da bom moral v Kamnik, ker šola ni bila dostopna in spet se je zgodil čudež, saj so na predlog ravnatelja učitelji nadaljevali s tem izpitnim sistemom vse do konca osnovne šole. Iskrena hvala ravnatelju in vsem učiteljem za to pomoč, ki me je obdržala v domačem kraju še naslednja tri leta.

Kaj se je zgodilo po teh treh letih?

Potem sem bil nekako prisiljen sprejeti realnost in oditi na šolanje v Kamnik, če sem se hotel nadalje izobraziti. Kljub temu, da so me prepričevali, naj



Mali muzikant.



Velik hobi je igranje s prijatelji.

izberem vsaj 4 -letni program, sem vztrajal pri 3-letnem, kajti čim hitreje sem se želel vrniti v domače okolje.

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

Sem otrok s podeželja iz urejene družine, kjer so starši in stari starši skrbeli zame po svojih najboljših močeh. Moja bolezen se je pokazala zelo hitro po rojstvu. Najprej so se pojavile težave pri hoji. Po vseh pregledih in mnenjih zdravnikov so mi postavili diagnozo. Pri 9-tih letih sem dobil voziček na

ročni pogon. Pri 16-tih letih pa sem dobil prvi električni voziček.

Kljub temu sem v svojih otroških letih s sosedi in prijatelji preživel zelo lepa leta, s polno igre zunaj pred hišo, po vasi, na vrtu ... skratka v naravi. Imel sem zdrave vrstnike in med njimi sem bil enak. Skupaj smo počenjali vse, kar so takrat otroci počeli, se kregali, se smejali, se jokali in si bili spet najboljši prijatelji ... seveda smo tudi starše jezili. Moja otroška leta segajo v začetek 80-tih, takrat smo se znali igrati brez telefonov in FB-ja (opomba: Face Booka). (nasmeh) Ko pa sem bil star 11 let, sem dobil še sestrco Nino. To je bilo veselje!



Med sosedom Boštjanom in bratrancem Matejem.



Piknik s prijatelji.



Na plaži Doma dva topola v Izoli.

Verjamem, ker sem tudi sama dobila »bratca« pri desetih letih, kar še vedno cenim. (nasmeh) Predvidevam, da v svojem domačem okolju vseeno potrebujete kakšne posebne prilagoditve?

Dom imam opremljen z dvigalom, ki ga potrebujem za prehod med nadstropji in za lažje premikanje po stanovanju. Imam tudi prilagojen avtomobil, rampo, klančine in vse, kar je pač potrebno za uporabnika električnega invalidskega vozička, ki ga pravzaprav več ne zaznavam, saj je skoraj del mene. Če sem odkrit, pa si danes več ne morem predstavljati življenja brez osebne asistencе. Pri meni je tako, da je osebna asistentka Mojca tudi moja partnerka, zato si življenja brez nje tako ali drugače več ne predstavljam... (nasmeh)

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

Obmorska obnovitvena rehabilitacija me je že prvič izredno navdušila, sploh še zato, ker sem takoj pri sebi zaznaval pozitivne učinke terapij na zdravje, kar je v bistvu osnovni namen tega programa. Najbrž pa sam ta program še toliko bolj osebno doživljam, kajti kot že rečeno sem bil nekaj let v nadzornem odboru doma, kjer smo se po svojih najboljših močeh trudili doseči kakšne izboljšave. Zame osebno je dom za distrofike zaradi povsem dostopnega okolja, v katerem ni arhitektonskih ovir, izjemna pridobitev

in sem zelo zadovoljen, da je dom danes tako lepo urejen. So pa okusi in pričakovanja ljudi, ki se tam vsako leto znajdejo na obmorski obnovitveni rehabilitaciji, nedvomno različni, zato je težko ustreči vsem. Poudaril bi pomen socialne rehabilitacije, ki si je v domu lahko deležen. Meni osebno je bila zelo pozitivna izkušnja, ker sem se že prvič obmorske obnovitvene rehabilitacije udeležil popolnoma samostojno, brez spremstva domačih, čeprav so bili pomisleki mojih staršev ob tem izredno veliki. A se je izkazalo, da je bila moja odločitev pravilna, saj sem v Izoli spoznal ogromno prijetnih ljudi, s katerimi v vseh teh letih stike še vedno gojim.

Ali ste uporabnik tudi kakšnega drugega društvenega posebnega socialnega programa?

Ne, sem pa pred nakupom svojega lastnega vozila tudi sam precej koristil posebni društveni socialni program prevozo. Ob tem naj povem, da sem zelo ponosen, ker sem član društva distrofikov, kajti menim, da je to eno res

organizirano društvo, ki je med drugim tudi ustanovitelj dveh podjetij, tako Birografike BORI kot Doma dva topola. Čeprav nisem imel od prej vpeljanih nobenih relacij, sem se že ob prvem stiku počutil kot del društva; menim, da so mi vedno prišli naproti. Že prej sem omenil sodelovanje z Birografiko BORI, kjer občasno za naše podjetje kaj tiskajo, saj sami nimamo tolikšnih kapacitet. V primerjavi z Birografiko BORI je moje podjetje zgolj kapljica v morju, a vseeno to veliko in urejeno tiskarno doživljam kot »našo«, saj je vendar v lasti društva distrofikov.

Spet sva pri podjetništvu (nasmeh). V vseh teh letih aktivnega delovanja ste si verjetno nabrali že veliko izkušenj. Kaj glede na pridobljene izkušnje menite o odnosu države do invalidov?

Osebno nikoli nisem bil deležen nekih državnih donacij ali česa podobnega, edini razpis, na katerem sodelujemo kot podjetje, je lokalne narave in zajema manjše zneske. Gre za razpis občine



S partnerko Mojco.



Bogdan in Deželak junak.



Člani ŠD Šikole vsako leto organizirajo otroški piknik.

Kidričevo za podjetnike. Zato o nekem pozitivnem odnosu države do invalidov res težko sodim. Moti me »navidezna« prednost invalidskih podjetij pri sodelovanju na večjih razpisih, kar se v praksi ne izvaja in tako žal ostaja zgolj črka na papirju.

Izpostavil bi tudi nespoštovanje uredbe o dostopnosti objektov, zaradi česar sem osebno zelo prizadet. Menim, da določene inšpekcijske službe ne opravljajo dobro svojega dela, kajti v nasprotnem primeru nedostopni (tudi novo zgrajeni) lokali in drugi javni objekti ne bi smeli pridobiti uporabnega dovoljenja.

Svojo podjetniško pot ste januarja 2016 kot gost oddaje Prava ideja predstavili tudi širši slovenski javnosti. Kako ste doživljali snemanje te oddaje in kasnejše odzive nanjo?

Nastop v tej oddaji je bil fenomenalna izkušnja in na sodelovanje v njej sem zelo ponosen. A moji spomini na to oddajo so v bistvu precej stresni. Vabila sem se razveselil, a sem se od začetka zavedal, da nisem ravno šolan govornik in obremenjevalo me je vse, kar je povezano z veliko tremo pred javnim nastopanjem. V samem studiu je kasneje potekalo vse precej spontano, tam niti nimaš pretiranega časa za razmišljanje. Sledili so raznorazni odzivi na oddajo; veliko ljudi mi je v znak podpore čestitalo in se veselilo z mano, kot posledica oddaje pa so se pojavile tudi manjše neprijetnosti, ki pa smo jih uspešno prebrodili.

Ste lahko bolj specifični glede teh neprijetnosti?

Po oddaji sta z mojim podjetjem prekinili sodelovanje dve stranki, kar sta mi

v obeh primerih tudi osebno sporočili. Glavni razlog je bil bojda v tem, da so iz medijev izvedeli za dobro bonitetno oceno našega podjetja, česar se prej niso nadejali. Za njih je bila torej naša uspešnost ovira...Sreča v nesreči je bila, da nismo bili ravno odvisni od teh dveh strank. Ni nam preostalo nič drugega, kot da gremo naprej, kar smo tudi storili.

Živite občudovanja vredno aktivno življenje in sprašujem se, ali vam ob tolikih aktivnostih sploh ostane še kaj prostega časa oziroma časa zase?

Podjetniško udejstvovanje zajema sicer velik osebni angažma, kar pomeni, da ko je delo, ni prostora za nič drugega. Če hočemo obdržati stranke, si ne moremo privoščiti zamujanja z dogovorjenimi roki, delo mora nemoteno teči ne glede na razne osebne okoliščine. A če si znaš delo primerno razporediti in ob pomoči mojih šestih sodelavcev, na katere se res lahko zanesem, nekako gre...

Načeloma si za pomembne stvari v življenju vedno vzamem čas in vsekakor (včasih mi to bolj, drugič manj uspeva) poskušam uravnovežiti eno in drugo: kadar veliko delam, si vzamem potem tudi kakšen tri do štiridnevni oddih, ko greva s partnerko v kakšne toplice in izklopiva. Poleti pa je aktualno tudi morje, saj sem v Izoli kupil za ta namen tudi stanovanje, ki se nahaja nedaleč od izolskega doma distrofikov.

Kaj si, razen že omenjenih kratkih oddihov s svojo partnerko, osebno najbolj želite?

Če ste že omenili, sem trenutno na točki, ko bi si najraje ustvaril družino. To je

trenutno s partnerko najina prva prioriteta in moja največja osebna želja.

Lepo, vsekakor vama želim, da se vama želja čim prej uresniči. Če smo že pri naraščaju, bi morda izkoristila to priložnost in vas kot človeka z izkušnjami povprašala, kakšen bi bil vaš nasvet mladim bralcem MAŽ-a, ki si šele utirajo pot v življenje?

V Izoli velikokrat opazujem mladino, ki prihaja tudi na obmorsko obnovitveno rehabilitacijo s starši, kar je seveda vse lepo in prav, vendar pa se ti mladi ob tem ne zavedajo, kakšno priložnost za druženje, spoznavanje in sklepanje novih socialnih interakcij ob tem zamujajo. Ni enako, če si sam ali pa te starši spustijo zvečer v mesto za 3 ure. Vso oskrbo imate na voljo, le zaupajte se bju in za nekaj dni pridobite izkušnjo samostojnosti. Tudi sam sem spoznal partnerko v Izoli, ko je sezonsko delala v domu.

Drugače pa se zavedajte, da danes računalniška tehnologija ponuja ogromno možnosti – le na vas je, kako se boste odločali o sebi in kakšne poti boste ubirali v svojem življenju. Na žalost izobrazba ni vse, ker življenje ni črno-belo. Potrebno si je nabrati tudi kaj življenjskih izkušenj. Vsem vam, ki se šele uveljavljate, vsekakor želim uspešno aktivno življenje!

Hvala vam, da ste si kljub obilici dela za ta pogovor vzeli čas in vam želim vse dobro tudi na vaši nadaljnji podjetniški poti.

Hvala tudi vam za povabilo.

■ mag. Vesna Veingerl

Srečanje s predstavniki političnih strank

22.5.2018 se je v ljubljanski dvorani Koloseja ob predčasnih volitvah v Državni zbor Republike Slovenije na pobudo Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS) odvijalo predvolilno srečanje predstavnikov reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij, ki so povezane v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, s predstavniki političnih strank. Na srečanje so bili vabljeni vsi predstavniki bodočih parlamentarnih strank, z namenom, da predstavijo svoja stališča o konkretnih izboljšavah kakovosti življenja invalidov v naslednjem mandatu.



Srečanja se je izmed vseh 25-ih strank, katere so kandidirale na volitvah, udeležilo le 8 kandidatov, in sicer: evropska poslanka iz stranke SDS **dr. Romana Tomc**, iz NSi **mag. Cveto Uršič**, iz SLS kranjski ravnatelj **mag. Franc Rozman**, iz LMŠ **Aljaž Kovačič**, predsednik Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide v DZ RS iz stranke DeSUS **Uroš Prikl**, iz Levice **Violeta Tomič**, iz SD aktualna ministrica za delo, družino in enake možnosti **dr. Anja Kopač Mrak** in tedaj aktualni predsednik DZ **dr. Milan Brglez** iz SMC. Prisotnost na tem srečanju je pokazala, komu za probleme invalidov ni vseeno in je tudi odraz spoštovanja do invalidov.

Izhodišče za pogovor so bile Zaključne ugotovitve Odbora za pravice invalidov OZN v zvezi s poročilom Slovenije o izvajanju Konvencije o pravicah invalidov v Republiki Sloveniji. Odbor za pravice invalidov je marca letos izdal zaključne ugotovitve s priporočili po

posameznih področjih, ki so za našo državo obvezujoča (več o tem si lahko preberete v prejšnji številki MAŽ-a). Pri branju teh ugotovitev jih je bilo nekaj pozitivnih, nekaj pa tudi ne tako zelo spodbudnih, vendar je bilo predvolilno srečanje namenjeno izključno iskanju skupnih rešitev. Predsednik NSIOS-a **Boris Šuštaršič** je uvodoma predstavil srečanje kot skupno zavezo sodelovanja invalidskih organizacij in političnih strank pri udejanjanju človekovih pravic invalidov z namenom preiti v proaktivno, razvojno politiko državnega invalidskega varstva.

Udeleženci so soglašali, da se je potrebno v skladu s Konvencijo o pravicah invalidov pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje ter usmeritev za izvajanje konvencije in pri drugih postopkih odločanja, ki se nanašajo na invalide, temeljito posvetovati z invalidi. Vsi so se večinoma strinjali, da morajo pri sooblikovanju državne invalidske

politike tudi v bodoče invalidi pri tem sodelovati, saj »nič o invalidih brez invalidov« ostaja edini možen način iskanja konstruktivnih rešitev.

Med kandidati je bilo sicer zaznati precejšnje razlike v dejanskem poznavanju invalidske problematike. Aktualna ministrica za delo, družino in enake možnosti **dr. Anja Kopač Mrak** je med drugim poudarila, da so bile v njenem mandatu sprejete mnoge zakonske rešitve za invalide, med njimi sta Zakon o osebni asistenci, kateri se bo začel v praksi izvajati 1.1.2019 in katerega pobudnik je bila Nova Slovenija, ter Zakon o socialnem vključevanju invalidov. Dr. Kopač – Mrakova meni, da je oboje rezultat medsebojnega dialoga z invalidi, v naslednjem mandatu pa si želi izpeljati še zakon o dolgotrajni oskrbi, katerega osnutek je tokrat žal obtičal na zdravstvenem ministrstvu.

Evropska poslanka **Romana Tomc** je povedala, da se tudi v evropskem



parlamentu ukvarja s področjem zaposlovanja, ki ne izključuje invalidov, zato se tudi sama ravna po načelu »nič o invalidih brez invalidov«. Dejala je, da je invalidom potrebno zagotoviti dostopnost do storitev in proizvodov, izobraževanja, predvsem pa je potrebno izboljšati njihov socialni položaj.

Mag. Cveto Uršič, vlagatelj Zakona o osebni asistenci se je predstavil kot strokovnjak za področje invalidov in večletni prostovoljec. Meni, da je nedosledno izvajanje zakonodaje na področju invalidov v Sloveniji nedopustno in vztraja pri tem, da se Zakon o osebni asistenci začne dosledno izvajati 1.1.2019. **Mag. Franc Rozman**, podpredsednik SLS, je povedal, da je tudi sam ledvični bolnik. Tako kot **Aljaž Kovačič** iz LMŠ, ki ima izkušnje predvsem s študenti invalidi, je izpostavil problem zaposlovanja invalidov v Sloveniji. **Uroš Prikl** je izrazil iskreno obžalovanje, da v njegovem mandatu ni bil sprejel zakon o dolgotrajni oskrbi, a ostaja optimističen in je opozoril na zadeve, ki smo jih v Sloveniji že dosegli (na primer ZIMI in Zakon o osebni asistenci). **Violeta Tomič** je ob tej priložnosti poudarila, da »je družba

kvalitetna toliko, koliko kvalitetno lahko živi njen najšibkejši člen« in z izjavo požela bučen aplavz. Dodala je, da v njeni stranki zagovarjajo blaginjo za vse, ne le za peščico in ker so invalidi ena od ranljivih družbenih skupin, je najpomembnejše, da niso izključeni iz družbe. Vloga politike je, da bdi nad tem, da nobena skupina invalidov ni izključena, se je strinjal tudi **dr. Brglez**.

Ob slabem socialnem položaju invalidov in ukrepov, ki so potrebni za izboljšanje stanja so bila tako predstavljena stališča, katerim temam in področjem se je potrebno v novem mandatu prioriteto posvetiti. V razpravi je bila posebej poudarjena pomembnost avtonomije sektorja, ki pogosto nadomešča in dopolnjuje naloge države na področju invalidskega varstva. Pri tem je bil izpostavljen problem pomanjkanja sredstev za izvajanje posebnih socialnih programov za invalide, ki jih financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Od uvedbe »začasnega« davka na srečke so se sredstva FIHO bistveno zmanjšala, zato je potrebno davek ukiniti. Država se mora tudi posvetiti izboljšanju dostopnosti na vseh

področjih življenja, tako dostopu do fizičnega okolja, prevoza, informacij in komunikacij, vključno z informacijskimi in komunikacijskimi tehnologijami in sistemi, ter do drugih objektov, naprav in storitev.

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije je ob predčasnih državnoborskih volitvah pripravil protokol o sodelovanju s političnimi strankami, s katerim podpisniki protokola izražajo pripravljenost, da v obdobju naslednjih štirih let sodelujejo pri uresničevanju človekovih pravic, izboljšanju položaja in kakovosti življenja invalidov v Sloveniji ter udeležanju Konvencije OZN o pravicah invalidov, k podpisu katerega so bile povabljene vse politične stranke.

K protokolu so pristopile oziroma napovedale pristop Slovenska demokratska stranka, Stranka modernega centra, Lista Marjana Šarca, Socialni demokrati, Levica, Solidarnost, Demokratična stranka upokojencev Slovenije, Nova Slovenija - Krščanski demokrati in Slovenska ljudska stranka.

■ Pripravila: Vesna Veingerl
Vir: izjava za medije, NSIOS

Sodelovanje na okrogli mizi celjskih srednješolcev

Iztok Mrak, univerzitetni diplomirani socialni delavec in ekonomski tehnik Boštjan Kunej, oba člana Društva distrofikov Slovenije, sta se 7. maja odzvala prijaznemu vabilu na okroglo mizo, ki sta jo organizirali dijakinji 4. letnika Srednje zdravstvene šole iz Celja pod mentorstvom prof. Petra Čepina Tovornika.



Med razpravo je Iztok Mrak predstavil Društvo distrofikov Slovenije in posebne socialne programe, ki jih društvo izvaja za distrofike. Posebej je izpostavil obe invalidski podjetji, katerih ustanovitelj je društvo.



Iztok Mrak in Boštjan Kunej (spredaj) skupaj z organizatorji (od leve proti desni): Helena Skrt, dr.med., Lucija Filipančič, prof. Peter Čepin Tovornik, Tea Kunej. Gostje so v zahvalo za udeležbo dobili cvetje in knjigo pesmi Toneta Pavčka.

Namen njunega sodelovanja na okrogli mizi je bil predstaviti njuno lastno izkušnjo obolenja, svoj vsakdan in kako se njuni domači spopadajo s tem obolenjem. Priložnost je **Iztok Mrak** izkoristil tudi za predstavitev organizacije Društva distrofikov Slovenije in njegovih številnih dejavnosti v pomoč invalidom, med drugim tudi ustanovitve dveh invalidskih podjetij, v katerih se invalidi uspešno zaposlujejo. Povedal pa je tudi razloge, zakaj distrofiki vztrajajo pri poimenovanju »invalidi, invalidnost«, o čemer smo v MAŽ-u že obširno poročali.

Okroglo mizo sta organizirali in povezovali dijakinji **Tea Kunej** in **Lucija Filipančič** kot nadaljevanje projekta njune seminarske naloge o mišično obolenjih. V svoji raziskavi, ki zajema pretežno medicinski vidik mišičnih obolenj, sta do podatkov dostopali s pogovori na Društvu distrofikov

Slovenije, kamor je včlanjen tudi eden izmed njunih sorodnikov z mišično distrofijo, in na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, in sicer pod mentorstvom profesorja **Petra Čepina Tovornika**. Profesor Čepin-Tovornik je izredno odprt človek, ki svoje dijake s pridom spodbuja k raziskovanju področij izven obveznega predmetnika. In ker se oboleli z mišičnimi obolenji velikokrat v zdravstvenem sistemu srečujejo z nepoznavanjem dejanskih potreb gibalno oviranih, je bila na okrogli mizi podana pobuda, da bi se v ta namen uvedel poseben predmet tako v srednjem zdravstvenem izobraževanju, kakor tudi nadalje v višjih stopnjah izobraževanja na področju medicinskih ved.

Na okrogli mizi je sodelovala še zdravnica **Helena Skrt**, doktorica medicine in specialistka nevrologije, ki je predstavila medicinski vidik obolenja. O

distrofiji so se na srečanju odprto pogovarjali, vprašanja pa so bila vendarle bolj splošne narave. V razpravi so se dotaknili tudi stigmatizacije invalidov, ki je v današnji družbi na žalost marsikje še vedno prisotna. Tovrstni pogovori z mladimi so morda prvi korak, da s svojim zgledom pozitivno vplivamo na njihov odnos do invalidov v prihodnje.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Okrogle mize so se povabljeni udeležili v zelo velikem številu.

Hiša eksperimentov v društvenih prostorih

Pozdravljeni Maž-evci!

Konec maja smo v sodelovanju društva distrofikov in hiše eksperimentov (HE) organizirali tako imenovano dogodivščino »vsi enaki vsi različni«, ki jo sicer vodim v HE že mnogo let. To je center znanosti na Trubarjevi ulici 39 v Ljubljani, kjer so postavljeni eksperimenti »tipa- izvedi sam«. Izvajamo tudi

različne dogodivščine, kot na primer plinologija, težiščelologija, jajčkologija, zobologija, barvologija...v prostorih društva pa »vsi enaki vsi različni« in imeli smo se super. Preko igre smo dokazovali različnosti in podobnosti, izdelovali osebne izkaznice in še in še.

Ta dogodivščina je bila dar **dr. Mihe Kosa** društvu distrofikov. Če pa ste

ta dogodek zamudili, pa vas vabim, da obiščete Hišo eksperimentov med vikendi (od 11h do 19h), kjer je tudi poskrbljeno za dostop z dvigalom v zgornje nadstropje.

Bodite radovedni, aktivni in raziskujte!

■ Aida Demiri



Ime tedna na Valu 202

Ime tedna je v maju postal Damjan Osredkar, predstojnik kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo ljubljanske Pediatrične klinike. Z ekipo je dosegel, da so bolniki s spinalno mišično atrofijo začeli dobivati zdravilo, ki ustavi napredovanje bolezni.

Prispevek lahko poslušate na društveni spletni strani in v arhivu RTV Slovenija.



Foto: Damjan Osredkar (foto: arhiv RTV)

Našim najmlajšim

Dragi otroci,

Za spodbudo in ustvarjalni navdih še pesmica o morju! ☺

poletje je čas brezskrbnih dni, ko vam ni potrebno hoditi v šolo in lahko svoje vsakdanje obveznosti vsaj za dva meseca malo odložite. Veliko vas preživlja poletje tudi v Domu dva topola v Izoli na obmorski obnovitveni rehabilitaciji, zato vas v uredništvu MAŽ-a prosimo, da nam o svojih obmorskih doživljajih narišete kakšno risbico in jo pošljete na naslov Društva distrofikov Slovenije.

V uredništvu bomo med prispelimi risbami izbrali najlepše in jih objavili v naslednji številki revije, zato ne pozabite na risbico pripisati svojega imena in priimka ter kateri poletni utrinek ste narisali. Poletne vragolije ponujajo neskončno možnosti – tako kot neskončno prostranstvo morja in njegova brezmejna modrina naj bodo tudi vaše risbice čim bolj pisane, razigrane in izvirne. V uredništvu MAŽ-a jih nestrpno pričakujemo!

■ Uredništvo MAŽ-a

BARČICA PO MORJU PLAVA

Barčica po morju plava,
drevesa se priklanjajo.
O, le naprej, o, le naprej,
dokler je še vetra kej!

Barčica po morju plava,
jadra se razpenjajo.
O, le naprej, o, le naprej,
do brezkončnih krajev mej!

Barčica le bodi zdrava,
ptičke te pozdravljajo:
o, le naprej, o, le naprej,
dokler je še vetra kej!

Slovenska narodna pesem



Poslavljam se od prve spletne strani...prihaja nova spletna stran podjetja »Od ideje do izdelka«

Invalidsko podjetje Birografika BORI d.o.o. že leta vlaga v svoj razvoj in se na trgu ohranja v vlogi proaktivnega partnerja. Pri tem ni nič samoumevnega, temveč se za vsem tem skriva ogromno delovnega sodelovanja vseh zaposlenih, ki ravno zaradi dobrih poslovnih rezultatov čutijo pripadnost podjetju. Ključni dejavnik uspešnega predstavljanja podjetja na trgu je skrbno načrtovan marketing.

V okviru marketinških dejavnosti podjetja Birografika BORI d.o.o. se letos kreira nova spletna stran, kar za podjetje predstavlja direktno podporo prodajni službi. Internet z vsakim dnem ponuja nove možnosti dostopa in boljšega ciljanja skupin uporabnikov. Razvoj spleta glede na raziskave in trende najbolj prodornih komunikacijskih kanalov neprestano narekuje posodabljanja in prilagajanje strategij oglaševanja/pojavnosti, tako na spletu kot tudi na ostalih kanalih. Podjetja te kanale izkorišča za promocijo svojih izdelkov in posledično komunikacijo s potrošniki. Današnje spletne strani morajo doseči večje število obiskovalcev, ponujati novice ali nasvete ter druge potrebne podatke, zato mora biti celotna spletna stran narejena privlačno in preprosto.

Ponuditi mora ažurne informacije in prepričati obiskovalca spletne strani, da se odloči za nakup izdelka ali storitve. Podjetje Birografika BORI d.o.o. je invalidsko podjetje za usposabljanje in zaposlovanje 3invalidov, ki na trgu ponuja grafične izdelke, od grafičnega oblikovanja, kopiranja do najrazličnejših tiskovin. Vedno več interakcij s potrošniki poteka preko interneta, kar je ključna odločitev projektne skupine v podjetju za nastanek nove spletne strani.

O nastajanju nove spletne strani podjetja Birografika BORI d.o.o. smo spregovorili z idejno vodjo tega projekta razvojno usklajevalko **Renato Punčuh Radovanovič**, ki nam je zaupala:

Dejstvo je, da razvoj digitalnih tehnologij močno vpliva na razvoj družbenih

sprememb, posledično se spreminjajo podjetja in navade ljudi. Tako je danes nujno, da ima podjetje svojo spletno stran, kjer se predstavlja, promovira svoje prednosti, izdelke in storitve, blagovne znamke, certifikate in seveda tudi komunicira s svojimi potencialnimi strankami. Če podjetja ni na spletu, najverjetneje sploh ne obstaja, tako danes to dojemajo potencialni kupci iz vrst mlajših generacij.

Navedenega smo se v Birografiki BORI dobro zavedali že pred leti, saj smo v podporo trženju naših grafičnih proizvodov in storitev za stalne stranke in potencialne nove kupce izdelali celostno internetno predstavitev podjetja in celotnega prodajnega programa, ki je bil na vpogled na spletnem naslovu www.birografikabori.si.



Poslavljam se od prve spletne strani iz leta 2003.

Svojo prvo spletno stran in predstavitev na svetovnem spletu je Birografika BORI dobila leta 2003 in nesporno je bil takrat izdelan koncept spletne strani dovolj kvaliteten, da je obstal in dobro služil svojemu namenu vse do današnjih dni oziroma natančneje, kar dolgih petnajst let. Verjame, da bo zaposlenim in številnim poslovnim partnerjem spletna stran ostala v spominu, saj smo na spletni strani poleg navedenih vsebin redno objavljali novosti iz proizvodnje in poslovanja podjetja ter številne koristne tehnične informacije.

V poletnih dneh pa bo luč sveta na spletu ugledala nova in tehnično posodobljena spletna stran podjetja, katere osnovni koncept je, da širimo prepoznavnost celotnega prodajnega programa podjetja »Od ideje do izdelka« z namenom zasledovanja dodane vrednosti na področju prodaje, marketinga in tudi vseh ostalih področjih delovanja podjetja. Koncept nove spletne strani so zasnovali, oblikovali in tehnično izvedli zaposleni Birografiki BORI, za kar jim gre vsa pohvala. Seveda bo spletna stran v naslednjih tednih preoblikovana tudi za mobilne naprave, optimizirana in dostopna na družbenih

omrežjih ter prevedena v angleški jezik. Za hitrejšo ozaveščenje trga o novih grafičnih storitvah in izdelkih si bomo v prihodnje prav s pomočjo nove spletne strani prizadevali izkoristiti veliko moč oglaševalskih kanalov. Uporabnikom nove spletne strani pa želimo omogočiti najboljšo uporabniško izkušnjo, da se bodo na spletni naslov www.birografika-bori.si z veseljem vračali. Uporabniki ali samo obiskovalci spletne strani Birografike BORI lahko postanete tudi bralci MAŽ-a, veseli bomo vsakršnega vašega komentarja, katerega nam lahko pošljete na info@birografika-bori.si.



Nova spletna stran leta 2018.

GRAFIČNA PODOBA IN ELEMENTI NOVE SPLETNE STRANI

Vsak obiskovalec spletne strani mora že s prvim obiskom razumeti pomen blagovne znamke in kaj ta predstavlja. Blagovna znamka zajema celotno grafično podobo podjetja in vsebine, ki podjetje opisujejo. Primarni elementi celostne grafične podobe so oblika in barva logotipa ter izbor barv, značilnih za podjetje. Vsi ti elementi se zlivajo s spletno stranjo v smiselni grafični izdelek, celotna grafična podoba pa v končni fazi ustreza ciljni skupini, ki jo podjetje preko spletnih strani nagovarja.

Logotip je osnovni razpoznavni grafični element podjetja. Logotip podjetja Birografika BORI d.o.o. je sestavljen iz znaka in besedne zveze »Birografika BORI«. Barvna shema prenovljene spletne strani se ujema z logotipom in z osnovnimi barvami, ki jih uporablja

podjetje. Slika je vedno postavljena z namenom, da uporabniku vzbudi čustva, ki ga zadržijo na spletni strani, torej z neko zasnovo.

Informacije o produktu (ali izdelku) so predstavljene na preprost način. Zajemajo tako potrebe tistih uporabnikov, ki zgolj na hitro preletijo ključne informacije in funkcionalnosti izdelka, kot tudi tiste, ki se v raziskovanje samega izdelka in s tem spletnega mesta malce bolj poglobijo ter pred vzpostavitvijo stika potrebujejo več informacij. Namen celotne strukture spletnega mesta je, da deluje kot dobro usmerjen prodajni kanal, ki hitro in enostavno usmerja uporabnika od informacije do vseh možnosti vzpostavitve stika (kontakt, obrazec, partnerji). Zato je spletna stran vsebinsko prepletena. Obiskovalci spletne strani morajo hitro ugotoviti, kje se seznaniti s produktom

in storitvami, kje poiskati kontaktne informacije, itd. Le tako se na spletnem mestu lahko počutijo samozavestno in na njem ostanejo več časa, to pa v praksi pomeni več ogledov strani spletnega mesta in posledično tudi več izpolnjenih kontaktnih obrazcev.

Kar želimo sporočiti s spletno stranjo, sporočimo skozi njeno podobo. Celotne podobe ne sestavlja le barvna paleta, ampak tudi besedilo, fotografije, video vsebina in celo tipografija. Uporabnika od informacije do vzpostavitve stika s podjetjem pripelje hitro in na preprost način. Jasna predstavitev podjetja Birografika BORI d.o.o. in njegovih izdelkov/storitev s poudarki na njihovih prednostih daje zdaj obiskovalcu spletnih strani »Od ideje do izdelka« jasnejšo sliko, s čim se podjetje ukvarja.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Ob svetovnem dnevu ALS

V skladu s tradicijo smo tudi letošnji svetovni dan ALS na Društvu distrofikov Slovenije svečano obeležili s srečanjem na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS SOČA, ki se je v obliki okrogle mize odvijalo 18.6.2018.



Gostje okrogle mize (od leve proti desni): povezovalc Iztok Mrak, doc. dr. Blaž Koritnik, mag. Stanka Ristić Kovačič, predstavnica društva Hospic Tanja Sedlar in prof. dr. Janez Zidar.

Zbrane je najprej pozdravil **Iztok Mrak**, socialni delavec pri Društvu distrofikov Slovenije, ki je okroglo mizo tudi povezoval. Zahvalil se je Skupini za ALS Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC v Ljubljani, vsem članom odbora, ki so se srečanja udeležili, zlasti pa profesorju **dr. Janezu Zidarju** in doc. **dr. Blažu Koritniku**, ki sta se prijazno odzvala društvu vabilu. Ob njiju sta bili še dve gostji okrogle mize: **Tanja Sedlar** iz društva Hospic in socialna delavka na že omenjenem inštitutu **mag. Stanka Ristić Kovačič**. Srečanje v okviru okrogle mize je tokrat omogočilo nekoliko bolj neformalno obliko sodelovanja vseh prisotnih v primerjavi s predavanji, ki jih je društvo distrofikov organiziralo v preteklih letih. Tisti, ki se okrogle mize iz kakršnihkoli razlogov niso mogli udeležiti osebno, so jo lahko preko društvenega spletnega portala prvič spremljali tudi v živo. Tudi sicer je posnetek okrogle mize dostopen na spletnem naslovu www.youtube.com/watch?v=tpORPpS9oy8.

Obolenje ALS lahko ima navzven več različnih obrazov. Izhajajoč iz že znanega, je bolezen pravzaprav sindrom – ne gre za eno samo bolezen, temveč za številne bolezni, ki se kažejo na približno enak način in tudi mehanizmi nastanka bolezni so temu primerno različni. Iz tega razloga je bolezen včasih tudi težje pravilno prepoznati, vsekakor pa zaradi svoje pojavnosti spada med eno izmed najtežjih obolenj, pri čemer zelo trpijo tudi družine obolelih. Okrogla miza se je tematsko opirala na celostno obravnavo obolelega z ALS, zato dogodek povzemamo v treh fazah: obeti in negotovosti, ki jih prinašajo nova potencialna zdravila, predstavitev projekta MinE in predstavitev društva Hospic.

OBETI IN NEGOTOVOSTI, KI JIH PRINAŠAJO NOVA POTENCIALNA ZDRAVILA

Udeleženci so naše strokovnjake že na začetku zelo zasuli z vprašanji o najnovejših dognanjih o bolezni. Vnela se je

skoraj triurna pestra debata, v kateri je udeležence v prvi vrsti zanimalo, kako je trenutno z novimi zdravili za zdravljenje ALS. Predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani **doc. dr. Blaž Koritnik** je ob tem predstavil osnovne značilnosti dveh »novih« zdravil, ki pa še nista registrirani v EU, to sta **edaravon** in **masitinib**. Obe zdravili so preizkusili in še preizkušajo v kliničnih študijah, ocenjujejo pa njun učinek ob hkratnem jemanju že znanega zdravila **riluzol**, ki se za zdravljenje ALS uporablja od leta 1996. Obe novi zdravili sta v postopku evropske registracije, vendar pa je postopek dolgotrajen, zato si v Sloveniji teh zdravil v klinični uporabi ne moremo obetati prej kot v približno dveh letih. Toliko namreč običajno traja postopek registracije zdravila.

Zdravilo edaravon deluje kot antioksidant. Na Japonskem ga uporabljajo pri bolnikih po možganski kapi. Japonski znanstveniki so naredili študijo pri bolnikih z ALS in ugotovili, da je zdravilo nekoliko upočasnilo potek bolezni, vendar le pri določeni podskupini bolnikov. Edaravon so lani registrirali v ZDA, v Evropi pa je proizvajalec vložil prošnjo za registracijo junija letos in postopek registracije teče. Pri tem se postavlja vprašanje, kako naprej in verjetno bo treba narediti še kakšno klinično študijo s tem zdravilom, da se ugotovi, ali učinkovitost zdravljenja zares odtehta potencialna tveganja in neprijetnosti zdravljenja – zdravilo se namreč uporablja le v obliki infuzij, ki jih mora bolnik prejemati približno 150 dni na leto.

Drugo zdravilo, masitinib, deluje na celice mikroglije, ki sodelujejo pri vnetnih in imunskih procesih v osrednjem živčevju. Dosedanje študije so pokazale, da zdravilo nekoliko upočasni napredovanje bolezni, obstaja pa v obliki

tablet, s čimer je prejetje zdravila nekoliko lažje. Farmacevtsko podjetje, ki razvija zdravilo, bo verjetno v Evropi opravila še eno klinično študijo in slovenske raziskovalce so že povabili k sodelovanju. Če bo zdravilo odobrila Evropska agencija za zdravila, se bodo na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo potrudili, da bo čim prej na voljo tudi slovenskim bolnikom.

Dr. Koritnika je dopolnil **prof. dr. Janez Zidar**, ki je orisal dileme, povezane z visokimi zneski zdravljenja in potrebo po dodatnih prostorskih in kadrovskih zmogljivostih, zlasti pri zdravljenju, ki se uporabljajo v obliki infuzij, kajti pri nas bi bilo potrebno v ta namen zagotoviti dnevne hospitalizacije na že tako prenapolnjenih oddelkih slovenskih bolnišnic. Profesor dr. Zidar je ob tem opozoril, da naj se ljudje ne odločajo za razne oblike zdravljenja kar po svoje, brez predhodnega posveta z nevrologom, saj se je na žalost že velikokrat izkazalo, da so tovrstne odločitve celo povzročile poslabšanje bolnikovega zdravja, povezane pa so tudi z največkrat nesmiselnimi velikimi finančnimi izdatki. Medicina v tem trenutku, kljub nekaterim novim obetom, še vedno ne pozna vseh potrebnih odgovorov, ki najbrž pripadajo daljni prihodnosti. V okviru kliničnih preizkušanj pa bodo v kratkem tudi slovenski oboleli za ALS dobili možnost sodelovanja v raziskavah s preizkušanjem vsaj enega od obeh navedenih novih zdravil.

PROJEKT MINE

Projekt MinE je mednarodni raziskovalni projekt iskanja genetskih vzrokov ALS, v katerem so si zadali analizirati DNA vsaj 15.000 obolelih za ALS in 75.000 naključnih oseb iz celega sveta, vseh 22.500 vzorcev pa bodo potem medsebojno primerjali, z namenom odkriti dejavnike te težke bolezni in učinkovite načine njenega zdravljenja. Pobudnika projekta sta bila **Robert Jan Stuit** in **Bernard Muller**, oba obolela za ALS, ki sta k sodelovanju povabila profesorja **Leonarda van de Berga**, nevrologa, in profesorja humane genetike **Jana Veldinka**. Leta 2013 se je tako rodila medijska kampanja pod imenom Projekt MinE, partnerja tega projekta sta kmalu postala tudi Društvo distrofikov Slovenije in Skupina za ALS UKC Ljubljana.

Raziskovanje obolenja ALS se je zelo povečalo od znane medijske akcije polivanja z vodo, ki so jo začeli v ZDA z namenom, da povečajo osveščenost o bolezni in zberejo prepotrebna sredstva za raziskave te redke bolezni. Že takoj, ko so se sredstva nabrala, so se povsod po svetu zvrstile razne raziskave, ki so na koncu dale tudi nekaj spodbudnih rezultatov. V največji raziskavi, ki so jo izvedli s pomočjo 15.000 bolnikov z ALS iz 15-ih različnih držav, je s sodelovanjem slovenske skupine strokovnjakov za ALS sodelovalo tudi 100 Slovencev, obolelih za ALS. S

pomočjo te raziskave so odkrili nov gen C21orf2, ki povečuje tveganje za nastanek bolezni. Obetajoče raziskave seveda vzbujajo upanje tudi za zdravljenje drugih vrst obolenj, na inštitutu pa se ob tem poraja ideja, da bi gensko testiranje omogočili tudi svojcem, ki si tega želijo in pri katerih je glede na potek bolezni njihovega bližnjega to tudi smiselno.

PREDSTAVITEV HOSPIC-A

Slovensko društvo Hospic je nevladna, neprofitna humanitarna organizacija, ustanovljena junija 1995. Izraz »hospic« izhaja iz besede »hospitium«, ki pomeni gostoljubno hišo, prenočišče ali zavetišče. Osnovni program društva je oskrba hudo bolnih oz. ljudi z napredovalo kronično boleznijo v zaključni fazi in njihovih svojcev na domu, slednjih tudi v procesu žalovanja. V društvu si prizadevajo, da bi – tako kot rojstvo – tudi smrt v slovenski družbi postala naravni element živlega, s tem pa naraven tudi odnos do umiranja in žalovanja, ki je velikokrat še vedno tabu. V ta namen društvo Hospic organizira številna predavanja, seminarje in učne delavnice ter izdaja tematsko literaturo. Danes oskrba hospica nudi humano in sočutno oskrbo ljudem v zadnjih stadijih neozdravljivih bolezni na način, da jim pri tem omogoči čimbolj polno življenje, tudi ko se le to izteka in nudi oporo svojcem pri soočanju z grozečo izgubo v smislu priprave na slovo in kasneje podporo žalujočim odraslim, otrokom in mladostnikom po izgubi bližnje osebe v procesu žalovanja. Tako predstavnica društva Hospic **Tanja Sedlar** kot tudi **mag. Stanka Ristić Kovačič** sta v okviru razprave spregovorili o globokih osebnih stiskah ljudi, ko se soočijo s težkim neozdravljivim obolenjem, zato je pomoč ustreznega strokovnjaka, ki jih lahko primerno usmeri in jim že v začetni fazi odgovori na težka vprašanja, še kako pomembna. Obe sta poudarili, da je soočanje z izgubami (tako zdravja kot z dokončno izgubo človeka) med težjimi življenjskimi preizkušnjami – če se z njimi soočaš sam, je še težje. Zato je prav, da ALS oboleli dobijo vse potrebne informacije o tem, kam se lahko ob zdravstvenih delavcih še obrnejo po pomoč.



Srečanje v okviru okrogle mize je tokrat omogočilo nekoliko bolj neformalno obliko sodelovanja vseh prisotnih.



Srečanja se je kot vsako leto udeležilo veliko članov Odbora za ALS pri Društvu distrofikov Slovenije, njihovi prijatelji, svojci in podporniki. Vsi udeleženci so imeli tudi možnost osebnih konzultacij z gosti.

Po zaključenem predavanju so imeli udeleženci še dodatno možnost individualnega razgovora z vsemi uradnimi

udeleženci okrogle mize, družili pa so se tudi ob okusnih prigrizkih bogato obložene mize.

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl
Recenzija: doc. dr. Blaž Koritnik

Fizioterapija v domačem okolju ob znatno zmanjšani fizični aktivnosti

V reviji MAŽ že nekaj časa nismo pisali o miastenikih, ki imajo v sklopu društva distrofikov svoj odbor. Tokrat smo zanje pripravili nekaj praktičnih nasvetov, ki jih navajamo v nadaljevanju. Telesne vaje ob znatno zmanjšani fizični aktivnosti so primerne ob miastenski krizi, nič pa ne bo narobe, če jih boste preizkusili in izvajali tudi drugi, ki ste zaradi zagona bolezni dlje časa fizično neaktivni.

Miastenska kriza lahko pripelje do zmanjšane fizične aktivnosti, ob kateri mišice še dodatno oslabijo. Zato je dobro, da je miastenik čez dan aktiven in izvaja vaje za vzdrževanje in izboljšanje telesne pripravljenosti. Primerne vaje bo predpisal fizioterapevt, ker morajo biti prilagojene njegovemu zdravstvenemu stanju. To je še posebej pomembno v obdobju, ko iz hude miastenske krize spet počasi prehajamo na normalne aktivnosti: vaje in količino vadbe je potrebno postopoma povečati. Posebno so pomembne dihalne vaje. Vse vaje se naj izvajajo

počasi, z vmesnimi pavzami. Izvajajte jih le do meje utrujenosti in brez bolečin, z vmesnimi pavzami.

Če v kakšnem obdobju večino dneva preživite na postelji, se nekajkrat dnevno priporoča naslednja enostavna dihalna vaja: ležite na hrbtu z rokami ob telesu in jih počasi dvignete nad glavo. V tem času vdihnite zrak čez nos in potem, ko roke počasi spuščate ob telo, izdihnite skozi usta in poleg izgovarjate črko »S«. Pomembno je, da izdih in izgovarjanje črke »S« traja čim dlje. Izgovarjanje črke »S« nam pomaga, da vemo kako dolgo traja izdih.

Ob dolgotrajnem ležanju je treba preprečiti ukrivljanje stopal, s čimer se izognemo nadaljnjim zapletom pri hoji (hoja po celem stopalu namesto po prstih). To najlažje dosežemo, če obolelemu pod prste nastavimo podporo, tako da so stopala tudi v ležečem položaju pod pravim kotom.

Vaje za noge: delamo jih v ležečem položaju na hrbtu z iztegnjenimi nogami:

- stopala in prste povlečemo proti sebi in proti podlagi stegnemo prste na nogah,

- celo stopalo obrnemo navznoter in ga spet vrnemo v prvotni položaj,
- celo stopalo obrnemo navzven in ga vrnemo v prvotni položaj.
- krožimo s stopali v obe smeri z obema nogama hkrati,
- stopala podrsamo po podlagi in skrčimo noge izmenično,
- krčimo in iztegujemo kolena, z drsenjem po podlagi ali v zraku,
- iztegnjeno nogo dvignemo za 20°-30° in jo počasi spustimo na podlago,
- kolena potisnemo ob podlago in hkrati stopalo povlečemo k sebi; položaj zadržimo 2-3 sekunde in sprostimo nogo.



Vaje za trup: spodaj opisane vaje delajte leže na hrbtu z iztegnjenimi nogami ali leže na trebuhu.

a) Vaje za trebušne mišice: ležite na postelji, na hrbtu z iztegnjenimi nogami in napnite trebušne mišice; položaj zadržite 2-3 sekunde in mišice sprostite.

b) Vaje za mišice zadnjice se delajo leže na trebuhu:

- skrčimo koleno, zadržimo 2-3 sekunde, po tem ga spet stegnemo in sprostimo mišice,

- iztegnjeno nogo dvignemo za 20°-30° in jo počasi vrnemo v prvotni položaj; vajo izvajamo počasi,

- stisnemo ritnici skupaj in po 5-10 sekundah sprostimo mišice; to vajo lahko ponovimo večkrat.

c) Vaje za hrbet: leže na trebuhu približamo lopatici (to pomeni, da napnemo mišice, kot da želimo dvigniti ramena od podlage, vendar dejansko dvigovanje ni potrebno), zadržimo za 3 sekunde in sprostimo.

Vse opisane vaje izvajamo po 10 ponovitev in postopoma povečamo število serij.

Vaje za roke: roke veliko uporabljamo že pri vsakdanjem gibanju, zato posebnih vaj za roke niti ne potrebujemo.

■ Pripravila: Vesna Veingerl
Recenzija: fizioterapevti
Doma dva topola



Obmorska obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli

Društvo distrofikov Slovenije tudi letos izvaja program skupinske obnovitvene rehabilitacije na osnovi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ter Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. ZZZS vsako leto v javnem razpisu določi število upravičencev oziroma zavarovanih oseb z

mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji (distrofiki) skupinske obnovitvene rehabilitacije ter število spremljevalcev upravičencem, ki so popolnoma odvisni od pomoči drugega človeka pri vseh temeljnih življenjskih opravilih. Z obnovitveno rehabilitacijo se ohranjajo biološki potenciali distrofikov, ki so

odločilni za kvaliteto življenja vsakega posameznika, kar vpliva tudi na blazitev socialnih in psihičnih posledic invalidnosti.

V nadaljevanju vam predstavljamo nekaj utrinkov letošnjega poletja.



Obedovanje v skupni jedilnici.



Za okusne obroke skrbi ekipa na fotografiji.



Raper Klemen Klemen.



Dobro počutje in medsebojno druženje sta enakovrednega pomena, zato v Domu dva topola v Izoli ne skrbijo le za ohranjanje zdravja, temveč z organiziranjem raznih dogodkov tudi za psihološke in socialne potrebe udeležencev.



Bistveni del obmorske obnovitvene rehabilitacije je tudi redna fizioterapija.



Mladi fizioterapevti pod vodstvom Martine Sardoč.



Za dobro počutje na plaži skrbijo marljivi fantje.





Uživanje na plaži Doma dva topola.

Zakon o socialnem vključevanju invalidov – kaj prinaša?

Dne 17. 4. 2018 je Državni zbor Republike Slovenije sprejel Zakon o socialnem vključevanju invalidov (ZSVI, objavljen v Uradnem listu RS, št. 30/2018 z dne 26. 4. 2018). Z nastopom njegove veljave, ki bo 1. januarja 2019, bo novi zakon nadomestil Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (v nadaljevanju ZDVDTP) iz leta 1983. To pa ni edina novost. Zakon o socialnem vključevanju invalidov vsebuje nove konstrukte, razširitve in prinaša spremembe v praksi v primerjavi s prejšnjo ureditvijo po ZDVDTP, ki jih je smiselno izpostaviti ter zakon v osnovah predstaviti.

PRIDOBITEV STATUSA INVALIDA

Zakon o socialnem vključevanju je namenjen le tistim invalidom z najtežjimi oblikami invalidnosti, ki se najtežje vključujejo v družbeno življenje in na trg dela. Zakon torej ne zadeva vsakega invalida, ampak določa posebne pogoje in definira status invalida na katerega se pravice po tem zakonu nanašajo. Status invalida lahko pridobi gibalno ovirana oseba, ki kumulativno izpolnjuje naslednje pogoje:

- 1) je najtežje gibalno ovirana
- 2) je polnoletna
- 3) je državljan Republike Slovenije ali tujec s stalnim prebivališčem ali dovoljenjem za prebivanje v Republiki Sloveniji
- 4) ima invalidnost, ki je nastala pred polnoletnostjo ali v primeru, če se oseba šola, najpozneje do dopolnjenega 26. leta starosti
- 5) se zaradi invalidnosti ne more sama vključevati v družbo in si zagotavljati socialne varnosti.

Poleg tega lahko pridobijo status invalida še nekatere druge invalidne osebe. Zakon ohranja možnost pridobitve statusa osebam z zmernimi, težjimi ali težkimi motnjami v duševnem razvoju, v primerjavi z ZDVDTP pa Zakon o socialnem vključevanju invalidov razširja ta status še na nekatere gluhoslepe



osebe, nekatere osebe z avtističnimi motnjami in osebe z zmerno do hudo možgansko poškodbo ali okvaro.

Zakon načeloma pogojuje pridobitev statusa z nastankom invalidnosti pred polnoletnostjo ali v primeru, če se oseba šola, najpozneje do 26. leta starosti, pri čemer dopušča izjemo, ko določene osebe lahko pridobijo status tudi pozneje. S tem zakon rešuje pravno praznino, če oseba postane invalid v odrasli dobi, pa zaradi tega, ker še nima delovne dobe, ni zavarovanka in posledično upravičenka do upravičenj po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. V tem primeru bo ta oseba lahko pridobila status in upravičenja po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov, vendar le, če bo postala invalid zaradi zmerne ali hude možganske poškodbe ali okvare, gluhošlepite, ali avtistične motnje. Še vedno pa ostaja odprto vprašanje oz. pravna praznina za osebe, ki bodo po 18. oz. 26. letu v primeru šolanja postale najtežje gibljivo ovirane in seveda za vse ostale osebe, ki pridobijo invalidnost v odrasli dobi, še niso bile nikoli zaposlene in ne spadajo v zgoraj navedene tri skupine invalidnosti, ki predstavljajo izjemo.

Pristojni organ za obravnavo vloge o pridobitvi statusa invalida je krajevno pristojni center za socialno delo. To je tisti center za socialno delo na območju katerega ima upravičenec stalno prebivališče. Vlogo za pridobitev statusa lahko vloži upravičenec sam, lahko pa tudi njegov zakoniti zastopnik ali skrbnik, če ga ima. Vlogi se priloži zadnja odločba o usmerjanju, ki jo je izdal organ, pristojen za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, odločba centra za socialno delo o priznani pravici do dodatka za nego otroka ali mnenje invalidske komisije Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Ni potrebno priložiti vseh odločb, pač pa tiste s katerimi upravičenec razpolaga. V samem postopku pridobivanja statusa invalida novo ocenjevanje invalidnosti pri večini upravičencev ne bo potrebno, saj bodo zadoščale odločbe Zavoda RS za šolstvo o usmerjanju. Pridobitev novih mnenj bo potrebna le v primeru nejasne odločbe Zavoda RS za šolstvo. V tem primeru bo izvedensko mnenje podal Univerzitetni inštitut Republike Slovenije – SOČA.



DENARNI PREJEMKI

Invalid, ki bo pridobil status invalida po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov, bo imel pravico do nadomestila za invalidnost, pravico do dodatka za nego in pomoč ter pravico do družinske pokojnine in družinske invalidnine (po predpisih, ki urejajo vojne invalide). Sama upravičenja do denarnih prejemkov se z novim zakonom torej ohranjajo, nekoliko spremenjene pa so formule po katerih se določajo višine teh denarnih prejemkov.

Višina nadomestila za invalidnost bo ne glede na premoženjsko stanje upravičenca enaka seštevku denarne socialne pomoči in varstvenega dodatka po zakonu, ki ureja socialno varstvene prejemke, ki velja za edino odraslo osebo v družini. Informativni izračun na podlagi trenutno javno dostopnih podatkov kaže, da bo s pričetkom uveljavitve zakona višina nadomestila za invalidnost znašala 407,45 EUR. Znesek je le okviren, saj se višina denarne socialne pomoči polletno spreminja in se bo s tem posledično spreminjala tudi višina nadomestila za invalidnost. Navkljub temu pa je moč razbrati, da je Zakon o socialnem vključevanju za upravičence z novim načinom določanja nadomestila za invalidnost precej ugodnejši. Višina po trenutno (in še do konca tega leta) veljavnem ZDVTDP od 1. aprila 2017 namreč znaša 370,86 EUR,

pred tem pa je bila 288,89 EUR, kar je bistveno manj od zneska, ki ga nakazuje novi zakon.

Prav tako je novi zakon ugodnejši v smislu določanja višine dodatka za nego in pomoč. Po novi ureditvi se bo višina dodatka odmerila po zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Višina dodatka bo tako (v kolikor ne bo zakonskih sprememb) pri osebah, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb 292,11 EUR, pri tistih, ki potrebujejo pri večini pa **146,06 EUR. Najvišji dodatek po zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje pa za osebe s statusom invalida po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov ne bo prišel v uporabo, saj je namenjen izključno uživalcem pokojnine, kar osebe s statusom invalida po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov niso.**

PREHOD V ZAPOSILITEV

Pomembna noviteta Zakona o socialnem vključevanju invalidov je konstrukt, ki omogoča prehod v zaposlitev in po prenehanju delovnega razmerja ponovno izplačilo nadomestila za invalidnost. Za upravičenca, ki bo že imel urejen status invalida po Zakonu o socialnem vključevanju in bo prejemal na podlagi tega zakona tudi



denarne prejeme, to ne bo ovira (namreč po starem ZDVTDP to je ovira), da ne bi mogel vstopiti na trg dela in se zaposliti.

Če se bo zaposlil in bo njegov dohodek iz zaposlitve manjši od zneska neto minimalne plače, bo za razliko do zneska neto minimalne plače še vedno upravičen do nadomestila za invalidnost. Če pa bo dohodek iz zaposlitve dosegal ali presegal znesek neto minimalne plače, upravičenec do nadomestila za invalidnost v času, ko bo v delovnem razmerju, ne bo upravičen. Znova bo do njega upravičen po prenehanju delovnega razmerja.

K temu velja še dodati, da bo upravičenec v primeru, da potrebuje pomoč pri večini ali vseh osnovnih življenjskih potrebah še vedno in ne glede na zaposlitev upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo. Na ta denarni prejemek zaposlitev ne vpliva.

Vprašanje, ki se pojavlja je, ali bo oseba, ki je pridobila status invalida po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov in se je nato zaposlila, še vedno upravičena do družinske pokojnine, če kateri izmed staršev umre v času med ali po prenehanju delovnega razmerja te osebe. Zakon o socialnem vključevanju invalidov se glede upravičenosti do družinske pokojnine sklicuje na Zakon, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Le ta daje

pravico do družinske pokojnine svojih staršev tistemu otroku, ki postane popolnoma nezmožen za delo do starosti, do katere mu je zagotovljena pravica do družinske pokojnine ali do konca šolanja, dokler traja takšna nezmožnost. Kaj se torej zgodi, ko bo nezmožnost prekinjena, ko se bo upravičenec nekdan nezmožen za delo usposobil in vključil v družbo do te mere, da se bo zaposlil, v nadaljevanju pa po končanem delovnem razmerju do nove zaposlitve zaradi nezmožnosti za delo ne bo prišlo, zaradi česar bo upravičenec nadaljeval upravičenja do katerih je glede na svoj status po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov upravičen, zakon ne daje jasnega odgovora.

K temu velja opozoriti še, da ureditev samega prehajanja med zaposlitvijo in upravičenjem do nadomestila za invalidnost po končanju delovnega razmerja po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov še ne pomeni, da nadomestilo za invalidnost lahko pridobi oseba, ki ima status invalida po kakšnem drugem zakonu in je v delovnem razmerju, ko ji preneha zaposlitev. Tako bodo recimo zaposlene invalidne osebe, ki so upravičenci po Zakonu o invalidskem in pokojninskem zavarovanju, ob morebitnem tolikšnem poslabšanju zdravstvenega stanja, da jim bo to onemogočalo nadaljevanje delovnega razmerja, urejale svoj

položaj po Zakonu o invalidskem in pokojninskem zavarovanju in ob izpolnjenih pogojih uživale pravice po tem zakonu in ne po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov.

STORITVE SOCIALNEGA VKLJUČEVANJA

Dodana vrednost Zakona o socialnem vključevanju invalidov je možnost pridobitve upravičenja do podpornih storitev, katerih namen je v omogočanju čim bolj neodvisnega življenja, izražanja lastne volje in želja ter vključevanje invalidov v ožje in širše družbeno okolje. Storitve obsegajo usposabljanje za samostojno življenje, vseživljenjsko učenje, prebivanje s podporo in storitve socialnega vključevanja za invalide, starejše od 65 let. Financirane bodo iz proračuna, zakon pa predvideva tudi posebno vrednotnico, ki jo bo upravičenec pridobil, za plačevanje teh storitev. Ta del zakona stopi v uporabo šele s 1. januarjem 2022 (in ne s 1. januarjem 2019 kot ves preostali zakon). Storitvam socialnega vključevanja, njihovi podrobnejši predstavitvi in načinu uveljavljanja tega upravičenja bomo zato namenili več besed v kateri od prihodnjih števil revije Maž, ko bo zadeva aktualna.

Zakon o Socialnem vključevanju invalidov predvideva štiri možne odločbe, ki jih bo izdal pristojni center za socialno delo in sicer:

- 1) odločbo o priznanju statusa invalida,
- 2) odločbo o priznanju pravice do nadomestila za invalidnost,
- 3) odločbo o priznanju pravice do dodatka za pomoč in postrežbo in
- 4) odločbo o priznanju pravice do storitev socialnega vključevanja.

Zoper odločbe so možne pritožbe o katerih odloča ministrstvo, pristojno za invalidsko varstvo t.j. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

**POMEN UVELJAVITVE ZAKONA
O SOCIALNEM VKLJUČEVANJU
ZA OSEBE, KI ŽE IMAJO
STATUS UREJEN PO ZAKONU O
DRUŽBENEM VARSTVU DUŠEVNO
IN TELESNO PRIZADETIH OSEB**

Invalidi, ki so pridobili status invalida po Zakonu o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb bodo ohranili status invalida in s tem vse pridobljene pravice. Uveljavitev Zakona o socialnem vključevanju invalidov dne 1.1.2019 bo nanje vplivala le v toliko, da se jim bo s tem dnem uskladil dodatek za tujo nego in pomoč z določbami ZPIZ. Konkretno to pomeni (v kolikor ne bo usklajevanj dodatkov), da se bo pri osebah, ki potrebujejo pomoč za opravljanje večine osnovnih življenjskih potreb dodatek po 1.1.2019 zvišal iz zdajšnjih 103,02 EUR na **146,06 EUR, pri tistih, ki potrebujejo pomoč za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb pa iz 206,03 EUR na 292,11 EUR.**

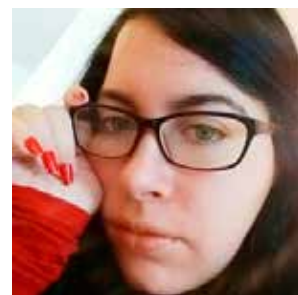
ZAKLJUČEK

Glede na navedeno lahko strnemo, da Zakon o socialnem vključevanju poleg tega, da širi krog upravičencev do pridobitve statusa in s tem upravičenj po tem zakonu, v osnovi ohranja dosedanja upravičenja, v nekaterih segmentih izenačuje položaj invalidov s tistimi, ki imajo status invalida po drugih zakonih (npr. ZPIZ) in izboljšuje položaj najtežjih invalidov. Tako v smislu boljše socialne varnosti (višje nadomestilo za invalidnost, višji dodatek za pomoč



in postrežbo) kot tudi v smislu vzpodbujanja k socialnemu vključevanju ter samostojnemu življenju (prek storitev socialnega vključevanja, z uzakonitvijo možnosti prehoda v zaposlitev). Brez dvoma je torej ta zakon navkljub določenim pomanjkljivostim in dilemam sestavljen v dobri veri z namenom izboljšanja položaja invalidov. Ali bo do tega resnično prišlo, ali bodo storitve imele želeni učinek, ali bo zaposljivost invalidov zaradi tega zakona resnično višja in predvsem, ali bodo invalidi manj odvisni od neformalnih oblik pomoči, socialne mreže in svojih bližnjih ter usmerjali svoje življenje na njim najbolj

ustrezen način, svobodno kot si ga sami želijo, pa bo pokazala šele praksa.



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

**Še noben pesimist ni odkril skrivnosti zvezd,
odplul na otok, ki ni vrisan na zemljevidu,
ali odprl novih razsežnosti človeškemu duhu.**

Helen Keller

Težko ali najtežje gibalno ovirani invalidi so upravičeni do psa pomočnika

V Sloveniji je že vrsto let priznana pravica do psa vodnika za slepe osebe, od sprememb Zakona o izenačevanju možnosti invalidov leta 2014 (ZIMI –A; Uradni list RS, št. 50/14) pa je bila pravica do psa pomočnika predvidena tudi za težko in najtežje gibalno ovirane invalide. Dejansko uveljavljanje pravice je bilo odloženo do uveljavitve Pravilnika o psih pomočnikih (Uradni list RS, št. 5/18). Pravilnik je bil sprejet januarja letos, v celoti pa se uporablja od 1. maja 2018 dalje.

Pes pomočnik lahko invalidu pomaga tako, da pobere ali prinese različne predmete, odpira in zapira vrata in predale s pritrjenim vlečnim trakom, pomaga pri vklopu oziroma izklopu

električnih stikal, ki so na primerni višini in jih pes doseže, pomaga pri oblačenju ali slačenju delov oblačil. Pes pomočnik mora biti ustrezno izšolan za pomoč invalidu, prav tako pa mora

biti za vodenje in oskrbo psa primerno usposobljen tudi invalid.

Pravica do psa pomočnika se prizna invalidu, ki:

- ima velike težave pri gibanju, prenašanju, premikanju ali ravnanju s predmeti (posameznik se ne more gibati brez medicinskega pripomočka, motena je fina motorika oziroma ima težko funkcionalno motnjo obeh rok ali je brez rok, in je odvisen od tuje pomoči, mora pa biti samostojno mobilen z invalidskim vozičkom ali podobnim pripomočkom),
- je sposoben sam sprejeti odločitev za psa in je seznanjen z obveznostmi in odgovornostmi, ki jih prinaša taka odločitev,
- ima ustrezne psihofizične lastnosti za vodenje psa,
- ima primerne bivalne pogoje in socialno mrežo za primer, ko sam iz kakršnegakoli razloga krajši čas ne bi zmoget sam poskrbeti za psa,
- je polnoleten in ima stalno prebivališče na območju Republike Slovenije.

Invalid mora biti zmožen sam ali s podporo socialne mreže skrbeti za psa in mu zagotavljati ustrezno prehrano, nego, redne sprehode in veterinarsko oskrbo. Invalid mora zagotoviti, da pes pomočnik živi v stanovanju oziroma hiši, bivalni prostori pa morajo biti urejeni tako, da omogočajo izpust psa.



Pomočnik Narfi



Pomočnik Moses



Pomočnik in zvesti družabnik Pixie

Vloga za priznanje pravice do psa pomočnika se vloži na kateri koli upravni enoti. Vloga mora vsebovati podatke o vlagatelju (ime, priimek, EMŠO, naslov), opis težav pri gibanju ter ravnanju s predmeti, opis ustreznih psihofizičnih lastnosti in primernih bivalnih pogojev ter podpis vlagatelja. Vsebovati mora tudi izjavo vlagatelja, da bo psu zagotavljal ustrezne bivalne razmere.

Upravna enota na podlagi vloge zaprosi Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS – Soča ter izvedenca s področja dela s psi pomočniki, da podata izvedensko mnenje glede upravičenosti invalida do psa pomočnika. Izvedenca podata mnenje na podlagi predložene dokumentacije in osebnega razgovora s posameznikom, ki uveljavlja pravico do psa pomočnika. Invalid mora izvedencu omogočiti ogled svojih bivalnih površin zaradi ugotavljanja primernosti bivalnih pogojev za psa. Po prejemu izvedenskega mnenja upravna enota izda odločbo o pravici do odobritve šolanja psa pomočnika. O morebitni pritožbi zoper odločbo odloča

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Po pravnomočnosti odločbe upravna enota izda tudi vrednotnico za financiranje šolanja psa pomočnika. Upravičenec mora izbrati izvajalca šolanja psa pomočnika in unovčiti vrednotnico najkasneje v roku enega meseca po njenem prejemu. Seznam izvajalcev, pri katerih lahko invalid unovči vrednotnico, je objavljen na spletni strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, kjer najdete tudi vzorec obrazca – vloge za priznanje pravice do psa pomočnika. Spletna stran je dosegljiva na povezavi:

http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/izenacevanje_moznosti_invalidov/

Šolanje psa traja praviloma dvanajst mesecev in mora biti izvedeno po sodobnih načelih brez uporabe psihične ali fizične prisile s pozitivnimi oblikami motivacije (s pohvalo in nagrado). Po končanem šolanju psa pomočnika se

izvede preizkus o usposobljenosti invalida in psa za sodelovanje. Po uspešno opravljenem končnem preizkusu upravna enota izda odločbo o dodelitvi psa invalidu v last. Lastnik mora psa zavarovati za poškodbo oziroma škodo, ki bi jo pes storil ljudem ali stvarim, ga nezgodno zavarovati za primer bolezni in poškodb, predvsem pa mora s psom ustrezno ravnati in zanj skrbeti. V primeru, da se pes pomočnik poškoduje, zboli ali pogine po krivdi lastnika – invalida, ta ne more uveljavljati pravice do novega psa pomočnika najmanj do izteka osmih let od pridobitve psa.

Odločitev za psa pomočnika naj bo sprejeta premišljeno, saj je tudi pes pomočnik navsezadnje samo pes, ki – tako kot vsi drugi psi – potrebuje primerno oskrbo, pozornost, sprehode, ... Kljub obveznostim, ki jih skrb za psa prinaša, pa vam bo marsikateri lastnik psa svojega kosmatinca opisal kot zvestega družabnika ali celo kot najboljšega prijatelja.

■ mag. Mateja Toman

Več kot dvesto fotografij najpomembnejših italijanskih fotografov iz obdobja neorealizma

Pa začnimo, za ogrevanje si osvežimo določene pojme in ustvarimo poligon za naše možgančke, za lažje razumevanje razstave Neorealizem. Neo pomeni nov. Realizem pomeni stvarnost. Naslov razstave bi bil lahko tudi *NOVA STVARNOST*.

Po dolgem času smo si šli ogledat kvalitetno fotografsko razstavo v Narodno galerijo. In bili nestrpni kar vsi, kaj bomo videli. Zato vam bom za začetek pojasnila kaj več o tem kar smo šli gledat: kajti realizem ni umetnost; realistična umetnost pa je tista, ki zmore ustvariti estetiko, ki je del realnosti. Realistična izraznost teži k prikazovanju stvarnega. Ne obstaja en, pač pa več realizmov. Vsako obdobje išče svojega, torej tehniko, estetiko, energijo, ki lahko kar najbolj prestreže, zadrži in poda tisto, kar želimo tisti trenutek od stvarnosti.

Obstaja romantičen, socialni, psihološki, objektivni, naturalizem, ...

Vsako razstavo jemljem resno, nanjo se pripravim in moje kolege popeljem skozi podobe časa. O sporočilu razstave, avtorjih, tehnikah in estetikah se pogovorimo pred pričetkom na razstavi in tudi po razstavi ob toplem čaju ali kavi. Kaj smo se tokrat naučili?

Neorealizem opredeljuje prikaz stvarnosti, umetnostno smer po drugi svetovni vojni. Marsikdo je to obdobje predstavil kot podobo časa, podobo dogodka ali revolucionarni humanizem. Tisto, kar ne neha zbujati občudovanja, je pomen, ki ga je ustvarila fotografija. Fotografija sedanjosti. Zakaj? V svetu obsedenem s terorjem, gospodarsko rastjo, stvarnost ni več ljubljena zaradi sebe. Realnost ni dobrodošla. Revščino je treba skriti pod hlastanjem »ameriških« sanj.



Ne gre več samo za dokumentiranje časa, ampak tudi moč pripovedovanja. Moramo se zavedati, da so bili takrat časi, ko ni bilo televizorjev, da je bilo veliko ljudi nepismenih, radijski sprejemniki in časopisi so bili dostopni samo premožnim. S fotografijo pa se je vzpostavil most - dialog z ljudmi.

Najpogostejši motivi na razstavi: vojna in njene posledice, hrepenenje za ameriški sanjami, nova zavest o skupnostih, podobe preprostih ljudi, ki niso poveljevale, revščina in obnova, prvinskost in zaupanje v prihodnost,

modernizacije infrastrukture, s katerimi se je izpostavljala in kitil režim.

V motivih smo lahko prepoznali:

- da je studijsko fotografiranje nadomestila naravna – stvarna lokacija,
- da so ustvarjene z naravno osvetljavo,
- da je izpostavljena globina polja,
- da so prikazane in izpostavljene preprostosti in ne scenske ter kostumske aranžirke,



- pristnost podob, ki so ujete v trenutek in tako s tem postale večne,
- da so izbrani motivi prodorni, neposredni in predani resničnosti, kot da bi želeli v tej preprostosti doseči totalnost.

Fotografija je prispevala k demokrati-zaciji in ponovnemu rojstvu naroda. Dokumentira čas in polni časopise. Veliko fotografij je bilo tistega časa cenzuriranih, med njimi so nekatere danes tudi predstavljene javnosti.

Marsikdo je del svojega življenja pre-poznal tudi v njih, ali pa so ga spomnile na pripovedovanje naših sorodnikov, pa vendarle, skozi objektiv fotoa-parata lahko vzremo marsikaj in to

ovekovečimo za nas in naše zanamce. Nekateri med nami smo prepoznali motive na fotografijah naših dedkov in babic in tako smo si vnesli dom tudi v Narodno galerijo ter o vsem tem po-klepetali ob kavi in čaju.

Zgodil se nam je tudi fenomen, saj je bila naša kolegica Marjeta Tekavec izre-dno podobna ženski na fotografiji, ki je čas ni pozabil – in tudi naš čas Marjete ne pozablja. Lahko bi celo rekla, da je mlajša od prvega dne odkar smo se spoznali. Ne verjamete? Pa pogledjte, kako sta si podobni?! Neverjeten občutek, saj ob takem dogodku pomisliš, da je nekdo oživel na fotografiji in se nam pridružil pri ogledovanju fotografij.

Vsekakor je napočil čas, da ustvarimo album naših podob in dogodkov. In fotografije tudi razvijemo. Za listanje ob deževnih dneh, obujanje spominov na srečanjih in drugih dogodkih ter praznikih. Zakaj pa ne? Vedno je lepo pobrskati po njih, dajejo nam posebno barvo – barvo breskve in ob takih po-gledih lažje korakamo čez dan.

Zato storite kak dober posnetek, uje-mite zanimiv motiv, najmanj zase in dneve polne sivin, kajti prišli bodo dne-vi, ko bomo potrebovali barve – barve naših spominov.

■ Saša Strnad,
mentorica Likovnih snovanj

Amateo nominacija

...tako smo tiščali pesti, da sem na koncu, ko je bilo treba nazdravit, komaj držala kozarec v rokah. Nismo prejeli Amateo nagrade, pa vendarle se v duši počutim milijonarka.

Nominacija je potrditev tega, da smo na pravi poti, gre za zaupanje in za realizacijo avtorske ideje. In to priznanje,

za katero je bil projekt Dotikanja nominiran med Top 5, med 16 državami in med 42 primeri dobre prakse delim z mojimi zvezdami: Nataša Bartol, Matjaž Bartol, Beti Lunder, Vera Brnadič, Jože Kovačič, Fani Trunkelj, Aleš Koman.

Zahvala gre tudi Društvu distrofikov Slovenija, ki nam omogoča, da se

druženje Likovnih snovanj kakovostno nadaljuje in raste iz leta v leto. Seveda tudi vsem mojim domačim!

■ Saša Strnad,
mentorica Likovnih snovanj



Športno obarvan vikend v Beogradu

V svojem prostem času sem zelo velik športni navdušenec. Všeč so mi tako individualni, kakor tudi skupinski športi, med katerimi prevladuje košarka. Predvsem zato, ker košarka zame ni zgolj dinamični skupinski šport, temveč je za igranje košarke potrebna precizna koordinacija, razmišljanje, ki vključuje tudi intelekt in ni vse odvisno zgolj od moči mišic.



V družbi mame Luke Dončića, Mirjam Poterbin.



Letos sem dobil priložnost, da si med 18. in 20. majem ogledam zaključni turnir evropske klubske košarke, ki je potekal v Beogradu. Tovrstne tekme potekajo na veliko višjem nivoju kot v naši državi, zato sem podaljšal konec tedna izkoristil za ogled tekem štirih najbolje uvrščenih evropskih klubov: Real Madrida iz Španije, Fenerbahçe iz Turčije, CSKA iz Moskve in Žalgirisa iz Litve. Tekme so potekale v areni Štark v meni ljubem mestu.

V Beograd sem prispel v petek popoldan in večino časa izkoristil za ogled polfinalnih tekem, na katerih je tudi tokrat blestel »čudežni deček«, ki smo ga lahko bolje spoznali na lanskem evropskem košarkarskem prvenstvu v Turčiji, **Luka Dončić**. Njegovo kariero v članski ekipi Real Madrida navdušeno spremljam, zato sem tudi tokrat navijal za njegov klub. Ogledal sem si obe

polfinalni tekmi, ter v nedeljo tekmi za tretje in prvo mesto. Nastop me ni razočaral: Luka je bil izjemen, osvojil je vse trofeje, ki se jih je na tem turnirju dalo osvojiti, tako da tudi končni rezultat, zmaga Real Madrida, zame ni bil presenečenje.

Imel sem celo možnost, da sem lahko tudi osebno spregovoril z Lukovo mamo **Mirjam Poterbin**, katera se me je takoj spomnila, saj je njihova družina nekoč prebivala v neposredni bližini Fakultete za socialno delo, ki sem jo obiskoval. Stekel je pogovor, v katerem mi je zaupala, da Luka veliko bolj kot same tekme in treningi utrujajo nastopi pred kamero in odgovarjanje na raznorazna novinarska vprašanja. Pred časom je sprejel veliko odločitev, saj se bo zagotovo preselil v Združene države Amerike, kjer bo igral v »najmočnejši« ligi na svetu v klubu, ki ga bo izbral

na t.i. draftu. Podobno življenjsko pot je pred njim ubral že **Goran Dragić** in pred njim tudi še nekateri drugi slovenski košarkarji. Vsekakor gre za prelomno življenjsko odločitev, ki je logična posledica njegovih dosedanjih uspehov, povezanih z izjemnim talentom, vztrajnostjo in nadarjenostjo.

Iz lastnih izkušenj lahko povem, da je gledati Luka med tekmo zares posebno doživetje. Zame je bil ogled finalnih tekem Evrolige izjemna dogodivščina, v kateri sem po mojem mnenju združil prijetno s koristnim. Preostali čas sem namreč izkoristil za odkrivanje Beograda, ki me s svojo raznoliko kulturno in kulinarčno ponudbo vedno znova navduši. Na vrhu strani si lahko ogledate nekaj fotografskih športnih utrinkov mojega izleta.

■ Iztok Mrak

Rezultati državnega prvenstva distrofikov v šahu 2018

Tudi letos je v rehabilitacijsko-počitniškem centru Dom dva topola 13. do 15. aprila 2018 potekalo državno prvenstvo v šahu za distrofike. Organizator turnirja je bila Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite, izvajalec pa je bilo Društvo distrofikov Slovenije.

Vse prisotne je uvodoma pozdravil in zaželel dobre partije podpredsednik ZŠIS-POK, **Jakob Škantelj**, nakar so šahisti turnir že v petek zvečer odigrali prvo kolo. Turnir se je sicer igral po švicarskem sistemu 8 kol v skupni konkurenci ženske in moški. Razglasitev pa je bila ločena za ženske in moške. Vsak igralec je imel na voljo 30 min za razmišljanje in še dodatne 3 min, če je imel šahist pomočnika za premikanje figur. Vsi udeleženci so po zaključku

tekmovalja prejeli priznanja Društva distrofikov Slovenije, prvi trije moški in ženske pa medalje Zveze za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskega komiteja in praktične nagrade društva.

Turnirja, ki ga je uspešno vodil sodnik **Marjan Butala**, se je udeležilo kar 32 šahistov, in sicer 24 moških in 8 žensk. Pri moških je postal prvak **Niko Čížek**, ki je dobil kar 7 partij, eno pa je remiziral, drugo mesto je zasedel **Marjan**

Klemenčič z osvojenimi 6,5 točkami, tretje pa **Gregor Žargaj** z 6 točkami. Med šahistkami je bila najuspešnejša **Mojca Sušec** s 5 točkami, sledili pa sta ji na drugem mestu **Tatjana Strmčnik** z 4,5 točke in na tretjem **Lidija Roškar** s 4 točkami. Nekaj utrinkov s turnirja si lahko ogledate na spodnjih fotografijah.

■ Ivo Jakovljevič



Letošnji najboljši šahisti turnirja (od leve proti desni): drugouvrščeni Marjan Klemenčič, prvak Niko Čížek, tretja med ženskami Lidija Roškar in tretji med moškimi Gregor Žargaj, najuspešnejša Mojca Sušec, ki ji je na drugem mestu sledila Tatjana Strmčnik.



Utrinki s šahovskega turnirja 2018.

Sodnik Marjan Butala.

Cankarjevo leto

Leto 2018 je Cankarjevo leto, saj mineva 100 let od smrti pisatelja Ivana Cankarja, zato se mi zdi primerno, da se tudi v našem bralnem kotičku posvetimo tej obletnici.

Ivan Cankar se je rodil na Vrhniki 10. maja 1876 kot osmi otrok v propadajoči obrtniško – proletarski družini trškega krojača. Kot otrok je bil izjemno nadarjen učenec, čeprav šole ni maral in je raje hodil na plitvine Ljubljane, v »enajsto šolo pod most«. Ob koncu osnovne šole je bil med vsemi vrhniškimi učenci vendarle daleč najboljši. Šolanje je nadaljeval na ljubljanski realki v času, ko je Ljubljana vse bolj dobivala podobo slovenskega kulturnega središča in kot dijak se je začel intenzivneje posvečati literaturi. Po maturi leta 1896 je z velikim pričakovanjem šel študirati na Dunaj, kjer se mu je odprl svet dunajskih gledališč, umetniških razstav in muzejev, še posebej pa svet moderne literature. Kaj kmalu je opustil študij na tehniški fakulteti, niti želje, da bi študiral moderne romanske in slovanske jezike, ni udeležil. Leta 1898 je prišel drugič na Dunaj, ostal enajst let in v tamkajšnjem okolju napisal večino svojih knjig. Po vrnitvi z Dunaja se je naselil na Rožniku. Umrli je v Ljubljani 11. decembra 1918.

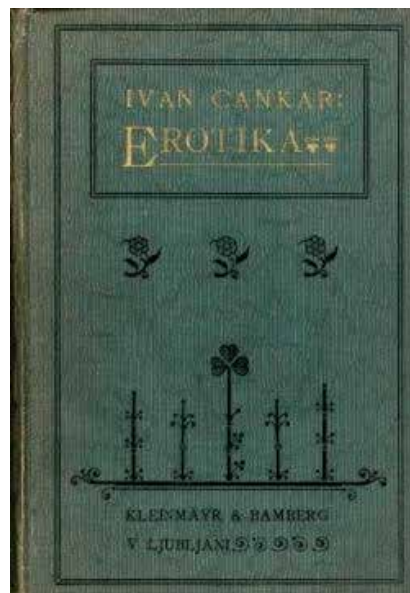
Iz šolskih dni se ga spominjamo kot pisatelja, ki je v svojih delih obravnaval socialne krivice in razmere takratne družbe, pa tudi kot pisatelja, ki je izjemno globoko spoštoval in občudoval svojo mater, domovino in Boga. Cankar velja za osrednjo osebnost slovenske moderne književnosti. V njegovih delih spoznavamo čas, razmere in vrednote, ki so oblikovale Slovence kot narod. Cankar je v svojem kratkem življenju

ustvaril velik opus pesmi, črtic, povesti, novel, romanov in dram, pisal je tudi literarne kritike, eseje, govore in feljtone. Najprej je začel kot pesnik z zbirko Erotika, vendar se, po njegovem mnenju, z Zupančičem ni mogel kosati, zato se je preusmeril v pripovedništvo.

Povod za prispevek pa je tudi letošnji ponatis zbirke Erotika. Pesniška zbirka Erotika je prvič izšla marca 1899 pri založniku Kleinmayr in Bamberg v Ljubljani. Ljubljanski škof Jeglič je bil mnenja, da je vsebina pohujšljiva in je zaukazal pokupiti in sežgati vseh 700 izvodov. Cankar se ni dal in 1902 je zbirko ponovno izdal ter vanjo vključil pesmi, ki jih v prvi izdaji ni bilo. Mala mestna galerija Vrhnika, Cankarjeva knjižnica Vrhnika in Zavod Ivana Cankarja Vrhnika so v jubilejnem letu **predstavili ponatisa prve izdaje pesniške zbirke Erotika iz leta 1899. Po originalni predlogi je bil tisk izveden v Birografiki BORI d.o.o. in na javni predstavitvi v maju na Vrhniki so podjetju izrekli posebno priznanje za odlično opravljeno delo.**

Vabim vas, da v Cankarjevem letu posežete po kakšnem njegovem delu, saj različna življenjska obdobja prinašajo različno razumevanje njegovih tekstov. Počitniške dni lahko preživite s knjigo v roki, lahko pa se tudi odpravite na potep po Cankarjevi Vrhniki. Želim vam lepo poletje, polno bralnih užitkov.

■ Andreja Šuštar



**Beseda, ki si jo izustil mimogrede in brez hudega,
se povrne, udari na uho silna in strašna, ti razodene,
da se da tudi ubijati mimogrede in brez hudega.**

Ivan Cankar

Lažnive novice

"V starosti slabše slišiš, zato pa bolje razumeš" mi je v otroštvu in v mladosti govorila babica po mamini strani in je prikimala dedek po atovi strani, čeprav sta bila bolj redko enakih misli. Sem v letih, ko tudi sam že nekoliko slabše slišim. A potrditve, da bolje razumem, še nisem dobil.

Nedavno je završalo pri nas o fake news - lažnih ali lažnivih novicah. Del javnosti pa je ob tem še govoril in modroval o tem, kako bi morali širiti predvsem dobre in pozitivne novice. Vse lepo in prav, a kaj, ko to znajo najprej in najbolje izkoristiti tisti, ki so naš planet in tudi Slovenijo že dodobra zapacali. Pa me je prijatelj iz osnovne šole presenetil z novico, da so pri pokopališču v mojem rojstnem kraju tam v Slovenskih goricah, zarisali parkirno mesto rezervirano za invalida. "Ups, to moram pa čimprej videti in ga preiskusiti", si rečem in avto že zarohni v smeri, kjer so pokopani moji starši in drugi predniki in tudi nekateri moji upi. To, kar sem videl, me je nekoliko presenetilo in boleče zašumelo v glavi in ušesih, da nisem nič slišal, če sem morda v afektu kaj rekel. Parkirno mesto za invalide je zarisano tik ob odprtem zabojniku za pokopališke smeti. Vsakič, ko je bil zabojnik poln ali prepoln, so smeti s pokopališča, tudi kakšne ovene vrtnice z otdelimi trni padale in ležale okrog zabojnika. Odkar pomnim pa je bil na prostoru, kjer je zdaj zarisano parkirno mesto, prostor s kupčkom peska za posipanje okrog grobov, tam je pa tudi za uro ali dan ali teden odlagal odvečni material vaški kamnosek, ki je po potrebi tudi grobar. Zdaj pa vse izgleda kot da mojstru kamnoseku in krajanom, ki potrebujejo pesek, invalidi jemljemo ta prostor. S precej več žalosti kot običajno, sem prižgal svečko na grobu in se hitro "spokal" s pokopališča. Parkirnega prostora za invalide pa nisem preizkusil.

Bilo je dovolj časa in z ženo sva pot podaljšala še za dobrih 30 kilometrov. Zapeljala sva se na grob njenih staršev. Odločila sva se, da svečko kupiva v trgovini v Markovcih, kjer sta na parkirišču pred trgovino zarisana dva



Nepravilno parkiranje na invalidskih parkirnih mestih (foto: bralec Ivan)

parkirna mesta, rezervirana za invalide. Na invalidskih parkirnih mestih zdaj stoji zabojnik - slaščičarna. Rad imam svež sladoled, a spoštujem tudi sebe in vse ljudi, ki smo invalidi in nisva se posladkala. Gotovo se je kdo podpisal pod dovoljenje za postavitev te slaščičarne na mestu, kjer je. Če so že spremenili namembnost prostora, bi pa lahko bili vsaj toliko takti in bi izbrisali invalidske znake. Ne, da ljudje zdaj hodijo in tacajo po narisanim invalidskem znaku, medtem, ko čakajo na svojo osvežujočo sladkost.

Včasih je menda potrebno tudi nekoliko v stran pogledat in potrpet za sožitje med ljudmi. A, če predolgo v stran gledaš, te lahko začne boleti vsaj vrat, če ne kar cela hrbtenica in glava.

Sprašujem se ali je omikano in prav, če se z avtomobilom z invalidskim znakom pridrvi na parkirno mesto za invalide tudi takrat, ko v avtomobilu ni invalida. Kdo ve, kaj si mislijo o tem ljudje, ko vidijo, da poskačejo iz avta poskočne mladenke in mladci brez telesne okvare v spodnjih okončinah in kako to vpliva na njihovo samokontrolo in spoštovanje oznak v prid invalidom. Upam, da je takšnega početja v našem društvu čim manj. To upanje, ki umre zadnje, pa doživljam kot tisto pozitivno v tem sporočilu. Za pozitivno si je potrebno pač nenehno prizadevati, da nas ne ugrabi brezobzirnost in "nasmejčkana" brezbržnost do sočloveka, distrofička.

■ Jože Raduha

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



veseli upokojenci.



Obmorska obnovitvena rehabilitacija v Izoli



Iztok Mrak se pogovarja s predstojnikom Kliničnega inštituta za klinično nevrofizilogijo dr. Blažem Koritnikom in prof. dr. Janezom Zidarjem



Registracija udeležencev na dogodku v organizaciji društva



Koncentracija pri igranju šaha



Na terasi Doma dva topola v Izoli



**Tradicionalno druženje zaposlenih Birografike BORI
v parku Doma dva topola v Izoli, junij 2018**