



- 07 > Konferenca ob dnevu redkih bolezni
- 13 > Nagradni natečaj za najboljšo izvirno pesem 2019
- 18 > Izzivi in priložnosti Evropskega akta o dostopnosti
- 28 > O obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Sedeči Jakob Peklenk-Jaka, ob njem neznana deklica, Suzana Jerič, Emil Bohinc in prostovoljec iz Rusije, stojita pa Nikica Glavočević in Dušan Kokol.



Sašo Zagorac, Urša Tonejec in Žiga Dimec.



Urška Tomšič, Andreja Šuštar in Mika Terbovšek Zajc.



Prijateljski krog med obmorsko obnovitveno rehabilitacijo.



Ob vročih dneh se v domskem baru prileže mrzla limonada.



Šukerija Hajrizi z malo gospodično.

Krmarjenje med željami in možnostmi v smeri zastavljenih ciljev



Čeprav se zdi, da smo ravno prelistali decembrsko številko MAŽa, smo kar naenkrat že na pragu pomladi. Prehod v leto 2019 je hkrati prinesel dve okoliščini, ki bosta zaznamovali delovanje našega društva ter obseg programov in storitev, ki jih izvajamo, ne le v letošnjem ampak tudi v prihodnjih letih. Prva izmed njih je zagotovo začetek izvajanja osebne asistencije po določitvi Zakona o osebni asistenci. Sistemske ureditve tega področja smo veseli, saj upamo, da bo zagotovila dolgoročno stabilno izvajanje storitev osebne asistencije za vse, ki jo potrebujejo za neodvisno in aktivno življenje. Zaradi večjega števila uporabnikov osebne asistencije, ki so si za izvajalca izbrali naše društvo, zaradi povečanega obsega dela, povezanega z organiziranjem in izvajanjem osebne asistencije, ter skladno z zahtevami, ki jih izvajalci določajo veljavni predpisi, smo v društvu razširili kadrovske zasledbe – več je tako osebnih asistentov kot tudi usklajevalcev osebne asistencije. Vsem, ki so vložili veliko truda, da bi izvajanje osebne asistencije po novi ureditvi steklo s čim manj zapleti, gre iskrena zahvala.

Druga okoliščina, ki bo močno vplivala na uresničitev načrtovanega obsega izvajanja posebnih socialnih programov in na nemoteno delovanje društva, je sklep Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), s katerim je društvo za leto 2019 prejelo kar tretjino manj sredstev kot za predhodno leto. Ker je bil v preteklih letih eden od programov, ki ga je deloma financiral FIHO, tudi osebna asistencija, ki se odslej financira iz proračunskih sredstev, smo se zavedali, da za ta program financiranja FIHO v letošnjem letu ne bo več. Žal pa se je obseg financiranja zmanjšal tudi na nekaterih drugih posebnih socialnih programih, ki jih izvaja naše društvo, še zlasti občutno pa je znižanje namenskih sredstev za delovanje društva. Verjetno ni potrebno posebej poudarjati, da je tolikšno zmanjšanje razpoložljivih finančnih sredstev v invalidski organizaciji nemogoče nadomestiti čez noč. Negativni učinek nezadostnega in nestabilnega financiranja je večplasten. Ne vpliva namreč le na trenutni obseg izvajanja programov in storitev, ampak zavira tudi nadaljnji razvoj, ki je nujen za dolgoročno uspešno delovanje in obstoj vsake organizacije. Zato si bomo na društvu prizadevali, da s skrbnim gospodarjenjem z razpoložljivimi viri v čim večji meri uresničimo načrtovane aktivnosti in ne dovolimo, da zdrsnemo v območje stagnacije.

Pomena usmerjenosti v razvoj se v letu 2019, ko bo Društvo distrofikov Slovenije praznovalo 50. obletnico uspešnega delovanja, še posebej zavedamo, saj lahko s ponosom gledamo na številne dosežene izjemne rezultate. Pot od prvih idej do sodobne invalidske organizacije, ki izvaja širok nabor posebnih socialnih programov za distrofike, je eden večjih izvajalcev osebne asistencije in ima v lasti dve invalidski podjetji, nikoli ni bila lahka, zato je lahko navdih, hkrati pa je tudi zaveza za nadaljnje delovanje. Poleg jasno začrtanih ciljev in marljivega dela za njihovo uresničitev je pri konsistentnem razvoju imelo pomembno vlogo tudi razmeroma stabilno financiranje invalidskih organizacij z namenskimi loterijskimi sredstvi, ki so v zadnjih dvajsetih letih usmerjena v FIHO. Ta sredstva so še vedno najpomembnejši finančni vir za izvajanje posebnih socialnih programov in delovanje invalidskih organizacij. Zato smo na dogajanje v zvezi s pripravo novega zakona, ki bo urejal FIHO v prihodnje, še posebej pozorni. Ob tem si želimo, da bi pripravljavci bodočega zakonskega besedila usmerjalo zavedanje, da invalidske organizacije niso zgolj „porabnice“ teh finančnih virov, ampak so v prvi vrsti strokovno kvalificirane organizacije, ki s svojim podrobnim poznavanjem specifičnega področja invalidskega varstva in pestrim naborom programov in storitev za invalide, pomembno dopolnjujejo vlogo države pri uresničevanju temeljnih človekovih pravic in enakih možnosti invalidov, kot jih določajo ustava RS ter številni mednarodni pravni akti, ki jih je Slovenija dolžna spoštovati.

V dneh, ko je nastajala pričujoča številka MAŽa, so se že začele prve aktivnosti, namenjene organizaciji letošnjega občnega zbora Društva distrofikov Slovenije. Več o tem, kdaj in kje se bomo srečali, boste izvedeli v vabilu, ki ga boste člani prejeli po pošti. A do takrat naj vas pomladni sončni žarki zvabijo v naravo. Prepustite se jim, naj vas napolnijo z energijo in optimizmom, da se lotite uresničevanja kakšnih skritih ali že napol pozabljenih želja – zase ali za svoje bližnje.

M. Toman

mag. Mateja Toman,
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Krmarjenje med željami in možnostmi v smeri zastavljenih ciljev 1

V OSPREDJU

Uživati življenje v njegovi polnosti - intervju z Milošem Kogejem 3

MAŽEV VRTINEC

Konferenca ob dnevu redkih bolezni 7
 PTC Therapeutics postaja vodilno podjetje za zdravljenje redkih bolezni 9
 Fotografska delavnica v sklopu projekta MULTIVIZIJA 10
 Izvajanje Zakona o osebni asistenci 12
 Nagradni natečaj za najboljšo izvirno pesem 2019 13
 Slavnostna akademija ob 20 letnici FIHO 14
 Borut Sever predsednik NSIOS 16
 Predstavniki Društva distrofikov Slovenije sodelovali na konferenci
 o osebni asistenci 16
 Donatorji društva 17
 Napovednik šahovskega prvenstva 17
 Izzivi in priložnosti Evropskega akta o dostopnosti 18

ZDRAVJE

Bolečina 19
 Prehranska dopolnila vrhunske kakovosti, izdelana v Sloveniji 21

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Znanje zaposlenih je ključno za obvladovanje informacijskih tveganj 22

OAZA DOMA DVA TOPOLA

Programska širitev dejavnosti v Domu dva topola in investicijsko
 vzdrževanje v 2018/2019 24
 Rebus 25
 Prednovoletno praznovanje v Domu dva topola 26

ZAKONODAJA

O obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami 28

KULTURA

Poslikajte si majico 31
 Velikonočni pirhi 32

ŠPORT

Pričetek sezone dvoranskega balinanja 33

V SLOVO

V slovo 34

IZ ŽIVLJENJA

Najina zgodba 35
 Križanka 36
 Pustna šema 37
 Tradicija izdelovanja kurentove maske 38

BRALNI KOTIČEK

Valentin Vodnik, prvi pomembni pesnik Slovencev 39

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 40



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

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

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
 Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
 odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
 glavna urednica

Uredniški svet:

Jože Raduha, Katarina Urh,
 Tea Černigoj Pušnjak,
 Urša Tonejec, Gregor Jerič,
 Vesna Susič Palmisano,
 Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava,
 tisk:

Birografika BORI d.o.o.,
 Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

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.

Naklada: 2000 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Predsednica DDS mag. Mateja
 Toman ob predsedniku Vlade RS
 Marjanu Šarcu
 in strokovnem
 sodelavcu društva
 Iztoku Mraku.



BZ 004/2015



MIX
 Papir iz
 odgovornih virov
 FSC® C123445

Uživati življenje v njegovi polnosti

Miloš Kogej je postal član našega društva na ustanovnem sestanku, ko se je društvo še drugače imenovalo in ko nekaterih med nami sploh še ni bilo na svetu. Kot bister in duhovit mož je svoje življenje vedno zajemal s polno žlico, kajti ob postavitvi diagnoze se je samosvoj kot je, odločil za aktivno življenje. Sicer pa prisluhnimo njegovi bogati zakladnici spominov in modrosti, o katerih je spregovoril za bralce MAŽ-a.

Miloš, letos obeležujemo v društvu distrofikov 50 let delovanja. Bili ste eden tistih članov, ki so se udeležili ustanovnega sestanka v letu 1969. Kako se spominjate tega dogodka?

Samega dogodka se v podrobnostih več ne spomnim, lahko pa kaj več povem o tem, kako je sploh prišlo do ustanovitve slovenskega društva mišično in živčno-mišično obolelih, ki se je mnogo kasneje preimenovalo v društvo distrofikov. To revolucionarno zamisel je začel razvijati pokojni predsednik našega društva Boris Šuštaršič, ki je bil tudi prvi predsednik jugoslovanskega združenja distrofikov in velik vizionar, pa tudi lisjak, kadar je bilo treba zaradi dobrega namena iskati luknje v zakonodaji. Borisova mama, ga. Rozalija Šušteršič, je po vsej Sloveniji iskala mlade obolele, kajti za ustanovitev društva je bilo potrebno ljudi povezati. Tako je med drugimi obiskala tudi mojega očeta, ki je takrat delal kot sodnik v Radovljici in ga prosila za dovoljenje, da se priključim organiziranemu združevanju distrofikov. Oče se je sicer strinjal, vendar je postavil pogoj, da najprej maturiram, ker se je bal, da bi me moje aktivnosti v nastajajočem društvu popolnoma okupirale. Poslušal sem očeta in se po maturi kot član iniciativnega odbora za ustanovitev slovenske sekcije za mišična in živčno-mišična obolenja, ki je prvo leto delovala pod okriljem Zveze društev telesnih invalidov SR Slovenije, aktivno vključil v ustanavljanje kasnejšega Društva mišično in živčno-mišično obolelih Slovenije, oziroma zdajšnjega

Društva distrofikov Slovenije. V iniciativni odbor je Boris Šuštaršič poleg mene takrat povabil še dr. Franca Piklja, Martino Koleča, Mileno Žurbi in Karlino Škofljanc.

Kaj bi bralcem MAŽ-a še lahko povedali o teh, rekli ste, revolucionarnih začetkih?

Dela je bilo ogromno. Boris Šuštaršič se je domislil, da bi lahko sami služili denar in tako je nastala prva fotokopirnica. Morda se to danes sliši smešno, ampak takrat je bilo kopiranje pravi »bum«. Začeli smo kopirati gradivo za parlament, ki ga je bilo ogromno, zato smo večkrat cele noči kopirane materiale zlagali, da so bili zjutraj pripravljeni za seje. Borisova mama nam je nosila sendviče in čaj. Poleg mene so takrat pomagali tudi Andrej Šuštaršič, Nedeljko Miličević ter dve dekleti. Boris je imel za potrebe članov posluh in naslednji korak je bil najprej pridobitev prostorov za društvo, nato pa še prvih solidarnostnih stanovanj. Tako se je začel uresničevati koncept neodvisnega življenja distrofikov, kot ga poznamo danes: zaposlitev kot pogoj za ekonomsko neodvisnost in ustrezno prebivališče in tako možnost za samostojno odločanje o lastnem življenju. S tem je Boris pomagal mnogim distrofikom, drugo vprašanje pa je, kaj so nekateri kasneje sami naredili v dobro društva. Veliko dela je bilo tudi ob sprejemanju ustrezne zakonodaje, predvsem zdravstvene (obvezne oblike zdravstvenega varstva) in pokojninske (dodatek



Miloš ob svojem Abrahamu z ženo in hčerko.

za tujo pomoč in ostale ugodnosti). Dejavno smo sodelovali tudi pri leta 1973 sprejetemu zakonu o graditvi javnih objektov, ki se ni nanašal le na invalide, ampak tudi na potrebe starejših, obolelih ali poškodovanih po nesreči in mamic z otroškimi vozički.

Še in še bi lahko našteval, ogromno je zgodbic in dogodivščin, ki jim je skupno to, da smo bili takrat med seboj zelo povezani! Dokler še ni bilo doma v Izoli, smo hodili na rehabilitacijo v Rovinj in kasneje v Strunjan. Doživetja s teh rehabilitacij, ki sem se jih redno udeleževal skupaj s prijatelji Nedejkom Miličevićem, Tonetom Zupanom, Milanom Mescem in drugimi, so legendarna!

Z društvom distrofikov ste torej že zelo dolgo povezani. Kdaj pa so se pojavile vaše prve zdravstvene težave in kako se tega spominjate?



Kmalu po opravljeni maturi ob branju referata.



Miloš kot fotograf.

Pri petih letih so mi začele klecati noge in začel sem počasneje teči. Starši so kmalu ugotovili, da nekaj ni v redu in peljali so me k zdravniku, ki mi je postavil diagnozo Duchennova distrofija. Materi so povedali, da bom še kakšno leto hodil, nato bom pristal na vozičku in okoli petnajstega leta umrl. Moja mama je takrat pri poznih dvajsetih letih čez noč osivela, a na srečo je bila prva postavljena diagnoza napačna. Zbolel sem namreč v času, ko so o živčno-mišičnih obolenjih vedeli še zelo malo.

Kaj se je s postavitvijo diagnoze v vašem življenju spremenilo?

Bil sem še otrok in zgodbo o moji napačni prvi diagnozi sem od matere izvedel veliko kasneje. Skupaj s šest let mlajšim bratom sem preživel povsem običajno otroštvo, moje vsakdanje življenje je bilo pač usklajeno s tem, kar sem fizično zmoget in dokler sem to zmoget. Pri desetih, dvanajstih letih sem še vozil kolo in rabutal sadje. Moja kolena so bila sicer večkrat potolčena in krvava, saj sem zaradi šibkosti mišic pogosto zgrmel po tleh.

V zadnjem obdobju osnovne šole sem treniral judo, vse dokler sem se lahko sam pobiral s tatamija. Ostal sem pri belem pasu. Prav tako sem bil vključen v številne krožke; zanimali so me motorji, fotografija, izdelovanje čolnov, tehnika, glasba, kuhanje in še bi lahko našteval. Tako »zaposlen« sem zaključil osnovno šolo in se vpisal na gimnazijo v centru Ljubljane. Svoja gimnazijska leta nosim v sebi še vedno kot posebej lepo obdobje.

Zakaj je bilo to za vas posebej lepo obdobje?

To obdobje sicer sovпада s postavitvijo prave diagnoze, saj so medtem že razvili določene diagnostične postopke, s pomočjo katerih sem po dveh napačnih kot srednješolec le izvedel, da imam spinalno mišično atrofijo (SMA) s počasnejšim potekom. Najstnika me je bolezen sprva seveda zelo obremenjevala. Ko pa sem v Lourdu videl stotine ljudi na vozičkih, mnoge so vozili tudi na posteljah, sam pa sem še zmeraj hodil, sem se prenehal vznemirjati glede prihodnosti. Celo še večji zalet sem dobil, saj sem

se tudi zaradi te izkušnje odločil, da bom živel polno v okviru svojih fizičnih zmogljivosti. Vsak dan posebej, dokler bo pač šlo, saj prave prognoze takrat še niso znali postaviti. Rad rečem, da če sem že imel smolo z zdravjem, mi pravih prijateljev nikoli ni manjkalo. Mnoge vezi iz gimnazijskih let še vedno ohranjam in prav letos praznujemo že petdeseto obletnico mature.

Optimizma vam, kot kaže ne manjka, kljub vašemu napredujočemu obolenju in številnim kasnejšim dodatnim zdravstvenim zapletom. Uspešno ste zaključili gimnazijo in kot sva že povedala, ste se takrat aktivno vključili v proces nastajanja današnjega društva. Najbrž je bilo to takrat za vas kar naporno?

Boris Šuštaršič je takrat z družino živel v drugem nadstropju bloka brez dvigala na Ptujski ulici, kamor sem se na začetku vozil še z mopedom in se potem vlekel po stopnicah ob ograji do njihovega stanovanja. Pisarna društva v nastajanju je bil kar v njihovi kuhinji, pomagali pa so Borisovi starši, sošolci,

prijatelji in tudi sosedje. Spomnim se na primer Andreja in Zorana Marinška, pa sivolasega gospoda Viktorja Plestenjaka, ki je pilil Borisove pisne izdelke. Njegov sin Andrej nas je tudi vozil naokoli v starem kombiju. Prvo rabljeno kombinirano vozilo znamke Fiat smo namreč kupili od Pekarne Vrhnika in z njim smo se vozili na sestanke tudi v Beograd; najprej na Savez distrofičara Jugoslavije, kasneje pa na Udruženje saveza distrofičara Jugoslavije. Z društvom je na začetku sodeloval tudi psiholog prof. Zdravko Neuman, ki je bil zaposlen na Inštitutu SOČA in nam tam omogočil prve sestanke.

Ker sem takrat še lahko hodil, sem se poleg aktivnega sodelovanja na sestankih in konferencah, kjer sem zastopal društvo, vpisal tudi na študij prava. To se je od mene nekako pričakovalo, saj sta bila starša pravnik. A po enem letu sem spoznal, da me ta študij ne vleče, zelo pa me je zanimala primerjalna književnost in sociologija, zato sem se prepisal. Žal pa takrat za študente distrofičke še ni bilo tako poskrbljeno kot kasneje. Za vsako stvar, ki bi mi olajšala študij, sem se moral boriti. Na pravo je bil dostop do predavalnic zaradi stopnic

nemogoč, na Filozofski fakulteti pa je trajalo več mesecev, da sem le dobil ključ od dvigala. Moja hoja je postala vse bolj gugajoča, če sem padel, se nisem več sam pobral in pomoč mi je lahko nudil le kak prijatelj. Zato sem študij nazadnje opustil, kar še vedno malo obžalujem. Do tridesetega leta sem tudi veliko potoval, dokler sem le lahko. Dokler je šlo, sem vozil tudi avtomobil.

Povedali ste, da ste že v osnovni šoli obiskovali razne krožke. Kaj se je kasneje zgodilo z vašo ljubeznijo do fotografije in do glasbe?

Oboje, tako ukvarjanje z glasbo in fotografiranje, me je prevzelo. Na društvu distrofikov sem fotografiral pomembne dogodke in tako veljal za »hišnega« fotografista. Škoda, da se ni ohranilo več fotografij s tistega obdobja!

Končal sem pet razredov glasbene šole, potem pa so mi prsti že tako opešali, da sem moral opustiti tudi igranje trobente. Trobento sem igral najprej v ansamblu Veseli poštarji, potem pa v bendu Živel je mož. Ta se je kasneje preoblikoval v še danes znano skupino Panda.

Konec leta 1971 ste se zaposlili na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, kjer ste ostali vse do svoje upokojitve, torej zelo dolgo obdobje. Kako bi to obdobje opredelili vi?

Na Centru za mišične bolezni, ki deluje v okviru Inštituta za klinično nevrofiziologijo, sem se zaposlil že kmalu po njegovi ustanovitvi leta 1970. Center je nastal na pobudo pokojnega predsednika društva distrofikov Borisa Šuštaršiča. V njem se je oblikoval tim strokovnjakov različnih specializacij: nevrologa, pediatra, ortopeda, infektologa, fiziatra, genetika, patologa, psihologa in socialne delavke. Kot tajnik društva sem se redno udeleževal sestankov tima, na katerih so obravnavali zdravstveno dokumentacijo bolnikov in se odločali o diagnozah in nadaljnjih ukrepih zdravljenja. Zato mi je bilo to okolje znano. Konec leta 1971 me je po enem od sestankov, kjer sem pisal zapisnik, k sodelovanju povabil prof. dr. Dimitrijevič, tesen Borisov sodelavec od ustanovitve društva naprej, rekoč, da v centru potrebujejo administratorja. Vabilo sem sprejel in na tem delovnem mestu ostal 41 let in pol. V vseh teh letih se je v Centru



Vodja Centra za mišične bolezni doc. dr. Janez Faganel in Miloš s trobento.



Miloš na delovnem mestu: na steni v ozadju so vidne njegove fotografije, ki jih je razstavljal.



Miloš v Igalu.



Na Pohorju avgusta 1977.

zamenjalo tudi veliko socialnih delavk, s katerimi sem sodeloval. Še vedno se rad spomnim prve, gospe Silve Pintarič (por. Vučković), ki je mnogim zelo pomagala. Omenim naj še ostale takratne odlične sodelavce: vodjo centra doc. dr. Janeza Faganela, Agnes Ritlop, Tatjano Brumnič, Davorja Dominkuša, vse do izjemno srčne Stanke Kovačič Ristič.

Lahko rečem, da sem ves čas delal v odličnem in prijetnem kolektivu. Med odmori smo vsi sedeli ob isti mizi, tako zdravniki kot asistentke, inženirji, strežnice in administrativne delavke. Take odnose so nam zavidali vsi v UKC-ju. S sodelavcem prof. dr. Janezom Zidarjem, ki ga verjetno pozna največ distrofikov in ga sam izjemno cenim, sva se družila tudi zasebno. Ko je bila moja žena v bolnišnici, se je oglasil pri meni in nama pripravil kosilo. Take prijateljske poteze pač nikoli ne pozabiš. V svoji službi sem se počutil tako dobro, da meni ljube nekdane sodelavce rad obiščem tudi kot upokojenec (in občasni bolnik ☺).

Letos poleg petdesetletnice našega društva praznuje enak jubilej tudi Univerzitetni inštitut za klinično nevrofiziologijo. Veselim se ponovnega srečanja z vsemi starimi prijatelji in znanci.

Kakšno delo pa ste opravljali v službi?

Uradno sem bil zaposlen kot višji upravni delavec, v praksi pa je to pomenilo, da sem predvsem tipkal. Tipkal sem razne dopise, tudi v tujih jezikih, znanstvene članke, magisterije in doktorate. Največ dela pa je bilo z obsežnimi letnimi poročili o raziskovalnem delu Inštituta, saj nas je vsakič preganjal rok za oddajo. Nekatera besedila sem po potrebi tudi lektoriral in prevajal. Nisem pa najbolj užival v tipkanju izvidov. Sem pa rad opravljal honorarna tajniška dela na Katedri za nevrologijo Medicinske fakultete, saj sem imel tam pogoste stike s študenti. Tehnika (računalniki, fotoaparati ipd.) me je zanimala že od nekdaj, zato sem bil nekaj časa celo razporejen v tehnično ekipo Inštituta. V službi so od vsega začetka upoštevali moje zdravstveno stanje, tako sem kot prvi med administratorji takoj dobil električni pisalni stroj. Ti so bili takrat še redkost. S prihodom nove tehnologije osebnih računalnikov pa se je delo še bolj olajšalo.

Vaše delo na inštitutu je bilo sodeč po opisu dinamično in raznoliko, pisano vašemu karakterju na kožo. Najbrž ste se s težavo upokojili?

Služba je bila zanimiva tudi zato, ker sem lahko od blizu spremljal napredek medicine na področju mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Prva leta sem bil med drugim vodja registra bolnikov z mišičnimi boleznimi. Leta 1972 je bilo v njem evidentiranih le 16 obolelih, do moje upokojitve pa se je to število

povečalo na 1635. Vedeti pa moramo, da vpis ni obvezen, mnogo je danes tudi že pokojnih. Po tolikih letih dinamičnega življenja si sprva res nisem znal predstavljati, kako bom doživel upokojitev. Ščasoma sem se brezdelja vendarle navadil.

Imate kaj otrok?

Imel sem srečo, da sem našel dobro ženo Carmelo, s katero imava zdaj že odraslo hčer Manco. Z ženo sva se spoznala že v vrtcu, bolj resno pa sva se začela spogledovati v gimnaziji. Manca se je poročila in je trenutno na dodatnem izobraževanju v Nemčiji. Odkar se je odselila od doma, je hiša za naju z ženo postala prevelika.

Kaj bi za zaključek tega intervjuja sporočili mlajšim distrofikom?

Vedno sem skušal, in to jim polagam na srce, živeti povsem običajno življenje kljub bolezni. Izkoristite to, kar vam je dano! Sam sem vedno imel močno oporo v okolici, kar pa ni samoumevno. Za odnose se je potrebno potruditi, dobra volja in pozitivna naravnost sta vsekakor prednosti. Nikar ne bodite zaletavi, raje dvakrat premislite, preden izrečete! Zdaj sem že toliko v letih, da lahko delim modrosti, ki pa se jih sam nikoli nisem držal (smeh). »Mladost je vendar norost in čez brv skače kjer je most«, pravi znan in preizkušen pregovor.

■ mag. Vesna Veingerl



Za silvestrovo 2018 z ženo Carmelo v Domu dva topola v Izoli.

Konferenca ob dnevu redkih bolezni

5. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni je pod geslom »pokažite svojo redkost, pokažite svojo skrb« potekala 28.2.2019 na Brdu pri Kranju pod okriljem Združenja za redke bolezni Slovenije ter Ministrstva za zdravje RS. Predstavljene so bile novosti v diagnosticiranju in zdravljenju redkih obolenj, s poudarkom na pomenu registrov za klinično prakso. Svoj vidik življenja z redko boleznijo pa so predstavili tudi oboleli.



Udeleženci 5. nacionalne konference ob Dnevu redkih bolezni.

Konferenca, katere namen je povezovanje ključnih deležnikov v zdravstvu, obolelih z redkimi boleznimi in njihovih svojcev, se je začela z video nagovorom častnega pokrovitelja konference, predsednika vlade RS **Marjana Šarca**, ki je v svojem pozdravnem govoru izpostavil širši družbeni pomen redkih bolezni in zaželel vsem zbranim uspešno delo na tem področju. Vse zbrane je v uvodu nagovoril tudi profesor **Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni RS.

Za Društvo distrofikov Slovenije je bilo najbrž najbolj optimistično predavanje **doc. dr. Damjana Osredkarja** s Pediatrične klinike UKC v Ljubljani. V sklopu izkušenj z novostmi je predstavil začetek zdravljenja z nusinersenom otrok s spinalno mišično atrofijo (krajše SMA). SMA je genetsko, progresivno obolenje, ki prizadene posameznikovo sposobnost hoje, požiranja in tudi dihanja. Zdravljenje otrok z nusinersenom, ki spreminja izražanje genov,

s tem pa zavira napredovanje bolezni, so po odobritvi zdravila na Pediatrični kliniki UKC v Ljubljani pričeli leta 2017, saj so številne klinične študije pokazale izboljšanje v naravnem poteku zgodnje, v otroštvu pridobljene oblike SMA. Trenutno zdravijo 29 otrok, njihovo zdravljenje pa je v celoti krito iz pravic osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Otroke, ki prejemajo nusinersen skrbno spremljajo in pri vseh so zaznali upočasnitev poteka bolezni, če ne tudi izboljšanje njihovega mišičnega statusa. Na fotografiji njegovega referata o populaciji slovenskih otrok, ki jih na pediatriji zdravijo z zdravilom nusinersen, je predstavil 3 leta in pol staro deklico, ki samostojno drži žogo, sedi brez opore in je pred kratkim popila skodelico kakava, o čemer pričajo njeni izdajalski čokoladni brki. Dr. Osredkar je zdravljenje slovenskih otrok z nusinersenom upravičeno ocenil kot zgodbo o uspehu, ki izstopa tudi v mednarodnih merilih. Prav zaradi tovrstnih uspehov je pred kratkim

zdravstvena zavarovalnica odobrila kritje zdravljenja s tem zdravilom tudi pri odraslih obolelih s SMA.

Registri obolelih so za klinično prakso potrebni, saj natančna statistika omogoča spremljanje redkih bolezni in z razvojem kliničnih študij posledično mednarodno primerjavo. Predstavniki Evropske komisije **dr. Aleksander Binder** je predstavil novo evropsko platformo za registre redkih bolezni, ki je začela delovati prav na dan konference. Temelj Evropske platforme je Evropski register redkih bolezni (European Rare Disease Registry Infrastructure-ERDRI), kjer so podatki zajeti večplastno, kar poveča njihovo uporabnost za različne namene primerjav.

Na konferenci smo zbrani dobili vpogled tudi v nekatere manj znane redke bolezni, kot so nizka telesna rast, redke očesne bolezni, mastocitoza in posebna oblika levkemije, svoje izkušnje z boleznijo pa so predstavili tudi



Predsednik Združenja za redke bolezni RS profesor **Jože Faganel** je **Majdi Slapar** izročil priznanje za njeno pionirsko delo na področju redkih bolezni v Sloveniji.



Doc. dr. Damjan Osredkar s Pediatrične klinike UKC v Ljubljani je predstavil zdravljenje otrok s SMA z zdravilom nusinersen.



Ana Rogel z voditeljico **Zvezdano Mlakar** o življenju z bulozno epidermolizo.



Predstavnik Evropske komisije **dr. Aleksander Binder** je predstavil novo evropsko platformo za registre redkih bolezni, ki je začela delovati prav na dan konference.



Doc. dr. Božidar Voljč s Komisije RS za medicinsko etiko: »danes mora tudi bolnik aktivno sodelovati pri svojem zdravljenju.«



Predsednica Društva distrofikov Slovenije **mag. Matejo Toman** je predavala o novih vidikih življenja z redko boleznijo in pravici do dela z omejitvami.

nekateri posamezniki, med njimi **Ana Rogel**, ki smo jo lahko spoznali skupaj z voditeljico **Zvezdano Mlakar**. Skupno številnim redkim obolenjem je, da so strukturno zapletena, lahko povzročajo hude zdravstvene komplikacije in jih je pogosto tudi težko odkriti. Preiskave so drage in tudi njihovo zdravljenje je praviloma povezano z visokimi stroški, zato je bilo v nadaljevanju toliko bolj smiselno spregovoriti tudi o etičnem vidiku zdravljenja. Etični vidik zdravljenja med drugim poudarja dolžnosti bolnikov pri terapevtskem dogovoru. O tej vlogi bolnikov pri svojem lastnem zdravljenju je spregovoril **doc. dr.**

Božidar Voljč s Komisije RS za medicinsko etiko: »*danes mora tudi bolnik aktivno sodelovati pri svojem zdravljenju*«, je poudaril in zbrane opomnil, da ima vsakdo pravico do drugega mnenja in tudi predlagano zdravljenje odkloniti. Da v praksi ni čisto tako, so ga kasneje opomnili sodelujoči v razpravi, predvsem oboleli sami, zato so se strinjali, da je na tem področju potrebno narediti še veliko skupnih korakov.

V Društvu distrofikov Slovenije smo upravičeno ponosni na našo predsednico **mag. Matejo Toman**, ki je na konferenci o redkih boleznih predavala o novih vidikih življenja z redko

boleznijo in pravici do dela z omejitvami. Poudarila je, da pri delodajalcih glede zaposlovanja invalidov na žalost še vedno prevladuje prepričanje, da invalidi niso dobri delavci, odbija pa jih tudi zapletena birokracija, povezana z zaposlovanjem invalidov.

Po zaključku konference je sledilo še neformalno druženje z udeleženci, kjer se stkejo marsikatero podlage za nadaljnje poklicne povezave.

■ Pripravili:
Tea Černigoj Pušnjak
Vesna Veingerl

PTC Therapeutics postaja vodilno podjetje za zdravljenje redkih bolezni

Ljubljana, 28. februar 2019 – Ob svetovnem dnevu redkih bolezni je podjetje PTC Therapeutics predstavilo strateške načrte, ki bodo v prihodnjih petih letih številnim bolnikom po svetu omogočili boljše izhode zdravljenja redkih bolezni.

Redke bolezni, med katere spada med 6000 in 7000 različnih diagnoz, prizadenejo okoli 6–8 % prebivalstva v Evropi, in sicer večinoma otroke. Po dostopnih podatkih organizacije Eurordis – Rare Diseases Europe prizadene redka bolezen 30 milijonov prebivalcev Evropske unije, 75 % vseh, ki zbolijo, so otroci, 30 % otrok z redko boleznijo pa umre pred petim letom. V Sloveniji živi približno 120.000 oseb z eno od oblik redke bolezni.

PTC Therapeutics je skupaj s partnerskim podjetjem Medis v Sloveniji najavilo 5-letno strategijo, s katero bo podjetje postalo eno vodilnih na področju redkih bolezni, med drugim tudi na področju zdravljenja Duchennove mišične distrofije, za katero je značilna degeneracija mišičnega tkiva. Ob

tej priložnosti je podjetje ustanovilo nov letni sklad PRIORITY za podpiranje inovativnih raziskav za klinično oskrbo bolnikov z redkimi, genetskimi boleznimi, že peto leto pa nadaljujejo s stipendijskim programom STRIVE, ki omogoča finančno podporo organizacijam za pomoč bolnikom po celem svetu. Nagrada STRIVE prepoznava trud društev bolnikov z Duchennovo mišično distrofijo in drugih neprofitnih organizacij na tem področju. Lani so bili med dobitniki nagrade tudi Društvo distrofikov Slovenije za projekt »Zabavni teden brez staršev«. Zmagovalni projekti bodo tudi v prihodnje pomembno prispevali k izboljšanju življenja bolnikov in njihovih družin tam, kjer je to najbolj potrebno, so prepričani organizatorji nagrad.

PTC Therapeutics je svetovno biofarmacevtsko podjetje s sedežem v ZDA, osredotočeno na razvoj novih terapij, ki pomagajo bolnikom z redkimi boleznimi. Ključna naloga podjetja je omogočiti dostopnost do kakovostnega in najsodobnejšega zdravljenja vsem bolnikom.

Ponosni partner podjetja PTC Therapeutic v Sloveniji je podjetje Medis.

■ PTC Therapeutics
in Medis d.o.o.



Fotografska delavnica v sklopu projekta MULTIVIZIJA

Vsak ponedeljek se v kletnih prostorih Društva distrofikov odvijajo zanimive fotografske delavnice. Pod vodstvom dveh uveljavljenih mentorjev Mance Juvan in Luke Dakskoblerja vsak teden najprej eno uro poslušamo teoretično osnovo in nato v dobri uri vmesnega časa posnamemo par fotografij.



Foto: Luka Dakskobler



Foto: Nino Bektashashvili

Posnete fotografije naložimo na splet in kar takoj jih mentorja pokomentirata in predlagata morebitne boljše rešitve, saj si tako vsak od nas kar najbolje zapomni novo osvojeno znanje.

Predavanja potekajo v angleškem jeziku, ki ga večinoma vsi razumemo in govorimo, hkrati pa sodelavec Zavoda Apis Ali prevaja v arabščino, saj je nekaj udeležencev migrantov iz arabsko govorečih dežel. Seveda je po potrebi poskrbljeno tudi za prevod v slovenščino.

Trenutno smo s teoretskim delom že zaključili in pospešeno razvijamo vsak svojo fotografsko serijo na temo 'sestavljena identiteta'. Ker smo se v tem času že malce spoznali, sta nam mentorja pomagala pri izbiri načina in vsebinske zasnove. V naslednjih srečanjih bomo vsak svojo serijo dodelali in dokončali, da bo tako lahko del zaključne multimedijske predstave.

KAJ SPLOH JE MULTIVIZIJA?

Multivizija je usposabljanje, ki združuje različne umetniške forme: fotografijo, video, ples in gledališče. Usposabljanje je zasnovano kot ustvarjalen proces za 50 udeležencev, ki so na lastni koži izkusili, kaj pomeni biti drugačen – bodisi zaradi drugačne kulture, izkušnje priseljenstva ali gibalne oziroma senzorne oviranosti.

Udeleženci bodo pridobili nova znanja z naslednjih kulturno-umetniških področij:

- audio-vizualna produkcija (fotografija z digitalnimi in mobilnimi napravami, video produkcija z video montažo (digitalne in mobilne naprave), snemanje zvoka in audio produkcija),
- ples s plesno terapijo in
- gledališče z igro in gledališče zatiranih.

Na delavnicah bodo udeleženci pridobili teoretična znanja, poudarek pa bo predvsem na praktičnem delu. V sklopu avdiovizualnih delavnic bodo udeleženci ustvarili samostojne fotografske in video izdelke. Plesni sklop delavnic bo odkrival različne rabe plesa, tudi terapevtske in plesne tehnike. V sklopu gledališča pa bomo raziskovali družbeno angažiran pristop k umetnosti, se učili gledališke igre in prepoznavali učinke gledališča zatiranih.

Ob koncu usposabljanja bodo udeleženci predstavili svoje delo v multimedijski gledališki predstavi, ki jo bo režirala uveljavljena gledališka režiserka Ivana Djilas.

Zaključna multimedijska gledališka predstava bo na inovativen način spregovorila o drugačnosti in z njo povezanimi vzorci stigmatizacije, viktimizacije ter transformacije, potenciala opolnomočenja, mobilizacije in proaktivnosti.



Foto: Nino Bektashashvili



Foto: Romana Zajec

Nosilec projekta je Zavod APIS, eden izmed 7 partnerjev pa je tudi Društvo distrofikov Slovenije.

Po zelo zanimivem fotografskem uvodu prihaja še več zanimivih delavnic, ki bodo potekale v Ljubljani, bodo **brezplačne** in **povsem prilagojene našim zmožnostim**, zato toplo vabljeni, da se vključite v projekt.

Za več informacij se lahko obrnete na me (ursa.tonejec@gmail.com).

Operacijo Multivizija: multimedijsko, gledališko in plesno usposabljanje za ranljive skupine sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada.

■ Urša Tonejec

Zavod **apis**
za avtorsko produkcijo, izobraževanje,
inovativnost in sodelovanje



Foto: Luka Dakskobler

Izvajanje Zakona o osebni asistenci

Državni zbor RS je dne 17. februarja 2017 sprejel Zakon o osebni asistenci (ZOA) (Uradni list RS, št. 10/17 in 31/18), ki ureja pravico do osebne asistencije in način njenega uveljavljanja z namenom omogočiti posamezniku z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki ga v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodeloval v družbi na vseh področjih življenja in imel možnost enakopravnega vključevanja v družbo, skladno z določbami Konvencije o pravicah invalidov (Uradni list RS-MP, št. 10/08). Zakon se je začel uporabljati 1. januarja 2019. O tem smo sicer v dveh številkah MAŽ-a (MAŽ št. 22 in MAŽ št. 27) že obsežno poročali, tokrat pa smo želeli iz prve roke izvedeti, kako izvajanje zakona poteka v praksi.

Pogovarjali smo se s strokovno vodjo osebne asistencije pri Društvu distrofikov Slovenije **Karmen Bajt** in z usklajevalko osebne asistencije **Sabino Zajec**. Povedali sta, da je že od konca lanskega leta povečan obseg dela, saj se je na društvu za potrebe izvajanja osebne asistencije v zadnjih dveh mesecih zaposlilo dodatnih 70 osebnih asistentov. Porast zaposlovanja osebnih asistentov je posledica večjega obsega ur, ki je dodeljena posameznemu uporabniku osebne asistencije z odločbo Centra za socialno delo. Pred začetkom izvajanja Zakona o osebni asistenci je program potekal projektno in z omejenimi sredstvi, zato so bile pokrite le najnujnejše potrebe uporabnikov po fizični pomoči. Uporabniki so imeli zagotovljenega le enega asistenta, pogosto pa so si ga tudi delili z drugimi uporabniki. Odslej obseg potreb po fizični pomoči ocenjujejo strokovne komisije Skupnosti centrov za socialno delo individualno za vsakega uporabnika posebej. Potrebe uporabnikov so različne; nekateri potrebujejo osebno asistenco 30 ur na teden, drugi pa tudi 168 ur na teden, to je 24 ur dnevno. V tem primeru je potrebno poiskati in zaposliti za posameznega uporabnika več osebnih asistentov, ki svoje delo opravljajo po vnaprej dogovorjenem urniku.



Interes, da se zaposlijo kot osebni asistenti, je zaznati tudi med družinskimi člani distrofikov, ki so bili prej družinski pomočniki. Zakon o osebni asistenci namreč izključuje, da bi lahko distrofik imel hkrati zagotovljeno pomoč družinskega pomočnika in osebnega asistenta, pri čemer pa zakon ne podaja omejitev pri zaposlovanju družinskih članov kot osebnih asistentov. Ali nekatere družine tako rešujejo svoj specifičen ekonomski položaj, lahko zgolj ugibamo, a vendar se ta način ne

sklada povsem z osnovnim namenom osebne asistencije, to je uporabniku omogočiti čim večjo osamosvojitve od svojcev.

Zakon o osebni asistenci določa obvezno število usklajevalcev osebne asistencije pri izvajalcu glede na število uporabnikov. Ker je bilo na Društvo distrofikov Slovenije poslanih več vlog uporabnikov, kot smo jih glede na razpoložljive kadre lahko sprejeli, smo se odločili za dodatno zaposlitev



usklajevalcev osebne asistencije, s čimer bomo vključili v program omogočili tudi tistim uporabnikom, ki so trenutno na seznamu čakajočih. Ob tem dodajamo, da nekateri distrofici še čakajo na ocenitev komisije Skupnosti centrov za socialno delo Slovenije, ki je glede na podano vlogo uporabnika odgovorna za oceno dejanskih potreb.

Sabina Zajec: »Dogaja se, da osebni asistent zboli in uporabnik ostane brez pomoči. Takšne situacije lahko rešujemo z začasnim angažiranjem honorarnih sodelavcev; plačilo je možno izvesti po podjemni pogodbi. Za čim bolj nemoteno izvajanje osebne asistencije je zaželeno, da skupaj z uporabniki že v začetku izvajanja osebne asistencije poiščemo kandidate, ki bodo nadomeščali

zaposlene osebne asistente v primeru njihove odsotnosti.

Spremembe v izvajanju osebne asistencije, ki jih je prinesel novi zakon, občutijo tako uporabniki, kakor tudi izvajalci osebne asistencije.

Nov je predvsem način poročanja Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju ministrstvo), veliko časa in napora pa je potrebnega tudi zaradi usklajevanja urnikov pri posameznem uporabniku. Poleg tedenskih in mesečnih urnikov se za vsakega uporabnika posebej poroča, koliko ur pomoči je prejel vsak dan v mesecu. Problem nastaja pri zapletenih tabelah v računalniškem programu, ki ga marsikateri

uporabnik ali njegovi osebni asistenti ne obvladajo v celoti, zato je potrebna stalna podpora s strani usklajevalca osebne asistencije, da je konec meseca poslano poročilo o izvajanju osebne asistencije pri posameznem uporabniku pravilno.

Karmen Bajt: »Pomembno je, da uporabniki ne zamujajo z oddajo poročil, kajti vsaka zamuda povzroči verižno reakcijo, ki nenazadnje vpliva na izplačevanje plač osebim asistentom. Če ima kdo pri izpolnjevanju obrazcev težave, naj se pravočasno obrne k nam po pomoč, saj je težave veliko lažje reševati sproti«.

Kot smo že omenili se bosta marca na društvu zaposlila še dva dodatna usklajevalca osebne asistencije, na katera se boste lahko obračali z različnimi vprašanji v zvezi z izvajanjem osebne asistencije. Kontaktni podatki bodo objavljeni na spletni strani društva in v naslednjem MAŽ-u.

Za vse uporabnike in osebne asistente s področja severovzhodne Slovenije bomo izvedli obvezno usposabljanje v ponedeljek, 25. marca 2019 (med 11.00 in 17.00 uro) v prostorih URI-Soča Maribor, Čufarjeva cesta 5 v Mariboru.

Tudi o tem bomo več poročali v naslednji številki MAŽ-a.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Društvo distrofikov Slovenije razpisuje

NAGRADNI NATEČAJ ZA NAJBOLJŠO IZVIRNO PESEM 2019

KDO lahko sodeluje? Natečaja se lahko udeležijo redni člani Društva distrofikov Slovenije.

KAKO? Avtorji sodelujejo z **eno** svojo **izvirno** še **neobjavljeno** pesmijo **v slovenskem jeziku**, ki ne sme biti daljša od 50 verzov oziroma vrstic.

Avtorji naj svojo pesem pošljejo po pošti na naslov:

Društvo distrofikov Slovenije, Uredništvo MAŽ, Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, s pripisom »Za pesniški natečaj 2019« ali po elektronski pošti na e-naslov glavne urednice: vesna.veingerl@birografikabori.si

Pri pošiljanju preko e-pošte v okence Zadeva zapišite: *Pesniški natečaj 2019*.

Poleg pesmi ne pozabite pripisati podatkov: ime in priimek avtorja, naslov, elektronski naslov ali telefonsko številko.

KDAJ? Rok za oddajo pesmi je **najkasneje do 10.6.2019**.

Med prispelimi pesmimi bo 3-članska strokovna komisija izbrala tri najboljše. Avtorji najboljših pesmi bodo prejeli **nagrado** v obliki vrednostnega bona v znesku 100 evrov za 1. mesto, 70 evrov za 2. mesto in 30 evrov za 3. mesto. Izbrane pesmi in imena nagradencev bodo objavljeni v naslednji številki MAŽ-a.

Slavnostna akademija ob 20 letnici FIHO

V četrtek, 17. januarja 2019 je v pritličju Cankarjevega doma potekala slavnostna akademija ob 20. letnici Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO). Isti dan so se pred slavnostno proslavo med 12. in 17. uro dva nadstropja nižje Cankarjevega doma na stojnicah predstavile invalidske (vključno z našim društvom) in humanitarne organizacije, ki za svoje programe, delovanje in investicije pridobivajo tudi sredstva FIHO.

Uvodoma je prisotne nagovoril **Vladimir Kukavica**, slavnostni govornik na prireditvi pa je bil predsednik Državnega zbora RS **mag. Dejan Židan**, ki je med drugim poudaril pomen FIHO-a s stališčem, da je bila ustanovitev FIHO pred 20 leti pravilna pot, saj je na tak način omogočeno sistemsko urejeno financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Prek video povezave je udeležence od najvišjih predstavnikov države nagovoril tudi predsednik Vlade RS **Marjan Šarec**.

Da je vseh neposrednih uporabnikov sredstev FIHO v Sloveniji okoli 350.000 in da je bilo v minulih 20 letih namensko razdeljenih skoraj 350 milijonov EUR sta slišala tudi dva od ministrov, ki se z vsebinami, s katerimi se tako ali drugače soočamo invalidi, ukvarjata največ, in sicer ministrica za delo **Ksenija Klampfer** in minister za zdravje **Samo Fakin**. Obenem je bilo tudi povedano, da sredstva FIHO, prek invalidskih in humanitarnih organizacij, pomembno dopolnjujejo državno skrb za marginalizirane skupine, da so ključna za neodvisno delovanje teh organizacij in da kot taka predstavljajo stabilen vir financiranja.

Ker je bil celoten dogodek slovesne narave ni bilo pričakovati, da bi se govorniki dotaknili aktualnih tem kot so odpiranje predstavnikov invalidov od soodločanja v FIHO, o upadanju višine sredstev FIHO, o pripravi novega zakona o FIHO in FŠO, o vlogi KPK pri sprejemanju tega zakona ipd. Smo pa mnogi očitno zmotno pričakovali, da





se bo med številnimi omenjenimi, ki so v preteklih dveh desetletjih vplivali na delo in razvoj FIHO-a, znašlo tudi ime **Borisa Šuštaršiča**, ki je bil idejni kreator nastanka fundacije, član te fundacije, kot dolgoletni predsednik Nadzornega sveta Loterije Slovenije pa tudi »garant« omenjenega stabilnega financiranja invalidskih in humanitarnih organizacij, kakor tudi samega poslovanja FIHO.

Slavnostno prireditev je sicer tako kot pred desetimi leti iskriivo povezovala **Bernarda Žarn**, s svojimi nastopi pa so slovesnost popestrili romski otroci iz Novega mesta z lutkovno igrico, saksofonist **Frenk Rožič**, pevski zbor Društva invalidov Vrhnika, **Irena Temlin** iz kulturnega društva slepih in slabovidnih, folkloristi iz MD Sožitje Kranj, slepa pevka **Mirjana Šernek** in plesalki Lige proti epilepsiji **Daša Kovačič** in **Ana Trček**.

■ Ivo Jakovljevič



Predsednik Državnega zbora RS mag. Dejan Židan se ob naši stojnici rokuje s predsednico društva distrofikov mag. Matejo Toman.

Borut Sever predsednik NSIOS

Zbor članic Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je na svoji seji dne 18.1.2019 za dokončanje mandata soglasno za novega predsednika NSIOS izvolil Boruta Severja.

Borut Sever, univerzitetni diplomirani pravnik, aktivno deluje na področju invalidskega varstva več kot 27 let, od nastanka svoje invalidnosti, ko je v prometni nesreči utrpel poškodbo vratne hrbtenice in je od takrat uporabnik invalidskega vozička in opornic. Vodil je posebne socialne programe namenjene mladim po poškodbi hrbtenice, v nadaljevanju pa se njegovo delo osredotoča na pravno področje, kjer v zadnjih letih sodeluje predvsem pri pripravi sistemske in druge zakonodaje.

V svojem programu je izpostavil skrb za izboljšanje socialnega stanja slovenskih invalidov, s poudarkom na zaposlovanju in polni vključenosti v družbo. Posebej je poudaril skrb za uveljavljanje človekovih pravic invalidov, ob tem pa tudi nujnost stabilnega

zagotavljanja posebnih socialnih programov, ki so pogosto predpogoj za njihovo uresničevanje. Izpostavil je tudi pomembnost ozaveščanja, saj je potrebno širšo javnost seznanjati s pozitivnimi zgodbami, življenjem in delom invalidov ter invalidskih organizacij, ob tem pa opozarjati tudi na problematiko in težave, s katerimi se srečujejo. Zagovarja tudi povezovanje različnih deležnikov na področju invalidskega varstva, z namenom da se delovanje invalidskih organizacij krepi tako vsebinsko kot tudi organizacijsko.

Sever je vodenje NSIOS prevzel od Daneta Kastelca, ki je NSIOS začasno vodil po smrti dolgoletnega predsednika Borisa Šuštaršiča.

■ Vir: www.drustvo-distrofikov.si



PREDSTAVNIKI DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE SDELOVALI NA KONFERENCI O OSEBNI ASISTENCI

5. februarja 2019 je v Zagrebu potekala mednarodna konferenca o osebni asistenci, ki jo je organizirala Zveza organizacij invalidov Hrvaške. Na konferenci je s prispevkom na temo izkušnje posameznika – uporabnika osebne asistencije sodeloval Ivo Jakovljevič, ki je predstavil slovensko ureditev tega področja. Dogodka sta se na povabilo organizatorjev udeležila tudi Mateja Toman in Tadej Korošec. Konferenca je bila zelo dobro obiskana, predstavitve in komentarje udeležencev pa so z zanimanjem spremljali predstavniki hrvaškega Ministarstva za demografijo, družino, mlade i socialno politiko.

Donatorji društva

V preteklem letu so Društvo distrofikov Slovenije podprli:

Abena-Helpi d.o.o., prod. med. in drug. prip. Ademovič Angela s.p. AVBREHT, ZAJC in partnerji, Odv. družba o.p., d.o.o. Bajuk Valentin - odvetnik Batis Plus tiskarstvo, ekonomska propaganda d.o.o. Bauman Gašperin Jožica - odvetnica Biogen d.o.o. CHEMASS d.o.o. Merilni sistemi Demida arhitektura d.o.o. Dr. Pendl in Dr. Piswanger d.o.o. ELES d.o.o. EURO PLUS d.o.o. Gitri d.o.o. Gorazd Bunta Južina - odvetnik HAM d.o.o. Hella Saturnus Slovenija d.o.o. Helpy d.o.o., pomož.sred.za inval.in bolne osebe Hipster d.o.o. HRC d.o.o. Hrovat Marko s.p. Inotherm d.o.o.	ISKRATEL d.o.o. Judita Kis Zupanc dr. dent. med. KIRM PERPAR, Odv. družba o.p., d.o.o. KRKA d.d. Krstić Milan odvetnik LABELPROFI d.o.o. LIN NEPREMIČNINE d.o.o. Lions klub Slovenj Gradec Luka Koper d.d. M TOM d.o.o. MARAND INŽENIRING d.o.o. Maučec Dolores Odvetnica Odv. družba Andrić o.p. - d.o.o. Odv. družba Čeferin in partnerji o.p., d.o.o. Odv. družba Monika Mavsar o.p.,d.o.o. Odv. družba Petrič o.p.,d.o.o. Odv. družba Tratnik, Sočan in Bogataj Odv. pisarna Tajnšek o.p., d.o.o. Odv. - Savinek Marko Odvetniška zbornica SLO Ortosana d.o.o. OŠ Franceta Prešerna Črenšovci Pečanc in Rakun, Odv. družba o.p., d.o.o.	PRVA HIŠA d.o.o. PTC Therapeutics Računovodski servis Oblak, Tatjana Oblak s.p. ROBOS d.o.o. Rotary club Medvode Rotary klub Martjanci Rotis d.o.o. Sanofarm d.o.o. Sanofi-aventis d.o.o. Soltec proizvodnja in svetovanje d.o.o. Srednja šola Josipa Jurčiča Ivančna gorica Stora enso wood products d.o.o. Telekom Slovenije d.d. Triglav, zdravstvena zavarovalnica d.d. UniCredit banka Slovenije d.d. VIRS, d.o.o. ZIGER o.p., d.o.o. Zlatarna Celje d.o.o. Zobna vila, Breda Letnik s.p.
---	--	--

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

POSAMIČNO ŠAHOVSKO PRVENSTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE

Društvo distrofikov Slovenije v sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijskim komitejem tudi letos organizira posamični šahovski turnir, in sicer ločeno v ženski in moški kategoriji.

Prvenstvo bo potekalo v Domu dva topola v Izoli, in sicer od 12. do 14.4.2019.

Za podrobnejše informacije spremljajte našo spletno stran društva www.drustvo-distrofikov.si.

Vabimo vse distrofike šahiste, da se turnirja udeležite.

VABLJENI!!!

Izzivi in priložnosti Evropskega akta o dostopnosti

Evropski parlament je na plenarnem zasedanju 13.3.2019 sprejel Evropski akt o dostopnosti, ki določa minimalne standarde dostopnosti izdelkov in storitev. Še pred sprejemom, 4. marca 2019, je evropski poslanec dr. Igor Šoltes v sodelovanju z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije v Hiši Evropske unije v Ljubljani priredil posvet, ki je naslovil izzive in priložnosti Evropskega akta o dostopnosti, še zlasti z vidika implementacije v Sloveniji.



Na tem posvetu se je na pobudo dr. Šoltesa prvič javno spregovorilo o tem, kaj Evropski akt o dostopnosti sploh prinaša v praksi, kakšna so stališča slovenskih invalidskih organizacij ter kateri izzivi in priložnosti nas čakajo pri implementaciji direktive v Sloveniji. Gre namreč za enega ključnih zakonodajnih dokumentov s področja pravic invalidov na ravni Evropske unije, katerega namen je izboljšati dostopnost izdelkov in storitev na najrazličnejših področjih, od IT opreme, plačilnih terminalov, bralnikov e-knjig, mobilnih telefonov, spletišč, turističnih storitev, ... Države članice morajo svoje predpise uskladiti z aktom v roku treh let.

Akt o dostopnosti neposredno zadeva več kot 80 milijonov invalidov po Evropi, zaradi staranja prebivalstva in

izzivov, ki jih to prinaša, pa bi se naj ta številka do leta 2020 povečala že na 120 milijonov.

V več kot uro dolgemu posvetu sta svoje poglede najprej soočila Evropski poslanec **dr. Igor Šoltes** in predsednik NSIOS-a **Borut Sever**, nato pa še predstavniki različnih slovenskih invalidskih organizacij in prisotni predstavniki vladnih inštitucij. Razpravljalci so bili enotni, da je akt dobro izhodišče za sprejem potrebnih ukrepov na področju dostopnosti, ki naj invalidom omogočijo samostojnejše življenje in enakopravnejše vključevanje v družbo. Hkrati so izrazili pričakovanje, da bo Slovenija z implementacijo akta presegla minimalne standarde, ki jih določa akt, zlasti na področju grajenega okolja in transporta, kjer je akt določil premo- lo ambiciozne standarde.

Udeleženci posveta so poudarili, da so tovrstna srečanja vedno dobrodošla za izmenjavo mnenj, izkušenj in informacij. S tem posvetom je bil vzpostavljen nujno potreben dialog, saj je sodelovanje invalidov tako pri sprejemanju evropskih aktov in kot pri njihovi implementaciji na ravni držav članic EU nadvse pomembno. V Društvu distrofikov Slovenije bomo v sodelovanju z drugimi reprezentativnimi invalidskimi organizacijami budno spremljali prenos evropskega akta o dostopnosti v slovensko zakonodajo ter tudi dejansko uresničevanje sprejetih zavez v praksi, da določbe akta ne bodo ostale zgolj črka na papirju.

■ mag. Mateja Toman

Bolečina

Bolečina je neprijeten občutek, s katerim se neprestano srečujemo. Poznamo ga vse življenje, zavedanje o njem pa se spreminja tako z leti kot s stanjem budnosti, pozornosti, z razpoloženjem in zdravstvenim stanjem.

Osnovne podatke o bolečini dobimo v dednem materialu, genih, prinesemo ga torej »s seboj«: je eden najpomembnejših delov vedenja, znanja, ki smo ga dobili od prednikov, neposredno seveda od staršev. Neprijeten občutek nas namreč obvešča o možno škodljivem dogajanju v telesu ali okoli njega. Povezan je z ogromno procesi v fiziološkem in psihičnem delu našega življenja, vpliva pa tudi na druge (npr. sociološke, ekonomske). Zaradi odzivov in spoznanj, ki nam jih omogoča, smo sposobni preživeti v ne vedno prijaznem okolju (1).

Živimo v okolju, polnem različnih energij in s tem dogajanj, ki vplivajo na nas. Naše telo je čudovita naprava z veliko sistemskimi orodji in programi, ki omogočajo ustrezno odzivanje. Naše okolje je sicer zelo zapleteno, a ga vedno bolj spoznavamo, za kar potrebujemo povezave. Človek ima vrsto sprejemnikov (»gumbkov«), ki jih imenujemo receptorji in omogočajo, da zazna dogajanja v okolju, ko pa jih prepozna in obdela v kognitivnem (prepoznavnem) sistemu,

se zna odzvati nanje. Receptorji so prvi korak v povezovalnem sistemu, v občutljivosti oz. senzoriki. Na receptorje delujejo dražljaji, med telesnimi so najbolj znani dotik, toplota, hlad, bolečina in vibracija. Ko energija (dražljaj) vzdraži receptor, se sproži vrsta zapletenih dogajanj. Za doživljanje bolečine in s tem za kakovostno človekovo življenje in nenazadnje tudi za preživetje so najpomembnejši dražljaji bolečinski, saj nas opominjajo na nevarno dogajanje v okolici in sprožijo prirojen odgovor »zbeži ali bori se«. Možno je še drugačno odzivanje, ki je priučeno oz. pridobljeno. Prav slednje je vedno pomembnejše, saj se dražljaji zelo spreminjajo in je dobro, da se znamo čim prej odzvati nanje.

Bolečino poznamo skoraj vsi. Opredeljujemo jo različno; strokovnjaki, ki se z njo ukvarjamo podrobneje, se strinjamo, da je bolečina osebna izkušnja in da o njej lahko poroča samo oseba, ki jo čuti. Najpogostejše in najbolj prepoznavno dogajanje, ki izzove občutek bolečine, je poškodba. Sledi ji vrsta



zapletenih fizioloških procesov (2), ki jih v medicini imenujemo s strokovnim izrazom nocicepcija (3). O bolečini govorimo šele, ko se bolečim dražljajem in posledičnim fiziološkim spremembam pridruži psihično (kognitivno) dogajanje ter postane proces zavesten.

Bolečina posameznika opozarja na nevarnosti tako iz zunanjega kot iz notranjega sveta. Čeprav je občutek bolečine opozorilo na nevarnost in bi ga lahko imenovali darilo narave, nam je neprijeten, se ga celo bojimo in ga zelo pogosto nočemo prepoznati in razumeti. Sporočilo, ki ga ta opozorilni občutek prenaša, je podatek, da se v telesu dogaja nekaj nenavadnega in nevarnega. Če se ne odzovemo in ničesar ne spremenimo, lahko sledi škodljivost, ki nas ogrozi. Telo ima še dodaten opozorilni dejavnik; opozorilu sledi zelo neprijetno in še bolj obremenjujoče svarilo, na katerega se največkrat dejansko odzovemo. Ukrepanje je različno, vzorce ravnanja zelo pogosto že poznamo (so prirojeni) in so naši odzivi hitri in uspešni. Kljub temu lahko ukrepanje dodatno zaplete in obremenjuje življenje osebe, ki bolečino doživlja.

Čeprav si pogosto želimo, da bolečina ne bi obstajala in bi nas ta občutek ne obremenjeval, bi bilo življenje brez bolečine zelo zapleteno. Če človek bolečine ne čuti ali pomena bolečega dražljaja ne prepozna, ga lahko ogrožajo najrazličnejše nevarnosti, na





katere pa ni pozoren in se jim ne umika. Da takšno življenje ni prijetno in ne enostavno, je znano pri ljudeh, ki imajo različne prirojene ali pridobljene neobčutljivosti. Že ko pri zobozdravniku dobimo protibolečinsko injekcijo, ki nam omrtvi tudi jezik, se večkrat ugriznemo in komaj čakamo, da se občutljivost povrne. Ljudje s sistemskimi motnjami občutljivosti pa so kljub previdnosti pogosto obremenjeni s številnimi poškodbami in je njihovo življenje resno moteno. So obremenjeni in se morajo zelo truditi, da poškodbe, ki jih dobijo zaradi neobčutljivosti, ne ogrozijo njihovega življenja. V veliko pomoč so jim bližnji ali drugi spremljevalci, ki jih opozarjajo in s tem bistveno pomagajo prebroditi neobčutljivost.

Na splošno je bolečina dražljaj, ki ga večkrat sploh ne opazimo. Če ni huda, spregledamo, da nas lahko poškoduje. Kolikokrat se naslonimo na oster rob ali pa stopimo na koničasto oviro, pa se je sploh ne poskušamo izogniti. Kadar pa je zunanji dražljaj dovolj močan, da izzove našo pozornost, se zavemo, kaj bolečina sploh je. Posebej takrat, ko moramo pomoč iskati pri strokovnih delavcih, in niso dovolj samo solze ali jezne besede. Pri večini ljudi se to dogaja samo občasno in bolečino, ki jo občutijo, imenujemo akutna. Traja kratek čas, jo je razmeroma enostavno pozdraviti in ne pušča posledic. Huje je, ko se srečamo s kronično bolečino; traja več kot tri mesece, vzroka večkrat niti ne poznamo, zdravljenje pa je pogosto zelo zapleteno. Še bolj neprijetne so kronične bolečine pri ljudeh,

ki so obremenjeni s sistemskimi boleznimi (kar je tudi mišična distrofija). Pomenijo dodaten izziv, ki zahteva prilagajanje življenju z novo oviranostjo.

Na posameznika vpliva bolečina na različnih ravneh. Najbolj »opazen« je vpliv na osebni ravni (na ravni samega posameznika) in na ravni primarne družine (npr. zakonec, otroci...), viden pa je tudi na socialni, ekonomski ravni itd. Posameznik z bolečino je pogosto prestrašen, nerazpoložen, se umika tudi najbližjim (družini). Vsi skupaj pa so tudi ekonomsko prizadeti, saj veliko sredstev porabijo za odpravljanje, obvladovanje neprijetne spremljevalke, bolečine. Posameznik ima manj moči tudi za opravljanje dela in posledično manj zasluži. Ohromljeno je tudi njegovo družabno življenje, saj se večkrat socialno izolira in je vedno bolj osamljen ter zaprt v začaran krog bolečine. Bolečina torej vpliva tudi na družbo kot celoto; posamezniki z bolečino jo siromašijo socialno, saj se umikajo, pa tudi ekonomsko.

Strokovnjaki bi naj razumeli, kako bolečina spremeni življenje, kaj pomeni za posameznika in njegove bližnje, kako jih obremenjuje in naj bi o tem seznanjali tudi druge, ki so odmaknjeni od zdravstvenega dogajanja. A žal tudi strokovnjaki različnih področij, vse od medicinskih do psiholoških, socialnih in filozofskih ter drugih, pogosto ne vedo ali pa se nočejo zavedati, da življenje z boleznijo ni povsem enostavno, da zahteva tako od posameznika kot od njegove socialne okolice veliko moči in prilagajanja, da pa podobno dogajanje lahko doleti vsakega in da ni zaščite pred njimi. Danes, ko bi naj denar reševal vse probleme in je edino zveličaven, žal prav tisti, ki odločajo o financah, pozabljajo, da smo si v tem zelo podobni. Kaj kmalu se lahko v oviranosti srečamo in jo delimo. Vsi smo potem »drugačni« (4), a tako enaki v edini želji, da bi bili zdravi.

Strategije uspešnega odzivanja so različne; čim uspešneje jih uporabljamo, večja je naša možnost uspešnega življenja in končno tudi preživetja. Prirojen odziv je umik in mirovanje ali pa boj,

priučeni odzivi pa nam omogočajo uspešnejše načine, ob katerih pa smo lahko vsaj omejeno dejavni in se manj izpostavljamo. Splošno uporabnega in uspešnega načina žal še ne poznamo. Vsi poznamo prirojeno (refleksno) glajenje bolečega mesta; strokovno bi ga imenovali fizikalni način, saj z božanjem vzdražimo debela (A-beta) živčna vlakna, ki zavirajo prenos bolečih dražljajev po tankih (C ali A-delta), po katerih potujejo od bolečega mesta proti središčem v osrednjem živčevju (hrbtenjači in možganih). Prav takšen mehanizem izkoriščamo pri draženju z aparatom TENS (površinsko električno živčno draženje) in še nekaterih drugih načinov strokovnega odpravljanja bolečine. Prav tako vsem znan je farmakološki način zdravljenja, kjer poskušamo bolečine odpravljati s tabletami. Najprej pomislimo na tablete in farmakoloških učinkovin je ogromno. Z njimi se bomo podrobneje ukvarjali v naslednjih prispevkih. Žal nimamo preventivnega načina, ki je npr. uveljavljen pri mnogih nalezljivih boleznih (kot je gripa); cepljenje je eleganten način izogibanja težavam, a pri bolečini vsaj zaenkrat ne poznamo podobnih ukrepov.

O bolečini je že veliko znanega in vesela bova, da bova mnoga spoznanja, s katerimi bolečino dobro spoznamo in se je zaradi tega ne bojimo več, lahko delila z vami. Najpomembnejša védenja vam bova predstavila na pregleden in razumljiv način; veseliva se srečevanja na straneh vaše revije. Prepričana sva, da boste zaradi razumevanja neprijetno dogajanje lažje obvladali. Zanesljivo boste marsikdaj potrebovali pomoč strokovnjakov, uspešneje pa bo, če bo postalo obvladovanje bolečine skupno delo vas in strokovnjakov.

■ Prof. (znan. svet.)

dr. Duška Meh, dr. med.,

Katedra za fizikalno medicino in rehabilitacijo, Medicinska fakulteta v Ljubljani, Linhartova 51, 1000 Ljubljana

■ Dejan Georgiev, mag. psih.,

Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, Aškerčeva cesta 2, 1000 Ljubljana

Viri:

1. Fishman SM, Ballantyne JC, Rathmell JP, editors. Bonica's Management of Pain. 4th ed. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
2. Kandel ER, Schwartz JH, Jessell TM, Siegelbaum SA, Hudspeth AJ, editors. Principles of neural science. Fifth ed. New York: McGraw-Hill Medical 2014.
3. Meh D, Georgiev D. Osnove zaznavanja, dožemanja (spoznavanja) in prepoznavanja bolečine = Principles of pain sensation, perception and recognition. Medicinski razgledi. 2013;52:105-18.
4. Meh D. Drugačnost. Medicinski razgledi. 2000;39(1):107-12.

Prehranska dopolnila vrhunske kakovosti, izdelana v Sloveniji



Vsakdo med nami se je že srečal z uporabo prehranskih dopolnil, ki so zaradi stresa, hitrega tempa, neustrezne prehrane in različnih zdravstvenih stanj že skoraj stalnica v našem vsakdanu. Priljubljenost in vse večje povpraševanje po prehranskih dopolnilih so zaznali tudi proizvajalci, zato je na prodajnih policah najti ogromno število izdelkov, izbira pravega pa je vedno težja. Čeprav nas velikokrat k nakupu prepriča ugodna cena, pa to nikakor ne sme biti edini kriterij za nakup prehranskega dopolnila. Pri izdelkih, ki jih dnevno vnašamo v telo, moramo še posebej paziti na njihovo kakovost, učinkovitost absorpcije in nenazadnje tudi poreklo, od kod prihajajo. Slovensko podjetje Valens združuje vse omenjene lastnosti, zato so njihovi izdelki v poplavi prehranskih dopolnil še kako dobrodošli.

ZNANO POREKLO IZDELKOV IN ZAGOTOVLJENA NAJVIŠJA KAKOVOST

Podjetje Valens ima svoje prostore v Šenčurju pri Kranju in celotna proizvodnja prehranskih dopolnil poteka v Sloveniji že več kot 10 let. Pri proizvodnji se zgledujejo po standardih dobre proizvodne prakse (GMP), kar pomeni, da vsako proizvedeno serijo sprostijo na trg šele, ko se z analizami potrdi varnost za končnega uporabnika in deklarirana vsebnost učinkovine. GMP certifikat obnavljajo vsako leto pri zunanjih neodvisnih inštitucijah, kar pomeni, da sta izvor surovin in končna sestava izdelkov v

vsakem trenutku preverljiva in skladna z zakonodajo.

SKRBN IZBRANA PONUDBA IZDELKOV

Valens je najbolj poznan po visoko kakovostni obliki koencima Q10, ki so ga razvili v sodelovanju s Kemijskim inštitutom v Ljubljani. Vodotopna oblika koencima Q10 je na voljo v izdelkih Quvital, v različnih koncentracijah in tudi oblikah – poleg kapsul je Quvital na voljo tudi v sirupu in ustnem pršilu. V nasprotju z večino proizvajalcev pa Valensovo vodilo ni imeti čim več izdelkov, temveč je podjetje usmerjeno v kakovost in načelo »manj je več«. Raje, kot da bi ponujali izdelke po nižjih cenah, so se usmerili v razvoj inovativnih oblik prehranskih dopolnil, ki ponujajo višjo dodano vrednost.

STE NAVELIČANI JEMANJA KAPSUL IN TABLET?

Da bi izstopili iz povprečja, so v Valensu razvili linijo prehranskih dopolnil v obliki ustnih pršil. Le-ta so odlična izbira za vse, ki imate težave s požiranjem

ali pa ste preprosto naveličani uživanja prehranskih dopolnil v kapsulah in tabletah. Poleg enostavnega odmerjanja in dokazane odlične absorpcije, ki se začne že v ustih, jih odlikujejo skrbno izbrane sestavine in arome, ki jim dajejo izjemno prijeten okus.

NAJBOLJ PESTRA PONUDBA USTNIH PRŠIL V SVETOVNEM MERILU

Podjetje Valens je s svojo inovativnostjo znano tudi v svetu in svoje izdelke prodaja tako v evropskih državah, kot na bolj oddaljenih kontinentih. Razlog za uspeh je, poleg kvalitete, najbolj široka ponudba ustnih pršil na tržišču. Izbirate lahko med štirimi različnimi pršili z vitaminom D, vitaminom B12, B kompleksom, Multivitaminom, Cinkom ter že omejenim koencimom Q10. Ustna pršila so izjemno priljubljena tudi pri otrocih, saj imajo resnično zelo prijeten okus.

KJE LAHKO KUPITE IZDELKE VALENS?

Vsi Valensovi izdelki so na voljo v lekarnah in nekaterih specializiranih trgovinah, kupite pa jih lahko tudi v spletni trgovini www.valens.si. Za naše člane Valens prijazno ponuja 20% popust, ki ga lahko koristite izključno v spletni trgovini s kodo »DDS«. Za dodatna pojasnila pa jih lahko pokličete na 05 933 40 22.

**Podjetje Valens ponuja vsem članom
Društva distrofikov Slovenije ter bralcem revije MAŽ**

20% popust

na vse izdelke v njihovi spletni trgovini.

Pri nakupu v spletni trgovini www.valens.si pred plačilom vnesete kodo DDS in 20% popust se bo obračunal avtomatsko. Pri naročilu nad 40€ je poštnina brezplačna.

Telefon: 05 933 40 22, E-mail: info@valens.si
Naslov: Valens Int. d.o.o., Poslovna cona A 35, 4208 Šenčur

Znanje zaposlenih je ključno za obvladovanje informacijskih tveganj

Tveganj na področju informacijske varnosti pri poslovanju podjetij bi se danes v informacijski dobi morali zavedati vsi, ki pri svojem delu uporabljajo računalniško podprte sisteme, zato je Birografika BORI 20.2. 2019 v ta namen organizirala izobraževanje vseh zaposlenih. Pred zunanjimi vdori nepridipravov pri delu z računalnikom danes ni imun nihče in vse več zlorab strokovnjaki beležijo tudi v Sloveniji.

Strokovno izobraževanje z naslovom *Informacijska varnost - predstavitev problematike in način dela*, sta predstavila predstavnik podjetja B2 d.o.o. **Aleksander Savnik** in predavatelj **Rok Godec**. Tekom izobraževanja je bilo prikazanih nekaj najaktualnejših primerov zlorab na področju informacijske varnosti, najpogostejše prisotnih v praksi. Kot prihaja do zlorab pri dvigovanju denarja na raznih bankomatih, nismo varni niti na spletu. Najšibkejši člen v verigi zlorab informacijske narave je vedno človek. Človeški faktor v obliki nepoučenega ali naivnega uporabnika predstavlja največjo težavo, kajti največkrat so ljudje, med njimi tudi IT strokovnjaki, prepričani, da se to njim pač ne more zgoditi.

Interno preverjanje, ki so ga izvedli v računalniškem podjetju B2, kjer jim informacijska varnost zaradi njihovih informacijskih storitev ni neznanka, je v povezavi s t.i. »socialnim inženiringom« podalo zanimive rezultate. Približno tridesetim zaposlenim so poslali link na lažno spletno stran z zahtevom po vnosu svojih osebnih podatkov in 1/3 zaposlenih je svoje podatke (vključno z gesli za dostop do občutljivih podatkov) dejansko posredovala, kljub njihovi osveščenosti. Omenjena tretjina zaposlenih v B2 je tako predstavljala žrtve, od katerih so z uporabo socialnih veščin ter zlorabo zaupanja pridobili zaupne informacije.

»V današnjem času so podjetja pri poslovanju tako na domačem kot svetovnem trgu izpostavljena številnim tveganjem in seveda Birografika BORI kot gospodarska družba, ki je vpeta v številne gospodarske tokove in socialna omrežja ni prav nobena izjema. Ker so skoraj vsi procesi v podjetju informacijsko podprti, je podjetje usodno vezano na zagotavljanje razpoložljivosti in odzivnosti informacijskega sistema. Vsi zaposleni se morajo zavedati, kako pomembna je informacijska varnost za varno in nemoteno poslovanje podjetja in znati ukrepati v primeru okvar in motenj v lokalnem računalniškem omrežju, na strežnikih, omrežnih povezavah,... V primeru nedelovanja informacijskega sistema se ustavijo tudi vsi ostali procesi v podjetju (proizvodni, prodajni, nabavni, finančni,...), kar povzroči motnje poslovanja in zmanjšuje gospodarsko korist podjetja.« je o informacijskih tveganjih v Birografiki BORI spregovorila poslovodja **Renata Punčuh Radovanovič**.

Zlorab, kjer je v primeru poslanega dopisa, linka ali kakšnega drugega pripetega dokumenta na prvi pogled nemogoče ugotoviti njihov obstoj, je v računalniško podprtih sistemih podjetij vse več. V Sloveniji je bilo že nekaj oškodovanih podjetij preko sistema »fishing« (slovensko ribarjenje), oziroma lovljenje informacij, ki so jih

uporabniki vpisali na internetno stran. Vsi smo se, tako poslovno kot zasebno, že srečali z verižnimi pismi, s pomočjo katerih krožijo lepe misli, pa tudi razne vsebine, ki obljublajo srečo, če boste elektronsko pismo posredovali na čim več spletnih naslovov. To seveda ne drži, kajti naslednji dan kot uporabnik ne boste doživeli bistvene spremembe v življenju, le nepridipravi se bodo na ta način dokopali do čim več spletnih naslovov, s pomočjo katerih bodo lažje širili svoje nepoštenе dejavnosti. Tako zbrane podatke potem uporabljajo za izvrševanje ilegalnih nakupov ali pa podatke uporabijo za kake druge prevare, kot na primer, da od vodstva podjetja za ponovno odklepanje računalnika oziroma za ponoven dostop do podatkov zahtevajo določeno plačilo. Ali pa podjetje dobi dopis v angleškem jeziku, s katerim neka institucija ponuja večjo prepoznavnost v mednarodnem prometu, če pristopijo z določeno članarino. Ker podjetje ni posebej pozorno na drobni tisk, po preteku šestih mesecev ali najkasneje po pretečenem letu sledi presenečenje, ko se »članarina« obnovi, tako da podjetje usluge t.i. »mednarodne korporacije« plačuje periodično.

Poseben problem nastaja pri elektronskih sporočilih, pri katerih je identiteta lažna. Prejemnik takega obvestila, v dobri veri, da pošiljatelja pozna, izvrši zahtevano dejanje, in v primeru nakazila denarja, je nakazani znesek izgubljen za vedno. Dogajalo se je že, da je vodja finančne službe v nekem



podjetju dobil elektronsko sporočilo svojega šefa, da naj plača priloženo položnico, a v resnici šef o tem ni vedel ničesar. Izvedeno nakazilo je bilo nemogoče povrniti. Dogaja se tudi, da preko elektronske pošte pošiljajo ponarejena potrdila o plačilu, ki ga kasneje prekličijo ali pa ga sploh ne izvedejo, oškodovani prodajalec, prepričan v poštenost kupca, s katerim sodeluje, pa mu medtem že izroči »prodano« umetnino ali kakšen drug dragocen predmet. Za tovrstnim »kupcem« in »prodanim blagom« se izgubi vsakršna sled. Vse to so različne oblike finančnih zlorab, katerih tarča so podjetja, včasih pa tudi posamezniki.

Naslednja težava, velikokrat prisotna v praksi, je klikanje na povezave, katerih izvor je neznan. Ko se taka povezava odpre, se največkrat sproži računalniški virus, ki okuži računalnik. V izogib temu se lahko s pravilno uporabo računalniške miške vedno predhodno preveri dejanska vsebina priloženega linka, oziroma kam povezava dejansko pelje. Enako velja za priponke, le-teh nikoli ne odpiramo, kadar nismo povsem prepričani o njihovem izvoru.

Prav zaradi vsega navedenega, je nujno ločevati službeno od zasebnega. Za dostop do različnih spletnih strani bi morali uporabljati različna gesla, ki morajo biti močna. Močno geslo je sestavljeno iz najmanj 8 znakov, ki naj vsebuje tako črke, številke kot posebne znake. Slednje je še posebej pomembno za gesla, s katerimi pristopamo do pomembnih dokumentov, kot so bančni računi, službeni dokumenti ipd. Prav tako se priporoča previdnost pri prenašanju kakršnihkoli dokumentov z domačega računalnika na službenega, saj domače zaščite računalnika pogosto ne ustrezajo zahtevanim standardom podjetja, zlasti glede zaščite brezžične spletne wifi povezave. Pri prenosu dokumentov je posebna previdnost potrebna pri datotekah s končnicami na črko M. Tudi pdf dokumenti, ki jih v pripravi na tisk pogosto uporabljamo, so potencialno nevarni dokumenti.

Področje informacijske varnosti je tudi zakonsko regulirano v različnih predpisih, tako v zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah, zakonu o varstvu osebnih podatkov, zakonu o elektronskem poslovanju in elektronskem

podpisu, zakonu o elektronskih komunikacijah, zakonu o bančništvu, del pravil pa zajema tudi kazenski zakonik. Poleg omenjenih zakonov moramo spoštovati tudi politiko informacijske varnosti Birografike BORI d.o.o. V primeru neposredne izpostavljenosti informacijski zlorabi, se lahko obrnemo tudi na nacionalnega skrbnika SI-CERT. Podatki o nacionalnem skrbniku, njihovi dejavnosti in postopkih v primeru napada, so na voljo na spletni strani www.cert.si.

*»Za učinkovito obvladovanje tveganj informacijske varnosti Birografike BORI ni torej dovolj, da je podjetje opremljeno s sodobno strojno in programsko opremo, ključni smo zaposleni oziroma uporabniki, da pri svojem delu pravočasno zaznavamo napake in nevarnosti, ki ogrožajo informacijsko varnost podjetja. Izobraževanje zaposlenih na področju spletne in informacijske varnosti smo organizirali z namenom pridobivanja koristnih informacij in novega znanja, ki je ključno za obvladovanje tovrstnih tveganj. Dejstvo namreč je, da so napadalci na informacijsko varnost vedno korak pred uporabniki tako službenih kot domačih računalnikov in da stoodstotne varnosti ni. Ni dovolj, da informatik v podjetju skrbi za informacijski sistem, napak in vrzeli se moramo torej zavedati vsi zaposleni. Verjamemo, da ta članek o informacijski varnosti in izobraževanju zaposlenih Birografike BORI prinaša tudi kakšno koristno informacijo ali vsaj razmislek bralcem revije MAŽ,« je svoje razmišljanje zaključila poslovodja **Renata Punčuh Radovanovič**.*

■ Pripravili:

Renata Punčuh Radovanovič,
Vesna Veingerl

Shema 1: Načini vdora izsiljevalskega virusa v podjetje



Vir: B2 d.o.o.

Programska širitev dejavnosti v Domu dva topola in investicijsko vzdrževanje v 2018/2019

Invalidsko podjetje Dom dva topola d.o.o. je že od nastanka zasnovano v smeri zagotavljanja optimalnih pogojev bivanja distrofikov v prilagojenem okolju z vsemi podpornimi storitvami (osebna asistenca, pomoč na plaži, prilagojen prevoz, fizioterapija, masaža, pregled pri zdravniku...), ki poleg izredno urejene okolice s pristnim mediteranskim pridihom nudi rehabilitantom kakovostne storitve za ohranjanje zdravja.

Boris Šuštaršič, ki je s sodelavci gradil zgodbo o uspehu za vse slovenske invalide, nam je koncept ustvarjalnega življenja distrofikov predstavil nekako takole: najprej je ustanovil interesno združenje mišično obolelih (sedaj Društvo distrofikov Slovenije), kjer so distrofiki izražali svoje skupne interese, nato je intelektualni potencial distrofikov združil v podpornem zaposlitvenem okolju in ustanovil podjetje Birografika BORI, ker pa se je zavedal, da smo distrofiki lahko ustvarjalni le če smo v dobri zdravstveni kondiciji, je ustanovil še podjetje Dom dva topola, ki ponuja idealne pogoje, da distrofik kljub svoji progresivni obliki obolenja obnavlja svoje zdravje ter v socialnem krogu sovrstnikov s podobnimi zdravstvenimi izzivi omogoči polnovreden življenjski slog.

Tega se sodelavci Borisa Šuštaršiča zavedamo in želimo preudarno nadaljevati z razvojnimi idejami tudi v Domu dva topola. V upravi podjetja vemo, da je biser, ki se nahaja v priobalju Izolske občine potrebno ne samo negovati, ampak tudi nadgrajevati in razvijati. Glavni financer posebnega socialnega programa 'skupinska obnovitvena rehabilitacija' je ZZS in veseli smo, da se skuša ta program ohranjati. Zavedamo pa se, da poteka skupinska obnovitvena rehabilitacija le v sezonsko najbolj obremenjenih mesecih, kar pomeni, da v pred in posezonskem času z

božično-novoletnim dogodkom dom ni zaseden, razen v obsegu sporadičnih manjših zaključenih skupin, ki so prej izjema kot pravilo. Kljub temu, fiksni stroški osebja in vzdrževanja opreme ostajajo. Zato smo se v upravi odločili, da postopoma pričnemo s širitvijo osnovne dejavnosti v smeri zagotavljanja storitev tudi v pred in posezonskem obdobju. Popolnoma se zavedamo, da je v okviru sedanjega koncepta delovanja podjetja težko realizirati dodatne nočitve, saj hladno okolje, ko se v izven sezonskem času temperatura spusti, ni ugodno za distrofike. Zato se želimo vpisati v turistični zemljevid širše okolice tudi

za zunanje goste, ki lahko kljub nižjim temperaturam izkoristijo lepote okolja, v katerem se Dom dva topola nahaja. Nobena skrivnost ni, da si v upravi prizadevamo program dejavnosti širiti tudi na račun pridobivanja dodatnih kvalitetnih bivalnih kapacitet, ki jih že sedaj čez sezono primanjkuje ter da vlagamo napore za realizacijo umestitve terapevtskega pokritega bazena z ogrevano slano vodo in razvojem dopolnilnih wellness storitev (prilagojene savne z razširjenim masažnim salonom), kar bo ne samo dvignilo storitve na višji nivo, ampak bo omogočilo trajnejši razvoj podjetja. Za ta namen s skupino projektantov in





Prva faza zamenjave dvigal že poteka



drugih strokovnjakov že pripravljamo idejni načrt, ki ga nameravamo podrobneje predstaviti na prihajajočem občnem zboru Društva distrofikov Slovenije. Iz povedanega izhaja tudi nova vizija podjetja: »Postati unikaten in prepoznaven ponudnik prilagojenih namestitvenih kapacitet s podpornimi storitvami za invalide in druge zunanje goste v slovenskem in mednarodnem okolju.«. Pomembno je poudariti tudi, da želimo ostati invalidsko podjetje za usposabljanje in zaposlovanje invalidov ter da bomo z osnovnim delovanjem še naprej usmerjeni v zagotavljanje pogojev za izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov.

Kar zadeva investicijska vzdrževanja in poslovanje podjetja lahko povemo, da smo izjemno previdni in preudarni. Vsako tehnično podrobnost skrbno preučimo in se pred končno odločitvijo posvetujemo s področnimi strokovnjaki. Tako smo konec leta 2018 podpisali pogodbo s podjetjem Schindler Slovenija, ki že opravlja menjavo vseh treh tehnično in varnostno neustreznih dvigal z novimi energijsko varčnimi dvigali. Gre za dve manjši kuhinjski dvigali za transport hrane, čiste in umazane posode, tako kot predpisuje HACCP sistem ter večje potniško dvigalo za goste, ki bo upoštevalo vse varnostne mehanizme in zahteve za transport oseb na invalidskih vozičkih, skuterjih in posteljah. Sistem potniškega dvigala se bo povezal v

centralni varnostni sistem podjetja in bo omogočal večji nadzor recepcije pri zagotavljanju varnosti in povezovanju z zunanjimi intervencijami v primeru požara ali drugih evakuacijskih dogodkov. Novo potniško dvigalo bo estetsko usklajeno z idejno zasnovo podjetja, po zagotovilih proizvajalca pa bomo v naslednjih desetletjih z rednim vzdrževanjem zadostili vsem tehničnim in varnostnim zahtevam.

Ker smo v lanskem letu pričeli uspešno sodelovanje s priznanim kuharjem Andrejem Vohom, ki nas vedno preseneti s kako domačo in pristno gurmansko noviteto, si dobre pogoje v restavraciji Doma dva topola želimo

izboljšati tudi z optimalno rešitvijo za ohlajevanje in razvlaževanje zraka v jedilnici in kuhinji v času vročih poletnih mesecev. Nedvomno gre za zahtevnejši projekt, ki bo v letošnjem letu izpeljan glede na razpoložljiva finančna sredstva.

Verjamemo, da bomo do prihoda nove letošnje poletne sezone našim stalnim in novim gostom ponudili še kakšno noviteto, a naj za enkrat to ostane še presenečenje. Vljudno vabljeni, da nas obiščete.

■ Uprava doma:
Tea Černigoj Pušnjak
in Tadej Korošec

REBUS



1 2 3 *



1 * 3 * 5



1 2



* 2 3 4



* 2 3 4 5

Avtorica: Urša Tonejcek

Prednovoletno praznovanje v Domu dva topola

Nekateri člani društva distrofikov so zaključek leta 2018 dočakali v Domu dva topola v Izoli, kjer je bilo zanje organizirano božično-novoletno praznovanje. Zbrali smo nekaj fotografskih utrinkov in nekatere med njimi povprašali o ustvarjenih vtisih.



Anica Aleksič, Zagorje: Minulo praznovanje božično-novoletnih praznikov je bilo daljše in smo tako v Domu dva topola v Izoli uživali kar 12 dni. Prijaznega sprejema smo bili deležni že v recepciji, takoj v soboto pa je bil organiziran ogled prazničnega Kopra, v naslednjih dneh pa še Portoroža in Pirana. Kar tri večere smo uživali ob živi glasbi. Ob igranju Binga je bilo stanje posebno napeto ob klicnih številkah. Vsak dan je bil organiziran prevoz na kopanje v hotel Delfin. V prazničnih dneh se tudi posebno dobro je in kuhar Andrej nas je razvajal z raznimi posebnimi juhami, glavnimi jedmi, sladicami; vodil pa je tudi tečaj peke potice. Tudi fizioterapevtske usluge smo lahko koristili. Poskrbljeno je bilo tudi za nego. Gospa Tea pa je nad vsem bedela in nas nešteto krat povprašala po našem počutju in zadovoljstvu. Moje mnenje, in mislim da tudi ostalih obiskovalcev, je, da bi bil takega praznovanja vesel tudi naš preminuli predsednik Boris Šuštaršič.

Tilčka Lorenčič, Ljubljana: Ob prihodu v naš dom, ki ga imam zelo rada, so me najprej pritegnili izjemno lepi aranžmaji po mizah v jedilnici. Vse je bilo narejeno iz naravnih materialov, nabranih v naravi, večinoma v našem parku. S pravilnim sušenjem teh rastlinic je bil

rezultat res čudovit in videlo se je, da je vse to naredil nekdo, ki mu je mar. Izvedela sem, da so bile to marljive roke našega novega kuharja, ki med drugim pripravlja tudi domače marmelade in peče domač kruh. Za zajtrk smo na primer imeli vsak dan na voljo vsaj tri različne vrste domačega sveže pečenega kruha. Poleg izredno okusne hrane, ki nam jo je pripravljala, je iz slanega testa pekel okrasne zvezdice. Te zvezdice ostanejo trajne, če jih nimamo v preveč vlažnem okolju. Lahko ga samo pohvalim, saj nas je jemal kot prave goste in se je za nas maksimalno potrudil, zato smo lahko veseli, da ga imamo. Sicer mi je pa v Izoli vedno všeč, kajti klima naredi svoje in dolgi sprehodi ob obali so že od nekdaj moj vir energije, miru in zadovoljstva.

Nikolaj in Irena Banič, Rakičan: Bivanje v našem Domu dva topola v Izoli v času praznikov je bilo tokrat enkratno, lahko rečeva, da najboljše doslej. Dejansko same pohvale organizatorjem, posebej komunikativni Tei Černigoj Pušenjak, mlada kri se pozna! Pozdravila nas je tudi nova predsednica Društva distrofikov Slovenije Mateja Toman. Zadovoljna sva bila tudi s kuhinjo, kjer nama je prav posebej všeč na novo uveden samopostrežni način izbiranja hrane. Tudi spremljajoči

program naju je pritegnil, pohvalila bi zlasti umirjeni glasbeni izbor in nastop našega člana društva. Po tako prijetni izkušnji se bova v dom zagotovo še vračala tudi ob drugih priložnostih.

Irena Torkar, Novo mesto: V Domu dva topola v Izoli hodim na božično-novoletno praznovanje redno že od leta 2006. K temu me je spodbudila pokojna sobarica Marta, ko sem sama še imela pomisleke. »Le kaj bom jaz stara teta delala sama za praznike v Izoli, in to med samimi mladimi?«, sem se spraševala in skoraj dve leti zbiral pogum... Ko pa sem po Martinem vztrajnem prigovarjanju »boš videla, kako dobro se imamo!« le zbrala pogum, trdno prepričana, da mi, če se ne bom v družbi dobro počutila, še vedno ostane gledanje televizije v sobi, me je najprej pritegnila zunanja praznična podoba doma. Živo se spominjam, kako je bilo vse lepo okrašeno! Silvestrovanje smo takrat imeli mlajši in starejši ločeno, saj so za mladino pripravili »bivšo jedilnico«, ostali pa smo bili v prenovljenih prostorih. Mize so bile postavljene v obliki črke U in takrat še nismo imeli glasbene spremljave, česar pa sama niti ne pogrešam, odkar ne morem več plesati. Me pa glasba, če ni preglasna, tudi ne moti. Že kar nekaj let se družim z Anico, Branko in Tilčko. Med sabo



se, zlasti z Anico, dogovarjamo za iste termine. Na splošno mislim, ali pa je to vsaj moj občutek, da smo vsi, ki bivamo ob praznikih v domu kakor ena velika družina, vzdušje je zelo prijetno. Letos na silvestrovo me je pozitivno presenetil samopostrežni meni, saj se mi zdi, da je količinsko zmeraj v domu preveč hrane, četudi je zelo okusna. Všeč mi je, da je božični meni takšen kot sicer doma: potica in sveče na sveti večer ne manjkajo! Na splošno lahko rečem, da se v naš dom v Izoli, ki ga obiščem kar nekajkrat v letu, vedno rada vračam, saj nam osebje vedno prisluhne in hrana je vedno zelo okusna.

Branka Botič, Ljubljana: Po dolgih letih, odkar prihajam v dom že kot stalna gostja, me je letos najprej pritegnila naravna okrasitev. Na mizah v jedilnici, v sobah in tudi na klopih v parku so nam dušo ogreli okraski iz naravnih materialov, s katerimi se je izredno potrudil kuhar. Novi kuhar sam peče kruh, kuha brez vrečk, uporablja pa svež timijan in druge naravne začimbe. Sok od mesa na primer uporabi za temne omake, zaradi česar je vse okusnejše in tudi bolj zdravo. Ker rada dolgo spim, zajtrke v domu navadno kar preskočim. Prav tako se veliko bolje počutim, če dobim sobo v stari zgradbi, čeprav nikoli nisem izbirčna in sprejemam sobo, ki mi jo dodelijo. Moja cimra je že nekaj let Irena iz Novega mesta, s katero sva se lepo ujeli in nama je skupno bivanje ob morju nekajkrat letno v posebno veselje. Cenim prijazno osebje v domu in vodstvo, ki je zaslužno, da so dom v vseh teh letih tako lepo preuredili. Všeč mi je, da so prostori prijetno ogrevani in da je v skupni uporabi na voljo dovolj kopalnic in stranišč.

Majda Mrak, Ljubljana: V Dom dva topola v Izoli se vedno rada vračam, kajti morska klima ima v sebi svojo posebno moč. Sem človek, ki zelo uživa v miru in preprosto potrebujem sprostitev, katero mi nudi morska obala. Tokrat sem se v Izolo odpravila še dovolj zgodaj, da skupaj z ostalimi v domu dočakam prihod novega leta. Pohvaliti moram organizatorje, ki so se s programom zelo potrudili. Že ob prihodu v sobo me je čakal lep aranžma. K temu je bil priložen dnevni program z organiziranimi dogodki za vse obdobje božično-novoletnih praznikov. Med drugim smo imeli organizirano plavanje v hotelu Delfin, ogled sejma v Portorožu ipd. Samo silvestrovanje je tudi letos potekalo v lepo okrašeni jedilnici ob glasbeni spremljavi, meni je bil samopostrežen, pripravljena hrana pa izjemno okusna in raznolika: od hladnih predjedi, dveh vrst juh, svežih

solat, prilog kot so riž, pečen krompirček, testenine, skutni štruklji, do toplih glavnih jedi, kjer smo lahko izbirali med zelenjavo, mesom, ribami, pač kar ti je bilo najbolj všeč. Kuhar je sam pripravil različne sladice, ne morem pozabiti odlične panakote! Poleg tega smo od uprave doma dobili še novoletno darilce; domačo marmelado, ki jo je pripravil kuhar. Ob res odličnem silvestrskem meniju sem preostali čas uživala v parku, ob obali, na balkončku in si nabirala energijo z izpostavljanjem toplim sončnim žarkom, ki pa so se okoli 16. ure navadno skrili. Tako sem vsak dan lovila zgodnje popoldanske s soncem obsijane ure in se veselila, da vreme ni bilo niti vetrovno niti deževno, ampak ravno pravi za popolni obmorski odih.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



O obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami

Dragi bralci, verjamem, da je marsikdo izmed vas k novemu letu dodal tudi novoletne zaobljube, vendar pa v letu 2019 nove spremembe ne bodo nujno le posledica teh zaobljub, temveč morebiti tudi pričetka uporabe vsaj treh pomembnih zakonov s področja invalidskega varstva. S 1.1.2019 so v uporabo stopili Zakon o socialnem vključevanju invalidov, Zakon o osebni asistenci in Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. O prvem smo pisali v avgustovski 26. številki revije MAŽ, o drugem v pretekli številki, za tokratno nam ostaja predstavitev Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 41/17, v nadaljevanju: ZOPOPP).

Kot pove že ime zakona samo je osnovni namen zagotoviti **zgodnjo celostno obravnavo otrok s posebnimi potrebami**. Zakon je zastavljen precej široko. Podpora oz. storitve niso usmerjene izključno v otroka, temveč vključujejo tudi njegovo družino z namenom, da se spodbudi otrokov razvoj, okrepi zmogljivost družine ter spodbudi socialna vključenost družine in otroka. Prav tako zakon podpre v smislu upravičenosti do celostne zgodnje obravnave ne nudi le otrokom s posebnimi potrebami, temveč tudi otrokom z rizičnimi dejavniki v predšolskem obdobju. Zaobjema torej otroke z razvojnimi zaostanki, primanjkljaji, ovirami oziroma motnjami na telesnem, spoznavnem, zaznavnem, socialno-čustvenem, sporazumevalnem področju ter dolgotrajnimi boleznimi (otroci s posebnimi potrebami), pa tudi tiste, pri katerih se te lastnosti vsaj navzven ne kažejo, pa obstaja možnost, da se v prihodnje šele bodo razvile in pokazale zaradi rizičnih dejavnikov. Kot rizični dejavniki se štejejo dejavniki, ki so nastali v nosečnosti, med rojevanjem ali takoj po porodu in bi lahko vplivali na otrokov razvoj, lahko pa se pojavijo tudi kasneje zaradi bolezni ali slabega socialno-ekonomskega položaja družine.

Da je otrok upravičen do celostne zgodnje obravnave (v nadaljevanju tudi

obrnava) torej ni nujno, da bi mu morala biti diagnoza že postavljena in bi na podlagi tega bil označen kot otrok s posebnimi potrebami. Dovolj je, da so prepoznani znaki, ki kažejo na to, da gre za otroka s posebnimi potrebami oz. otroka z rizičnimi dejavniki. Ti znaki so lahko prepoznani že s strani zdravstvenega sistema v okviru izvajanja preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni oziroma pregledov znotraj tega okvira. V tem primeru osebni zdravnik, drug zdravnik specialist, ki otroka obravnava ali zdravnik specialist pediater priporoči staršem obisk v centru za zgodnjo obravnavo. Prve znake lahko opazijo starši sami,

v tem primeru zadostuje da gredo do katerega od navedenih zdravnikov sami. Če se znaki pri otroku prepoznajo s strani drugih institucij (javni vrtci in drugi vzgojno-izobraževalni zavodi, socialnovarstveni zavodi, centri za socialno delo, centri za duševno zdravje, svetovalni centri), strokovni delavci teh institucij priporočijo staršem obisk pri izbranem osebem zdravniku, ki staršem po presoji priporoči obisk v centru za zgodnjo obravnavo. Gre le za priporočila staršem, zato je od staršev odvisno, ali se odločijo obiskati osebne zdravnika in nadalje v primeru priporočila zdravnika ali se odločijo obiskati center za zgodnjo obravnavo,



kjer se za otroka celostna obravnava dejansko lahko prične. Ni torej dolžnost staršev otroka vključiti v zgodnjo celostno obravnavo, je pa dolžnost staršev ravnati v otrokovo korist, zato ni izključeno, da ne bi neupravičeno izogibanje vključitvi otroka lahko imelo negativne posledice za starše s strani pristojnih institucij.

Centri za zgodnjo obravnavo so torej tiste krovne vstopne točke preko katerih se izvaja celostna zgodnja obravnava. Posamezne storitve obravnave se sicer lahko izvajajo v okviru drugih institucij (vrtcev, centrov za socialno delo ipd.) ali na domu otroka, vendar le na predlog centra za zgodnjo obravnavo, če je to smotrno in potrebno. Do začetka uporabe zakona, torej do 1.1.2019, so se dotedanje razvojne ambulante preoblikovale v centre za zgodnjo obravnavo, zakon pa predvideva javno mrežo centrov po vsej Sloveniji, zato je pričakovati, da bo tekom leta postopoma teh centrov vse več. V centru za zgodnjo obravnavo delujejo zdravnik specialist pediater, diplomirana medicinska sestra, srednja medicinska sestra ali administrator, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, psihologi, strokovni delavci s področja specialne in rehabilitacijske pedagogike in socialni delavci ter po potrebi drugi strokovnjaki.

Prvi pregled otroka v centru za zgodnjo obravnavo opravi zdravnik specialist pediater. Za posameznega otroka zdravnik določi multidisciplinarni tim in usmeri starše k posameznim strokovnim delavcem znotraj centra za zgodnjo obravnavo ter po potrebi na center za socialno delo v storitev prva socialna pomoč.

Skupina, ki je za posameznega otroka, ki je deležen celostne zgodnje obravnave ključna, se imenuje multidisciplinarni tim. Naloge multidisciplinarnega tima so usmerjene predvsem v diagnostiko otroka, oceno zmožnosti in potreb otroka in njegovih staršev, pripravo in spremljanje individualnega načrta pomoči družini ter posledično preverjanje doseganja ciljev, informiranje o možnih oblikah pomoči in socialnih pravicah in izdelava načrta za prehode (bodisi v vrtce, v zavod za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami,



socialnovarstveni zavod ali programe osnovne šole).

Multidisciplinarni tim sestavljajo starši otroka in člani pomembni za pomoč otroku in družini s področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja in socialnega varstva (npr. če je otrok gibalno oviran bodo člani tima po vsej verjetnosti fizioterapevt, delovni terapevt, socialni delavec in še kdo). Član multidisciplinarnega tima je tudi koordinator pomoči družini, na sestankih multidisciplinarnega tima pa je lahko prisoten (ni pa nujno) tudi predstavnik družine.

Naloga koordinatorja pomoči družini je, da spremlja izvajanje storitev zgodnje obravnave za posameznega otroka ter sodeluje s centrom za socialno delo. Koordinator družini nudi informacije glede socialno varstvenih

storitev in javnih pooblastil v skladu s področno zakonodajo ter glede drugih nalog, ki jih centrom za socialno delo nalagajo drugi predpisi. Družino obvešča tudi o drugih oblikah pomoči, ki so ji na razpolago skladno z veljavnimi predpisi. Koordinator posreduje priporočila multidisciplinarnega tima zunanjim izvajalcem zgodnje obravnave (npr. vrtcem, socialnovarstvenim zavodom...), sodeluje z njihovimi strokovnimi delavci, ki izvajajo predšolsko vzgojo ter skrbi za izmenjavo informacij.

Predstavnik družine je oseba, ki je starš otroka s posebnimi potrebami ali z rizičnimi dejavniki in ima izkušnje s področja zgodnje obravnave in ga starši sami izberejo iz seznama predstavnikov družine, ki ga določi minister (tekem zgodnje obravnave lahko

predstavnika družine tudi zamenjajo ali se mu odpovejo). Njegov pomen je predvsem, da na sestankih multidisciplinarnega tima, ki se jih udeležuje, nudi podporo in (iz lastnih izkušenj, glede na to da je tudi sam starš otroka s posebnimi potrebami) svetuje družini, pri tem pa seveda skrbno varuje osebne podatke, s katerimi se ob tem sreča.

Zgodnja obravnava lahko vključuje tudi individualni načrt pomoči družini, ni pa nujno. Multidisciplinarni tim izdela individualni načrt družini za otroke in njihove družine, če zdravnik specialist pediater presodi, da je to potrebno. Po vsebini načrt vsebuje zlasti popis trenutnega stanja otrokovega razvoja, družinske možnosti, prioritete in skrbi v zvezi z razvojem otroka, določitev ciljev, določitev posebnih pomoči za zgodnjo obravnavo, potrebnih za zadovoljitev posebnih potreb otroka, ugotovitev okolij, v katerih se bo izvajalo storitve zgodnje pomoči, obseg storitev, datume začetka izvajanja posameznih storitev in predvideno trajanje storitev. Za večino otrok z različnimi oblikami distrofije, ki jih zaznamuje gibalna oviranost, lahko z gotovostjo zatrdimo, da se individualni načrt bo oblikoval, saj se v njem opredelijo tudi koraki za zagotavljanje inkluzivnega okolja, potrebne prilagoditve pri organizaciji programov in zagotovitev fizične pomoči.

Na podlagi individualnega načrta se otroku torej določi primeren program za predšolsko vzgojo oz. zagotovi

primerna pomoč. Ločimo dva programa predšolske vzgoje za otroke s posebnimi potrebami: program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter prilagojeni program za predšolske otroke. Za gibalno ovirane otroke bo po večini aktualen program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, zato bomo slednjemu namenili večjo pozornost. Ta program izvajajo javni vrtci, enote vrtcev ter vrtci, ki so na podlagi koncesije vključeni v javno mrežo ter zavodi, ki izvajajo ta program. Po tem programu se lahko prilagodi organizacija in način izvajanja programa ter zagotovi dodatna strokovna pomoč, ki jo izvaja strokovni delavec za zgodnjo obravnavo in drugi strokovni delavci, ki izpolnjujejo določene pogoje. Znotraj vrtca (oz. zavoda) se oblikuje strokovna skupina za zgodnjo obravnavo, ki redno sodeluje s koordinatorskim. Na predlog multidisciplinarnega tima se lahko zniža normativ v skupini v primeru vključenosti takega otroka v skupino, otroku pa se lahko zagotovi tudi fizična pomoč. Pri tem gre opozoriti, da se **fizična pomoč zagotavlja le v okviru vrtca (oz. zavoda), ne pa tudi doma**. To predstavlja izjemo od izvajanja drugih storitev celostne zgodnje obravnave, ki se lahko izvajajo tako v vrtcih, zavodih (in še v vrsti drugih institucij, ki jih našteva zakon), ali če je potrebno tudi doma. Kot zanimivost gre omeniti še razliko, ki jo je moč zapaziti

med programoma. **Multidisciplinarni tim se s starši lahko dogovori, da se staršem povrnejo stroški prevoza iz kraja prebivališča do zavoda in nazaj, če je otrok vključen v prilagojeni program za predšolske otroke. Če je otrok vključen v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, takega določila ni.**

Četudi zakon kot je, odpira določena vprašanja za razpravo in četudi podzakonski akti, ki jih zakon predvideva, s svojo uveljavitvijo časovno zaostajajo, je zakon vendarle dober. Pomeni nadgradnjo obstoječega sistema. Poleg njegove širine in fleksibilnega izvajanja storitev obravnave, je doprinos predvsem v tem, da se storitve ne bodo več izvajale parcialno, temveč bodo ravnanja strokovnjakov med seboj usklajena, povezana in bo zato posledično tudi otroku in njegovi družini nudena boljša podpora.

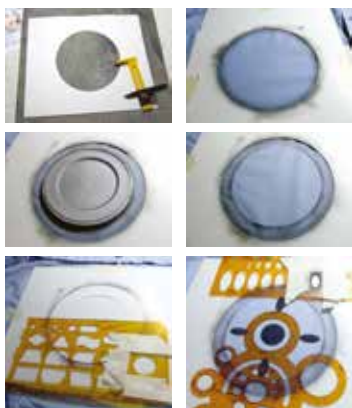


■ Pripravila:
Mojca Sušec, univ. dipl. prav.



Poslikajte si majico

Marsikdo od nas ima kak kos oblačila, ki je že izpran, od katerega pa se kar ne moremo ločiti, saj je še za silo uporaben. Za kako slovesno priložnost sicer ni več primeren, lahko pa ga porabimo za kak ustvarjalni poskus.



Ker sem imel doma še nekaj starih barv za tekstil, sem se za to, da jih porabim, lotil poslikave ponošene srajce. Za nanašanje barv sem uporabil zračni čopič sparmax 103, s katerim sicer barvam plastične makete in druge podobne izdelke. Na zračni čopič sem namestil šobo premera 0,3 mm, saj z manjšo zaradi gostejše barve ne bi šlo. Poleg tega je bilo treba tlak na kompresorju povišati na 3 do 4 bare. Barva za to opravilo mora biti ravno prav gosta. Še posebno je treba paziti, da ni prerodka, sicer lahko steče pod šablono. Brizgati moramo bolj od blizu, saj to ni letalska ali kakšna druga maketa. Vsekakor pa velja prej z brizganjem poskusiti na kakšnem odpadnem kosu blaga, da ne uničimo srajce oziroma majice. Čeprav se barve za tekstil redčijo z vodo, je dobro po nekajminutnem barvanju zračni čopič očistiti z nitroražredčilom, sicer se šoba zamaši in jo je potem zelo težko očistiti.

Motiv oblikujemo po svoji želji in se lotimo dela. Sam sem si zamislil več različnih motivov in mislim, da so risbice kar dobro uspele. Na slikah je prikazano zaporedje delovnih operacij, ki vam bodo v pomoč pri delu.

Šablone za poslikavo motiva izdelamo iz papirja oziroma iz tankega kartona,

ki na robovih vpija barvo. Lahko uporabimo tudi pavš papir, vendar je delo z njim težje in moramo biti pri nanašanju barve zelo previdni. Pri papirnatih šablonah utegnemo imeti težave z njihovo namestitvijo na blago, zato z navadnim svinčnikom najprej na majici označimo robove motiva. Šablono nato postavimo na predvideno mesto, da se robovi ujemajo z narisanimi črtami, in jo s koščki lepilnega traku prilepimo na majico, da se ne premika. Nanjo lahko potem pritrdimo še druge šablone. Če so na motivu razne številke in črke lahko že pripravljene šablone zanje kupimo v trgovinah s hobijskim materialom. Sam sem jih kupil v Müllerju.

Med barvanjem imejmo ves čas pri roki močnejši mini sušilnik ali odstranjevalnik barve. Takoj ko nabrizgamo barvo, nanos posušimo s sušilnikom, da preprečimo morebitno zamegljenost robov, vendar ne segrevamo premočno, da ne zažgemo šablone ali blaga. Šablone za črke očistimo takoj, ko končamo z barvanjem. Kot je razvidno s fotografij, se da delati tudi z belo barvo, kot se lepo vidi pri motivu letečega kroznika. Tudi tu ni šlo brez sušilnika, saj je bilo treba barvo kar nekajkrat nabrizgati na isto mesto. Ker med barvanjem nanose takoj posušimo, je postopek razmeroma hitro končan. Sam

sem uporabil barve Marabu in pozneje v Müllerju kupil še črno in rumeno barvo druge znamke, ki sta se izkazali za še boljši od omenjenih, predvsem pa sta bili zelo poceni glede na kar zajetno količino v pakiranju.

Poskusite torej barvati na blago z zračnim čopičem in ugotovili boste, da ni tako težko, kot je morda videti na prvi pogled. Treba je določiti le pravo gostoto barve. Pri tem načinu se da zelo lepo narediti prehode iz ene barve v drugo. Lahko narišete tudi kakšen zanimiv emblem, ki ga potem izrežete iz blaga in si ga prišijete na jopič. Možnosti tovrstnega ustvarjanja so skoraj neomejene. Če nimamo zračnega čopiča, lahko barvo nanašamo tudi z navadnim čopičem in na ta način prav tako dosežemo lepe rezultate.

Tako pobarvano majico lahko tudi peremo. Paziti moramo le na način in temperaturo pranja, kar je navedeno v navodilih za barvanje, ki jih dobimo skupaj z barvo za tekstil.

Izkoristite kakšen deževen dan ter se preizkusite v opisani tehniki barvanja na blago, in verjemite mi, ne bo vam žal.

■ Jure Jurečič

Vir: Tim, revija za tehniško ustvarjalnost

Velikonočni pirhi

Velikonočnih praznikov ni brez pisanih pirhov. Možnosti barvanja in okrasitve so neomejene, zato domišljiji pustimo prosto pot. Je pa pomembno, da za pirhe, ki so namenjeni uživanju, uporabljamo naravne sestavine, ki so zdravju neškodljive. Za lepljenje različnih materialov lahko namesto lepila uporabimo jajčni beljak ali pa lepilo skuhamo iz moke in vode.



Tokrat bi vam predstavila okrasitev pirhov s servietno tehniko. Postopek izdelave je enostaven, sestavine pa najdemo v vsaki kuhinji. Najbolje je uporabiti bela jajca, saj motivi s servietkov pridejo bolj do izraza. Bela jajca lahko kupimo ali pa jih pobelimo sami s pomočjo alkoholnega kisa.

Potrebujemo:

- Jajca
- Alkoholni kis
- Jajčni beljak
- Čopič
- Papirnati servieti
- Škarje

1. Jajca položimo v posodo, v kateri smo zmešali vodo in alkoholni kis v razmerju 1 : 1, in damo kuhat. Ko

zavrejo, jih počasi kuhamo 8 minut. Kuhana jajca obrišemo s papirnato brisačko, da z lupine odstranimo rjavo barvo. Počakamo, da se malo ohladijo.

2. S papirnatih servietov izrežemo motive ali različne oblike. Uporabimo samo zgornji sloj servieta.
3. Jajčni beljak s čopičem nanesemo na toplo jajce, nanj položimo izrezan motiv in ga previdno premažemo z beljakom. Najprej oblepimo eno polovico jajca, ko se posuši, pa še drugo polovico.

Želim vam lepe velikonočne praznike in veliko veselja pri izdelavi pirhov.

■ Beti Lunder



Pričetek sezone dvoranskega balinanja

S prvim tekmovanjem posameznikov, ki je bilo organizirano v soboto, 9. marca v prostorih Centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje CIRIUS v Kamniku, so se pričela tekmovanja v Boccia ligi za leto 2019.

V okviru lige bodo v letu 2019 organizirana tri tekmovanja posameznikov (razen omenjenega še eno v aprilu in eno v oktobru), tekmovanje ekip (v maju), za zaključek sezone pa v začetku novembra še državno prvenstvo, na katerega se uvrstijo po štirje najboljši posamezniki iz vsake kategorije in štiri najboljše ekipe iz tekmovanja ekip.

Natančnejši razpored prihodnjih ligaških tekem, rezultate že zaključenih tekmovanj in nekaj utrinkov na fotografijah iz tekmovanj si lahko ogledate na spletni strani www.boccia.si.

Za tekmovalce Društva distrofikov Slovenije se je sezona pričela najboljše možno. V vseh kategorijah, v katerih nastopajo naši člani, smo osvojili prvo mesto in s tem zlato medaljo. Tako so v svojih kategorijah (premočno – brez poraza) zmagali:

- BC3: Gašper Kalajžič
- BC4: Matjaž Bartol
- BC5: Blaž Adamlje
- OPEN: Timi Čizek

V kategoriji BC4 so tekmovali tudi Nataša Bartol, Niko Čizek in Tatjana Strmčnik. Matjaž je bil zanje po pričakovanju prehud nasprotnik, v medsebojnih dvobojih pa se je najbolj izkazala Nataša, ki je na koncu zaslužno osvojila drugo mesto in s tem srebrno medaljo, Niko je bil z bronom obarvano predzadnji, Tatjana pa (z dobrimi igrami proti vsem trem nasprotnikom) odlična četrta.

Omeniti pa velja še eno članico Društva: Faniko Trunkelj. Fanika je tokrat prvič sodelovala v vlogi sodnice. Na šestem igrišču je delila pravico tekmovalcem v kategoriji OPEN. Potrdimo lahko, da je svojo nalogo opravila nadvse zadovoljivo. Očitno se ji obeta še ena kariera.



Dobitniki medalj (od leve proti desni): Matjaž (1. mesto v BC4), Timi (1. mesto v OPEN), Niko (3. mesto v BC4), Nataša (2. mesto v BC4), Blaž (1. mesto v BC5) in Gašper (1. mesto v BC3).

Medtem, ko smo pri Matjažu in Timiju že navajeni, da v svoji konkurenci zmagujeta kot po tekočem traku, smo tokrat lahko še prav posebej ponosni na naš podmladek. Gašper in Blaž se vsak v svoji kategoriji zmeraj bolj in bolj izkazujeta, tako da lahko od njiju vsak čas pričakujemo preboj tudi na evropski in svetovni sceni.

Na omenjeni sceni pa je že dalj časa pomemben akter najboljši igralec Boccie, kar ga je kdaj povila slovenska gruda: Matjaž Bartol. Na lovu za doseg norme za udeležbo na prihodnjih olimpijskih igrah na Japonskem se Matjaž uspešno udeležuje mednarodnih turnirjev.

Prelomni trenutek je prav gotovo pomenila zelo uspešna udeležba na svetovnem prvenstvu lani julija v angleškem Liverpoolu, kjer je z uvrstitvijo med 15 najboljših tekmovalcev na svetu lahko začel upravičeno sanjati tudi o olimpijskih igrah. Dober rezultat mu je dal dodatnega zagona in povečana vnema na čedalje pogostejših treningih je obrodila sadove že na naslednjem velikem tekmovanju. Oktobra



Nova sodnica: »Kaj bi radi?«

lani je namreč na evropskem pokalu na Sardiniji osvojil svojo prvo medaljo na mednarodnih tekmovanjih!

Nadaljeval je z uspešno udeležbo na močnem turnirju v Dubaju, kjer je lani decembra z dobrim rezultatom naredil pomemben korak naprej pri osvajanju točk za svetovno rang-lestvico, na kateri vztrajno napreduje. V boju za vstopnico na olimpijske igre se bo letos udeležil še treh pomembnih mednarodnih turnirjev v Kanadi, Španiji (evropsko prvenstvo) in na Portugalskem.

Na poti proti Tokiju mu želimo vso srečo in veliko uspeha.

■ Niko Čizek

Vslovo

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

Mila Kacič

V lanskem letu, ki je prineslo slovo od dolgoletnega predsednika društva **Borisa Šuštaršiča**, kateremu smo v znak zahvale posvetili Spominsko izdajo MAŽa, so nas zapustili še naši člani:

AJETI AJAS
KOPRIVEC NATAŠA
JERŠIN MILOJKA
TRNOVŠEK ALOJZ
ŽARGAR MILENA
URBAS-SAVINOVIC ANTONIJA
ROŠKAR SLAVICA
LIČER ADA
ILČENKO MARIJA
OBLAK LOJZE
BOŽIČ IGNACIJ
ZUPAN JANEZ
ZIMET AGICA
HUBER BELA
BRIŠKI DRAGUTIN
KRAJNC MATIJA
ŠULIGOJ JOŽKO
MOKOTAR SREČKO
DUBAJIČ MARIJA
TRAVNIKAR MIHAEL
GROZNIK JOŽEF
PILIH BORIS
ŠILEC FRANC
PRELOG KLEMEN
FILEJ VALTER
HODŽIČ EDIS
LUMBAR MIKLIČ VERONIKA
STIBILJ MIROSLAV
OBREHT ROZA

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

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije



Najina zgodba

Hodila sem. Dan za dnem isto pot. Nedaleč od ceste je stala bela stavba z dolgimi terasami. Začasni dom drugačnosti v Kamniku. Dom mnogih objemov in slovesov. Včasih se mi je zazdelo, da me od tam nekdo opazuje.

Spominjam se večerov, ko so zaporedoma ugašale luči v sobah. Samo eno okno je svetilo prav dolgo. Še potem, ko luči ni bilo več, sem na balkonu opazila skrito senco. In zaslišala pridušene zvoke rock glasbe. Lepo mi je bilo vsakič, ko sem šla mimo.

Meseci so minevali, prišli sta jesen in zima, terasa je samevala. Med počitnicami me je prijateljica povabila na zimovanje k Bohinjskemu jezeru. Že dolgo se nisem tako veselila odhoda. Preplavljal me je občutek neznane hvaležnosti.

Vstopili sva v megleno jutro gozda. Do koč ni bilo daleč, komaj sem čakala, da odložim nahrbtnik. Dvignila sem pogled. Sredi jase je stala lesena koča. *Naša Vila Juhuhu* – so ji rekli zavodski otroci. Pred vrati je bila klopca in zdelo se mi je, da me nekdo opazuje. Ko sem se približala, me je spreletelo. Ta silhueta, tista senca in poševna drža. Ta mirnost in čarobnost trenutka. Kje je že bilo tako? Dolga terasa in okno pozno v noč ... Tvoj pogled me je odrevenel, tvoj nasmeh odpotoval. Nikoli prej in nikoli več v življenju me ni prevzelo takšno prebujenje. Utrip srca, dotik tvoje roke v pozdrav in šepetanje besed:

Si res ti? Si le prišla...

Kako, me poznaš...?

Vse je bilo tako, kot pravijo..., sva se dosti kasneje smejala spomenu na najino prvo srečanje: prhutanje metuljev, slisanje trave, lebdenje z oblaki. Sanje in resničnost. Kar naprej si me opazoval. Tvoji dolgi črni lasje in nagajivost so me spravljali ob pamet. Moj glas, kitara in vrnjeni pogledi so v tebi budili sladki nemir. Bila sva veter mojih kamniških planin in burja tvojih briških vinogradov. In skupaj sva zapihala v najino nesluteno prihodnost.

Spet sem hodila. Zdaj s teboj. Vsak dan počitnic isto pot. Od koč do jezera in nazaj. Šepajoč si me držal za roko in mi prepeval o vasovalcu:

Jaz pa vem, da ti si moja... ob poti si utrgal rožo in si jo pripel na prsi – kot pravi pesem. Refren sva nadaljevala oba, tako naglas, da je odmevalo v skalovju. Srečna in razigrana, ker sva se našla. Kot bi se poznala že od nekdaj. Bil si moja senca, ki me je spremljala vsepovsod. Tudi, ko sem se vračala z gora v dolino. Ko so v koči vsi zaspali, sva sedela zunaj na mrazu, pela in se zaljubljala z neskončno dolgimi pogovori. Nikoli nama ni zmanjkalo vsebin – od glasbe in knjig, ki si jih zelo rad bral do žlahtnih štorij iz tvojih domačih vasi.

Bližal se je konec zimovanja, midva pa sva si želela še plesati. In sva šla. Skozi gozd, mimo jezera, do glavne ceste. Ledeni veter nama je bril okrog ušes, a sva še kar hodila, šepala, gazila skozi sneg. Do vasi. Vstopila sva v dvorano. Glasba naju je ogrela, prepustila sva se ritmom. Nenadoma je vse utihnilo. Vsi so strmeli v najini pojavi: dolgi lasje, mokra oblačila, malo postrani, utrujena, premražena. Nikogar nisva ovirala. Pač, zmotila sva se. Pospremili so naju z bojnimi nasveti. Naj greva tja, od koder sva se vzela. Kar na jezero plesat, če upava. In sva šla. Ponižani senci. Nekaj hrabrega in trmastega se je budilo v nama. Nenadoma sva bila na razpokanih ledenih ploskvah, v mesečevi svetlobi, daleč od obale. Zaradi nerazumevanja najine drugačnosti sva komaj preživela. Držal si me za roko, končno sva spet stopila na trdna tla zasnežene zemlje. Tam si me objel, kakor si me mogel, s tvojimi rahlo stisnjenimi dlanmi in močjo, ki ti še ni pojemala v rokah. Bila sva v varnem zavetju drug drugega. Živa. Imela sva 16 let.

Vsak od nas je del trenutkov, tudi midva sva jih imela: klopco, jezero, izlete, glasbo, bolezen, zavod, spomine.

Ti nori ognjemeti. Kot bi imeli kar naprej novo leto. Ob vsakem praznovanju. Rojstvu. Poroki. Vandimi. Kar navadi se. Mi tukaj gori, smo malo šutasti. Veliko trdega dela je z našimi trtami. Oštja, kar naprej zabijamo, obrezujemo in kadar je fešta, mora biti tudi taka, kot je treba. Ma daj, pridi deklca enkrat pogledat Brda. Pridi, že zdaj te pogrešam...

Tvoja primorska iskrevost in iskrenost me je vedno znova zapeljevala. Naprej so govorile samo še solzne oči. Neskončno žalostno slovo, ko si končal srednjo šolo v Kamniku, poleg mojega doma.

Kaj res moraš zdaj iti? Dokončno? Te bom še kdaj videla?

Ah, seveda, saj ne bi bil Valter Filej, če ne bi spet kakšne ušpičil. Čez 2 tedna popoldan si spet pozvonil. *Kako, si pozabil spričevalo? Ne, nalašč sem padel slovenščino, da te še enkrat vidim.*



Valter in Mateja

Drugače me tata ne bi pustil od doma. In izpit? Pusti stat, urejeno. Mam že petko, sem bil najprej v šoli. Zdaj bom pa še 2 dni lahko s tabo.

Počasi sva ostajala ujeta vsak v svoje življenje. V božični telefonski pozdrav in številna pisma s tvojo prisrčno slabo čitljivo pisavo in z najlepšim zaključkom: *Ljubim te!*

Ko sem končno imela avto, sem te obiskala. Prvič si me peljal na razgledni stolp v Gonjače in ponosno rekel: *Vidiš, naša Brda. So lepčkana, a ne?*

Takrat sem spoznala vse tvoje: mamo, tata, Ireno, Aljano in Katjo. Slovo je bilo hudo kot prvič.

Ustvarila sva si družini in se umaknila drug drugemu. Samo za božič sva si zaželela srečno. Med tem sem dokončala študij bibliotekarstva, ki sem ga usmerjala k ljudem s posebnimi potrebami in ti na naslovni strani diplomske naloge zapisala posvetilo in zahvalo: *Valterju, ker me je spoznal z drugačnostjo in vsem oviranim otrokom in mladostnikom, da bi jim bila vrata v knjižnice dostopna in prijazno odprta.*

Z leti si postajal redkobeseden, utrujen in slutila sem, da se nekaj dogaja. Neizbežno. Želela sem te počasi vprašati:

Še hodiš? Ne, že nekaj časa ne. In ti, rajši nikoli več ne pridi. Ne smeš me videti takega. Nisem več isti...

Takrat sem te začutila. Silovito kot prvič. Kaj še čakam? Ljubezen moja, bil si moje sanje, ki si jih prebudil. Nikoli nisi bil kot drugi. Iskal si svoje poti in svobodo. Tudi zato te imam tako rada. Ker nisi maral pravil in povprečnosti. A zelo rad si imel ljudi, pogovore, mnogim si pomagal iz stiske. Rad si imel sosedi Toško in Martino, ju poprosil za pomoč. Zelo ponosen si bil na hčerki Barbaro in Majo ter pet vnukov. Ne poslavljaj se zdaj, ko je tudi mene življenje stisnilo k tlom, ko sem tako sama. Saj čutim, da še vedno spremljaš moje korake in mi šepetaš. Oprosti, nisem zmogla prej. Hitim. Grem. Čakaj me.

Zazrla sem se v zelenomodre valove reke. Pod največjim kamnitim mostom. Minilo je toliko let. Tvoji in moja hčerka so že odrasle. Spet sva sama. Cesta me vodi v strmi breg, med češnje, oljke in trte. Ustavim. Na ovinku zagledam zvonik. Sem res tukaj?

Kuhinja je še vedno ista. Tudi miza, gajba za drva in rahel vonj po zatohlem. Sedel si na vozičku in se počasi obrnil od okna.

Si res ti? Si res prišla?... si mi spet zašepetal. Oprosti, ker sem rekel, da ne hodi. Čisto sem ... Prosim, objemi me. Tako sem te pogrešal.

Zadnja štiri leta sva uganjala prave čarovnije. *Joj, Matejka, kako uživam, ko skupaj kuhava.* Bil si pravi mojster – kot si rekel *Filejevih receptov.*

Letos sva se po dolгих letih znova naplesala – z vozičkom, tvojo bolezen – mišično distrofijo – sva uspešno odpravila na dopust...lepo sva se imela. A najlepše je bilo, kadar sva bila samo midva. Brez vozička in koles. Ena sama ljubezen.

Nekega jutra v avgustu me je na mizi čakal tvoj verz:

***Prišla si ponoči, v megli in temi.
Niti dan ne izbriše tvoje podobe.
Vem, da bežim, iščem nekoga,
iščem sebe in srečen sem,
da imam tebe.***

Kako si želim, da bi lahko hodil, deklca. Da bi te mogel sam položiti v posteljo in pokriti... si mi neštetokrat rekel.

Ko je tvoja mama odhajala v bolnico in sta se še zadnjič videla v kuhinji, ti je rekla: *Valter, ostani tak, kot si.* Te njene poslednje besede so ti veliko pomenile, večkrat si se spomnil nanje in ostal poseben, kot si bil.

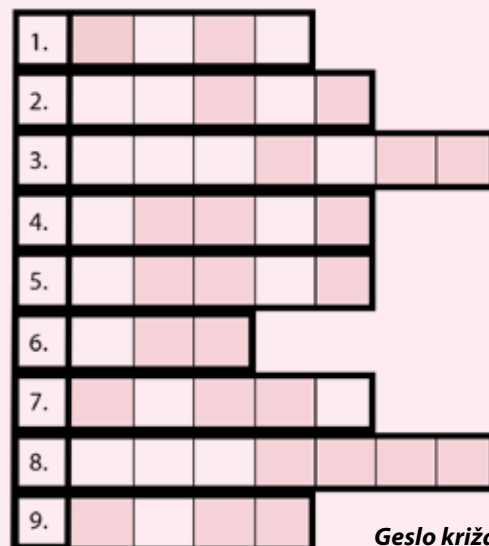
Rdeča je bila tvoja najljubša barva. Barva srca in ljubezni, kot pravi pesem TV serije Ena žlahtna štorija, ki so jo snemali celo v tvojih Snežecah. Vsebina pesmi pripoveduje tudi najino življenjsko zgodbo.

■ Mateja Perko

KRIŽANKA

Izpolnite polja po vrsti od 1 do 9:

1. Socialni delavec Iztok
2. Sredozemski grm ali drevo
3. Slovenska slikarka Ivana
4. Bižuterija
5. Oblazinjeno ležišče brez stranic
6. Hitro umikanje iz strahu
7. Slovenski novinar Boštjan
8. Slovenski ultramaratonec Dušan
9. Sila, potreba



Geslo križanke se skriva v osenčenih poljih!

Avtorica: Urša Tonejec

Pustna šema



Član društva Luka Por

Lepo je biti mlad, lepo pa je biti tudi malce starejši, dokler te preveč ne mučijo nadloge, ki jih prinesejo leta in dolgoletno sedenje na invalidskem vozičku. S spomini je pa različno, za nekoga so le odvečna nadloga, za koga drugega pa spodbuda za kaj boljšega in še 50 in več nians vsake od barv bi verjetno lahko dodal.

Pust je bil v času mojega otroštva, pred več kot pol stoletja, pomemben tudi za šolarje v osnovni šoli. Ni mi toliko ostal v spominu zaradi vraž in verovanj, kot zaradi dogajanja samega. Običajno se je začelo v šoli, kjer smo pri Spoznavanju družbe bili dobro poučeni o vsebini običaja in vsega norenja okrog njega in potem je še pri Tehnični vzgoji vsak dobil nalogo, da sam naredi masko za šolsko povorko iz papirja in papirčkov, ki smo ga dobili pri pouku. Luknje za oči, usta in nos nam je učiteljica pomagala narediti v šoli, vse drugo delo, je ostalo za doma in za našo ustvarjalno domišljijo.

Bilo je to v letih, ko je bila v Sloveniji izvršena zadnja smrtna kazen nad Francem Rihtaričem, zaradi množice tatvin in umora miličnika A B na mejnem prehodu v Gornji Radgoni. Otroci smo se večkrat igrali in Rihtariča lovili in si izmišljali različne kazni, če smo ga ujeli in obratno. Jaz sem takrat še hodil, tako malo racajoče, in je nekaj

sošolcem padlo v glavo, da bi mene našemili v Rihtariča, oni bi se pa našemili v miličnike, ki bi ga med povorko okrog gonili in na koncu pred šolo ustrelili. Še predno sem od začudenja uspel zapreti usta, sem že imel v ustih liziko, da bi lažje prikimal, a sem jo izpustil.

Doma sem vse povedal. Ata je vzkipeł in me povprašal, kdo mi je to predlagal, mama je bila pretresena, babica pa je odšla v svojo kamro in med hlipanjem molila. Ata je odšel do učiteljice in jo poprosil, da popazi kaj se dogaja. Nekaj dni sem razmišljal, kako naj dokončam masko in si že pripravljaj barvico, da pod nos narišem Hitlerjeve brčice, ko me je z vprašanjem ustavila mama: »Pa kaj ne poznaš nekaj bolj normalnega v kar bi se našemil? Jožek, kaj se je zgodilo s teboj, kje si se izgubil?« in me vsa solzna privila k sebi. Med objemom sem opazil na obešalniku, pritrjenem na kuhinjska vrata, mamin predpasnik, ki si ga je nadel, ko je mesila in pekla kruh ali kuhala nedeljsko kosilo. Preblisnilo me je in sem jo vprašal, če mi ga posodi za pustovanje. Presenečeno me je pogledala in prikimala, jaz pa sem začel na masko risati širok nasmeh že nekoliko postarane šolske kuharice »tete Mici«, ki nam je pripravljala preproste šolske malice. Za pusta pa nam je vsa leta za malico pripravila in ocvrta pustne krofe. Kdove kdaj je vstala in skupaj s še

eno učiteljico pripravila toliko krofov.

Za pusta sem si nadel masko in mamin predpasnik z napisom Mici, mama pa mi je zavezala ruto, kot jo je običajno imela med delom zavezano teta Mici in se sključil v povorko, ki je obšla in preplesala trg s šolo v središču kraja. Kot običajno sem tudi tokrat bil zadnji, ki je prišel po malico, krof. Tistih nekaj stopnic iz mlajših časov cesarja Franca Jožefa, mi je vseh osem let delalo preglavice. »Jožek, vedno si zadnji pri malici in danes dobiš največji krof.« Bil je »dvojček«. »Pa čim prej snemi predpasnik z mojim imenom. Lahko pa se mi pridružiš v kuhinji, kjer Mici čaka še velik kup »črepovja«, ki ga je treba spraviti v red.« Jaz pa sem se raje spravil proti domu, nekaj sošolcev pa se je spotoma po skupinah odpravilo k bližnjim hišam.

P.S. Mnogo let kasneje sem med rehabilitacijo v Rovinju spoznal človeka, distrofika, ki mi je pripovedoval, kako je kot otrok izgubil očeta. Njegovega očeta miličnika je ubil zlikovec Rihtarič v Gornji Radgoni na mostu na mejnem prehodu. Več let sva ob istem terminu prihajala v Rovinj in si tudi delila sobo. Ta mantra ga je težila in obremenjevala dokler sva se videvala. Nikoli nisem našel pravih besed, ki bi mu odgnale sive misli, povezane z izgubo očeta.

■ Jože Raduha

Tradicija izdelovanja kurentove maske

Pustna maska kurent je znan lik v okolici Ptuja, saj izvira iz bližnje vasi Markovci in prvotno se je imenovala »korant«. Oče članice društva distrofikov Katarine Engler je prevzel družinsko tradicijo izdelovanja pustnih mask, ki sega več kot 100 let nazaj in njeni bratranci danes to tradicijo nadaljujejo.



Za kurentovo masko se skriva Katarinina vnukinja.



Katarina (tretja z desne proti levi) z ostalimi deklicami v društvu Partizan.

Katarinin oče **Franc Klinc** je sodeloval v kurentiji od svojega dopolnjenega 13. leta starosti, torej že leta 1923, ko je bil prvič orač, prvo kurentovo kapo pa je izdelal pri 16. letih. »Včasih je kurentijo oblekla tudi kakšna ženska, čeprav bi jo naj nosile le moški,« se je svojih mladih let spominjal zdaj že pokojni gospod Franc. Svoje znanje je uspešno prenesel na naslednje rodove in danes s tradicijo izdelovanja kurentove maske nadaljuje Katarinin bratranec **Marko Klinc**, ki pravi, da se je izdelovanje pustnih kurentovih mask s časom precej spremenilo. Danes so kurentove oprave bogatejše, izdelane so iz ovčjih kož, kar nekdanje ni bilo pravilo. Za kurentovo masko so marsikje nekoč uporabili kar star plašč ali kakšno drugo kožo, ki se je v pustnem času našla pri hiši, saj za več ni bilo denarja.

Marko Klinc, ki ima kot pustni princ izkušnje s prevzemom oblasti na Ptuju, pove, da so za kurenta značilni črni gležnarji z belimi ali usnjenimi vezalkami. Temu sledijo gamaše, za katere barva ni predpisana, vendar so te doma pletene nogavice največkrat zelene ali rdeče. Na sebi ima plašč iz ovčje kože, v roki pa ježevko, ki predstavlja njegovo moč. Okoli pasu ima kurent pet težkih

zvoncev. Okrašeni so z robci, katere nabere od deklet, saj naj bi bil kurent simbol rodnosti. Notranji del kape je izdelan iz usnja, kajti zaradi teže kurentije se oseba pod masko zelo poti in usnje se najbolje prilega obrazu. Vsaka kapa je zato izdelana po meri. Ločimo nekako dva tipa kurentov; za Ptuj in Markovce so značilni pernatii kurenti, za drugi breg reke Drave pa rogati kurenti. Prvi imajo zunanji ali vrhni del kape, ki ga prav tako kot plašč pokriva ovčja koža, okrašen s perjem, drugi pa imajo namesto tega rogove. Iz suhega fižola so narejeni kurentovi zobje, značilen je nos in dolg rdeč jezik. Iz sirke imajo narejene brke.

Kurent mora vedno v hišo s hrbtne strani, ker drugače prinaša nesrečo. Spremljajo ga kopjaši, ki imajo palice s kopjem in z njimi pokajo, da opozarjajo nase in orači. Orači imajo plug, ki ga ob vsaki strani drži šest oseb, pluži pa kurent. Kurenta navadno spremlja vsaj en hudič.

Katarina Engler se svojih mladih let, ko so tudi dekleta v okviru društva Partizan ohranjale pustno tradicijo, spominja takole: »punce smo oblečene v vile hodile po hišah. Prišle smo na dvorišče, se prijele za roke ter v krogu zaplesale in zapele pesem:

*Me deklice smo prav vse vile,
me namenile smo se k vam.*

*Vi stari in pa mladi vsi
bodite pozdravljeni,
če vam je vojna sina vzela
ali hčerko smrt sprejela,
nič ne žalujte preveč zato,
ker koristilo vam to ne bo.*

*Če bi radi vi to vedli,
kje je naš prelubi dom,
vam povemo me takoj,
da nam ne zamerite.*

*Tam kje reka Drava teče tam,
kjer težka ladja plava,
tam prebiva sv. Marka trom,
tam je naš veseli dom.*

*V povojnem času je to marsikoga prizadelo,
ker so se izgube v družinah res dogajale.»*

Ko so dekleta zapela, so zmeraj dobile kakšno darilo. Če ni bilo drugega, so jim dali domača jajca, iz katerih so lahko doma spekli slastne pustne krofe. V okviru društva Partizan je Katarina sodelovala tudi na drugih prireditvah, zato ji ti običaji ostajajo v prijetnem spominu. Veseli smo, da jih je podelila tudi z bralci MAŽ-a.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Viri:

<https://www.youtube.com/watch?v=XeW7dtLTCsM>
<https://www.youtube.com/watch?v=OUsr23Q7hMc>

Valentin Vodnik, prvi pomembnejši pesnik Slovencev

Komaj se je končalo Cankarjevo leto, že smo zakorakali v Vodnikovo leto. V slovenski zgodovini nam velikih mož seveda ne manjka, kaže pa, da smrti precej rajši obeležujemo kot rojstva. Letos namreč mineva 200 let od smrti Valentina Vodnika, prvega pomembnejšega slovenskega pesnika, narodnega preroditelja, učitelja, slovničarja, duhovnika in urednika.

Vodnik se je rodil leta 1758 v Zgornji Šiški v Ljubljani v kmečko obrtniški družini kot prvi od devetih otrok. Osnovno šolo in gimnazijo je obiskoval v Ljubljani. Po končani gimnaziji je stopil k frančiškani in bil posvečen 1782 leta na Krku, vendar je že leta 1784 zapustil red in opravljal le duhovniški poklic. Služboval je v Ljubljani, na Bledu, v Sori, Ribnici in na Koprivniku nad Bohinjem, kjer je prišel v stik z baronom Žigo Zoiso. Leta 1798 je postal učitelj na ljubljanski gimnaziji, prelomnica v njegovem življenju pa je bila ustanovitev Ilirskih provinc, katera je prinesla šolsko reformo, ki je dovoljevala pouk v jeziku dežele. Dosegel je uvedbo slovenščine (v takratnem času je bila to kranjski jezik) v začetne in srednje šole na Kranjskem in postal celo ravnatelj in šolski nadzornik. Navdušenje nad Francozi so mu Avstrijci malo zamerili in ga "prisilno" upokojili. Umrli je povsem pozabljen in izključen iz javnega življenja 8. januarja 1819.

Vodnika poznamo predvsem kot pesnika, pisal in urejal je prvi slovenski časopis *Lublanske novice*, se posvečal šolskemu delu, pisal šolske učbenike, prevajal in pisal šaljive anekdote. Njegova prva pesniška zbirka *Pesmi za pokušino* (1806) velja za prvo slovensko pesniško zbirko, najpomembnejše jezikoslovno delo pa je slovnica *Pismenost ali Gramatika za perve šole* (1811). Na njegovo pesniško ustvarjanje sta vplivala dva moža, in sicer v gimnazijskih letih Marko Puhlin in kasneje Žiga Zois. Vodnikova poezija je bila preprosta in nezahtevna. Med njegovimi pesmimi je samo manjši del takih, v katerih govori o političnih dogodkih, stvareh in idejah, a so kljub temu pomembne. Mednje zagotovo sodita obe najboljše: pesniški besedili *Ilirja oživljena in Ilirja zveličana*. V prvi je poudaril pomen Francozov za uveljavljanje slovenstva, ki je bil glavni vzrok za Vodnikovo odstranitev iz šolstva. Da bi se pobotal z avstrijsko oblastjo, ki ga je predčasno

upokojila, pa je napisal *Ilirja zveličana*, v kateri je hvalil obnovo avstrijske oblasti.

Literarni zgodovinarji poudarjajo, da je Vodnikovo politično liriko treba gledati skozi objektiv časa. To je bil čas evropskega razsvetljenstva, ki ga je na slovenskem širil Žiga Zois, ki je bil Vodnikov mecen celo življenje. Poleg nacionalpolitičnih idej sta si delila tudi strast do narave in gora. Seznanila sta se v Bohinju, kjer je imel Zois fužine, Vodnik pa je služboval na Koprivniku. Vodnik velja za začetnika planinske poezije na Slovenskem, navdih je našel predvsem v obiskovanju gorskega sveta. Po zaslugi Zoisa in Vodnika se je Triglav pričel dojemati kot simbol slovenstva. Vodnik se je zanimal tudi za arheologijo, numizmatiko, rudarstvo, železarstvo, botaniko in ornitologijo.

■ Andreja Šuštar

Uporabljeni viri:

http://www.ukom.gov.si/si/projekti/arhiv_200_let_ilirskih_provinc/ilirske_province_1809_1813/novi_duhovni_tokovi_in_zacetki_narodnega_preporoda/valentin_vodnik/

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/odrasli/Gradiva_ESS/CVZU/LU_Jesenice/CVZU_59LUJ_Gradivo.pdf

https://sl.wikipedia.org/wiki/Valentin_Vodnik

<https://www.slovenska-biografija.si/oseba/sbi797061/>

Rešitve ugank otroškega kotička:

1. svinčnik,
2. mamica,
3. zvončki,
4. metulj - citronček,
5. lastovka.

Dragi najmlajši bralci!

Nova pomlad prinaša v MAŽ-u novo rubriko prav za vas. Upam, da boste v njej našli kaj poučnega in zabavnega. Vabimo vas k sodelovanju. Ko boste rešili uganke, nam kakšen odgovor narišite in risbice skupaj z rešitvijo rebusa in geslom križanke pošljite na naslov uredništva: **DDS, Linhartova 1, 1000 Ljubljana**. Nekaj najlepših risbic bomo objavili in nagradili.

1.)

Poznam škrate temnega,
v lesni hiški je doma,
papir njegov je svet,
na njem pušča svojo sled.

2.)

Najbolj ona me pozna,
zame srček zlat ima,
jaz jo rad imam,
nikomur je ne dam.

3.)

Ko ledene sveče se stopijo
in mraz več ne grizlja,
na tenki nogici stojijo,
belo srajčko vsak ima.

4.)

V krilcu rumenem
in kar bosih nog
na vrtu pomladnem
hiti naokrog.

5.)

Spomladi nas obišče,
pod napuščem prostor išče,
kjer si domek bo zgradila
in mladičke izvalila.

Rešitve ugank se skrivajo v MAŽ-u!

■ Katarina Urh

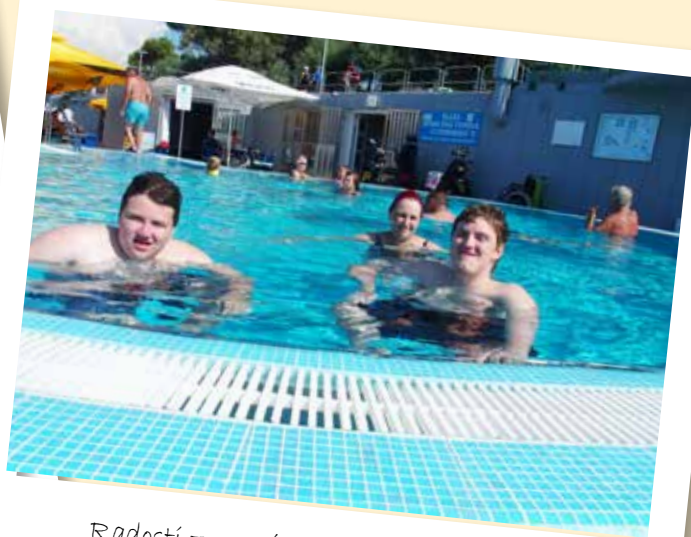
UTRINKI Z OBISKA DEDKA MRAZA



MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Uspešna fizioterapija
v Domu dva topola.



Radosti zunanjega bazena z ogrevano
vodo na domski plaži.



S konference v Portorožu leta 2005.



Predsednik odbora DZ RS za delo,
družino, socialne zadeve in invalide
Vojko Starovič na mednarodni konferenci.



Matjaž Bartol in Saška Strnad
na otvoritvi razstave v galeriji MOL.



S prostovoljkama na kvizu v našem domu.



Predpriprava za pošiljanje risbic za rubriko »MALI MAŽI«