

m a ž

DECEMBER 2019 • ŠT. 30

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 03 > Društvo obeležilo 50 let aktivnega delovanja
- 11 > Mednarodni dan invalidov
- 23 > Mednarodno srečanje EAMDA
- 33 > Otvoritev razstave »ZBLIŽEVANJA«

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Svetovalka predsednika države Vlasta Nussdorfer s predsednico DDS mag. Matej Toman.



Prof. dr. Milan R. Dimitrijević je prejel naziv častni član društva.



Med nagrajenci slavnostne akademije je tudi poslovodja Birografike BORI Renata Punčuh Radovanović.



Utrinek s predstavitve slovenskih inv. org. na bazarju 2.12.2019 (govor Boruta Severja, predsednika NSIOS).



Tatjana Brumnič Smrekar na konferenci invalidskih podjetij prejela nagrado za življenjsko delo.



Nastija Fijolič, nova (po)moč v Domu dva topola.

Čas za spomine, dobre želje in nove načrte



Bliža se konec koledarskega leta, kar je običajno priložnost, da se spomnimo dogodkov, ki so zaznamovali iztekajoče se leto. Upam, da se vam je zgodilo čim več takšnih, ki se jih boste še dolgo z veseljem spominjali. Leto 2019 je bilo za Društvo distrofikov Slovenije jubilejno leto. Pol stoletja obstoja in uspešnega delovanja dokazuje, da ima naša invalidska organizacija močne temelje, smiselne cilje, predvsem pa je v desetletjih delovanja imela in še vedno ima zavzete ljudi, ki si neumorno prizadevajo za uresničevanje njenega poslanstva. 50. obletnico smo obeležili tako na društvenem XV. občnem zboru kot tudi s slavnostno akademijo. Slednja je bila hkrati priložnost, da se zahvalimo posameznikom in institucijam, ki so prispevali svoj pomemben košček v mozaiku uspešne zgodovine društva. Zavedamo se, da so pripomogli k uresničitvi številnih ciljev, ki bi jih sicer brez sodelovanja z njimi društvo težko doseglo.

Letošnje leto je na področju invalidskega varstva pa tudi pri aktivnostih društva v veliki meri zaznamovalo izvajanje osebne asistencije, ki se od 1.1.2019 dalje izvaja po določilih Zakona o osebni asistenci. Vse od poletja se najavljajo skorajšnje spremembe predmetnega zakona in Pravilnika o osebni asistenci. Poleti objavljeni predlog sprememb zakona, ki je bil že dan v javno obravnavo, je bil kmalu umaknjen, o čemer smo že pisali v prejšnji številki MAŽa. Tema je ponovno deležna večje pozornosti v zadnjem mesecu, ko so jo izpostavili številni mediji. Žal sta se ob tem povsem zanemarila vsebina in pomen osebne asistencije, saj je bilo v ospredje postavljeno domnevno okoriščenje in ustvarjanje vtisa, da gre na tem področju za neomejeno porabo javnega denarja, ki polni zasebne žepe. Dejstvo je, da doslej še ni preverjenih oziroma uradnih podatkov o ugotovljenih kršitvah ali njihovem obsegu. V Društvu distrofikov Slovenije, ki sicer sodi med večje izvajalce osebne asistencije, smo bili ob polletju enako kot drugi izvajalci pozvani k predložitvi obsežne dokumentacije, povezane z osebno asistenco, vključno z dokazili o vseh nakazilih in njihovem namenu. O izvajanju tudi sicer redno mesečno poročamo pristojnemu ministrstvu, ob koncu leta bomo predložili tudi celoletno poročilo. Pravilnik o osebni asistenci izrecno določa, za katere namene se prejeta sredstva smejo porabiti. Na našem društvu z njimi ravnamo skrbno in skladno s predpisanimi pravili. Zato se s posplošenimi trditvami v nekaterih medijih, da gre pri osebi asistenci v Sloveniji kar vsepovprek za neutemeljeno in nenadzorovano porabo, ne morem strinjati. Strinjam pa se, da je potrebno morebitne kršitve ustrezno sankcionirati ter predpise korigirati tako, da bodo preprečevali zlorabe in zagotovili kakovostno izvajanje osebne asistencije, skladno z njenim osnovnim namenom.

Na pragu novega leta se društvo sooča s podobnimi neznankami kot doslej: bo država izkazala zavedanje, kako pomembno vlogo imajo slovenske invalidske organizacije in zagotovila zadostna sredstva za njihovo nemoteno delovanje in izvajanje posebnih socialnih programov, ki pomembno dopolnjujejo, v nekaterih primerih pa celo nadomeščajo aktivnosti države na področju invalidskega varstva? Bo v luči tega pri oblikovanju napovedanega novega zakona o Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) sledila poslanstvu, za katerega je bil FIHO ustanovljen? Bodo pri odpravi pomanjkljivosti, ki so se pokazale pri izvajanju Zakona o osebni asistenci, oblikovane rešitve, ki bodo odpravile ugotovljene pomanjkljivosti na način, da ne bo ogroženo stabilno izvajanje osebne asistencije za vse invalide, ki jo za enakopravno, neodvisno in aktivno življenje nujno potrebujejo? Bo ZZZS tudi v letu 2020 na podlagi javnega razpisa zagotovil financiranje skupinske obnovitvene rehabilitacije, ki je za ohranjanje zdravja številnih distrofikov izjemnega pomena?

Pri vseh naštetih in drugih vprašanjih društvo seveda ne bo čakalo križem rok na to, kaj bo prinesla prihodnost. Tako kot doslej si bomo skupaj z drugimi invalidskimi organizacijami, združenimi v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, aktivno prizadevali za uresničitev pravic in utemeljenih interesov distrofikov ter drugih invalidov. Poleg tega se bomo vsi sodelavci društva seveda trudili, da kljub omejenim finančnim sredstvom izvedemo vse načrtane programe in aktivnosti v največji možni meri. Resnici na ljubo se društvo s tovrstnimi izzivi ne sooča prvič v svoji dolgoletni zgodovini, zato verjamemo, da jih bomo z znanjem, izkušnjami in vztrajnim delom premagovali tudi v letu 2020.

Tudi vam, dragi člani društva in bralci MAŽa, želim, da v novem letu uresničite svoje cilje. Pri tem naj vas spremljajo zdravje, sreča in prijaznost. Izkoristite prihajajoče praznične dni za druženje z bližnjimi in prijatelji, za drobne pozornosti, ki rišejo nasmehe. Želim vam lepe božično – novoletne praznike in vse dobro v letu 2020!

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

M. Toman

UVODNIK

Čas za spomine, dobre želje in nove načrte 1

V OSPREDJU

Društvo obeležilo 50 let aktivnega delovanja 3

MAŽEV VRTINEC

Srečanje obolelih s SMA 9

Multivizija 10

Mednarodni dan invalidov 11

Društvene novičke 13

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Pogledi na dosežen razvoj in razmišljanja o prihodnosti 14

ZDRAVJE

Prepričanja in miti o bolečini 19

OAZA DOMA DVA TOPOLA

Obmorska obnovitvena rehabilitacija 22

Mednarodno srečanje EAMDA 23

Investicijska vlaganja v Dom dva topola 24

ZAKONODAJA

Julija 2020 brezplačen medkrajevni javni potniški promet za nekatere invalide 28

Varna vožnja z električnimi invalidskimi vozički in električnimi skuterji za invalide 30

KULTURA

Smrečica 32

Otvoritev razstave »ZBLIŽEVANJA« 33

Koledar 2020 35

ŠPORT

Hokejstom žal ni uspelo 37

Boccia – državno prvenstvo 37

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 38

Obiskal nas je dedek Mraz 38

IZ ŽIVLJENJA

Milijonar 39

BRALNI KOTIČEK

Kakšen bralec sem? 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 urednicamag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

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

Naša članica Katja Potočnik
v objemu dedka Mraza. Foto:
Nastija Fijolič

BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Društvo obeležilo 50 let aktivnega delovanja

V sredo, 23.10.2019, je v dvorani hotela Interkontinental potekala slavnostna akademija ob 50. obletnici neprekinjenega delovanja Društva distrofikov Slovenije (DDS), katere častni pokrovitelj je bil predsednik RS Borut Pahor. Srečanja so se ob slavnostnih govorcih Andreju Kovšca iz Državnega sveta RS in ministrici za delo, družino in enake možnosti mag. Kseniji Klampfer, udeležili še vidnejši predstavniki slovenskih političnih institucij, svetovalka predsednika države na področju človekovih pravic Vlasta Nussdorfer in številni nekdanji in aktualni sodelavci društva.

Prireditve sta povezovala **Saška Strnad** in **Štefan Kušar**. Po uvodnem nagovoru predsednice društva **mag. Mateje Toman**, ki je predstavila društvo in njegovo delovanje, je zbrane nagovoril predsednik DS RS **Andrej Kovšca**. Poudaril je, da je bil pokojni predsednik **Boris Šuštaršič** dolgo njegov kolega tudi v DS Republike Slovenije in da se mu je osebno zavezal k doslednemu upoštevanju načela »nikoli odločati o invalidih brez invalidov«. Za njim je nastopila ministrica **mag. Ksenija Klampfer**. Pohvalila je organizirano delovanje društva in mu zaželela uspešno delovanje tudi v prihodnje, pri čemer je poudarila, da naj bo delovanje društva tudi vnaprej usmerjeno v dobrobit vseh slovenskih invalidov. Sledila je podelitev priznanj in plaket društva.

SEZNAM PREJEMNIKOV PRIZNANJ IN PLAKET DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

Prejemniki priznanj: prof. dr. Vinko Rozman, Vika Tomazin, Alojz Oblak, Stane Cirnski, Martina Sardoč, Fedor Pečjak, Dane Kastelic, Stanka Tutta, prof. dr. Vlado Dimovski, mag. Aleš Pražnikar, dr.med., mag. Stanka Ristič Kovačič, mag. Cveto Uršič, Sonja Vandot, Silvester Jerman, Ana Josić, Milanko Maričič, Janez Plevnik, Boris Turšič in Matija Blažević.

Prejemniki plaket društva: Franc Selan, Irena Premrov, prof. dr. Anton Zupan,

dr. med., Majda Gaspari, Miloš Kogej, Jože Raduha, Suzana Jerič, Renata Punčuh Radovanovič, Gordana Rajkov, Nevenka Ahčan, prof. dr. Janez Zidar, dr. med., Tatjana Brumnič Smrekar, Franc Hočevnar, Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo – UKC Ljubljana, Klinični oddelek za otroško, mladostno in razvojno nevrologijo, URI Soča, Dom starejših Občanov LJ-Bežigrad, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, CIRIUS Kamnik, Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) in Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS).

Naziv častni član društva so za svoje življenjsko delo prejeli: Metoda Gorjan, Boris Šuštaršič in Milan R. Dimitrijevič.

PREDSTAVITEV PREJEMNIKOV PRIZNANJ IN PLAKET DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

Naziv častni član društva je za svoje življenjsko delo prejel prof. dr. Milan R. Dimitrijevič, prvi predstojnik leta 1969 ustanovljenega Inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN) pod okriljem UKC Ljubljana. Prijateljstvo med dr. Dimitrijevičem in pokojnim predsednikom društva Borisom Šuštaršičem je pripomoglo, da je bil že naslednje leto na IKN ustanovljen strokovni tim za diagnostiko in zdravljenje živčno-mišičnih bolezni, v letu 1971 pa je bil ustanovljen Center za mišične in živčno-mišične

bolezni. Zasluga Centra je, da so bili bolniki z živčno-mišičnimi boleznimi prvi od specifično prizadetih nevroloških bolnikov, za katere je pri nas stroka (tudi v sodelovanju z Društvom za mišične in živčno-mišično oboje) na državni ravni dosegla dobro celostno obravnavo. Društvo je pod vodstvom Borisa Šuštaršiča s svoje strani pomagalo k razvoju Inštituta, saj je postalo stalen spodbujevalec strokovnega in raziskovalnega dela, pri katerem je vsa leta tudi organizacijsko in finančno pomagalo na več načinov, kot jih je mogoče na kratko naštet (s tiskarskimi storitvami, s financiranjem tuje strokovne literature ipd.).

Milan R. Dimitrijevič je ponesel sloves in ugled Kliničnega centra oziroma IKN po svetu, saj je leta 1975 Ljubljano za stalno zapustil in prevzel vodstvo Oddelka za klinično nevrofiziologijo pri Teksaškem inštitutu za rehabilitacijo in raziskave v Houstonu, kasneje pa je na Medicinski fakulteti Baylor ustanovil Oddelek za obnovitveno (restorativno) nevrologijo in človeško nevrobiologijo in postal prvi profesor obnovitvene nevrologije. Poudarjal je namreč, da je na delovanje živčevja treba gledati celostno pri zdravem in pri bolnem in da je terapevtske postopke nujno logično graditi na kompleksni fiziološko usmerjeni diagnostični obravnavi. Posledica takega pojmovanja je bila, da se klinična nevrofiziologija ni usmerila v strogo laboratorijsko dejavnost, ampak je ostala pomembno vezana na kompleksno obravnavo nevroloških bolnikov.



Predsednik DS Andrej Kovšca je poudaril, da bo pri odločanju o invalidih vedno zagovarjal načela preminulega sodelavca v DS in predsednika DDS Borisa Suštaršiča.



Prireditev sta povezovala Saška Strnad in Štefan Kušar.



V uvodnem nagovoru je predsednica DDS mag. Mateja Toman predstavila delovanje društva.



Ministrica za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZEM) mag. Ksenija Klampfer.

Poleg tega je ves čas zagovarjal prepletanje različnih strok, tako da so z IKN od začetka sodelovali tudi inženirji in računalničarji. Poskrbel je tudi za dobre mednarodne povezave strokovnjakov iz IKN in izmenjavo znanj s strokovnjaki iz tujine. Je ugleden in spoštovan predstavnik nevrološke stroke tako doma kot tudi v mednarodnem okolju.

Društvo je posthumno podelilo naziv častnega člana pokojnemu predsedniku **Borisu Suštaršiču** in socialni organizatorki **Metodi Gorjan**, ki ju bralci MAŽa že dobro poznate, saj smo jima tako v preteklih številkah kakor tudi v nedavno izdanem zborniku ob 50. obletnici društva namenili pozornost, ki si jo za svoje nesebično pionirsko delo na področju invalidskega varstva nedvomno zaslužita. Bralci MAŽa mogoče nekoliko manj poznate ostale prejemnike priznanj in plaket društva, ki jih žal ni več med nami: prof. dr. Vinko Rozman, Vika Tomazin, Alojz Oblak, Franc Selan in Irena Premrov, zato je prav, da vam jih med ostalimi prejemniki društvenih

plaket in priznanj tudi posebej predstavimo.

Prof. dr. Vinko Rozman je v svojem poznem življenjskem obdobju obolel za ALS. Ko se je sam soočil s težo obolenja, sta skupaj z ALS obolelim Andrejem Čampo in njunima soprograma podala pobudo za ustanovitev Odbora za ALS pri Društvu distrofikov Slovenije. Oboleli za ALS so se tako pod okriljem društva prvič zbrali ob svetovnem dnevu ALS 21. junija 2002, saj so želeli izboljšati svojo zdravstveno in socialno obravnavo. S svojo vztrajnostjo so dosegli predvsem povrnitev stroškov nakupa zdravila rilutek in vplivali na ustanovitev Tima ALS v okviru ljubljanske nevrološke klinike, kjer danes obolele z ALS celostno obravnavajo. Prof. dr. Rozman je bil gonilna sila odbora, kjer so organizirali dobrodelne akcije, redna srečanja obolelih za ALS, izdajali glasilo Lastovke, sam pa je tudi avtor knjige z naslovom »Živeti in upati«, ki je leta 2006 izšla pri Društvu distrofikov Slovenije.

Vika Tomazin se je društvu pridružila že leta 1973, torej le štiri leta po

njegovi ustanovitvi. Kot obolela z miastenijo gravis je (podobno kot prof. dr. Rozman) kmalu začutila željo po organiziranem povezovanju miastenikov. Odbor za miastenijo gravis še danes velja za prvi odbor, ki je nastal pod okriljem društva, pri čemer je sodeloval tudi miastenik **Alojz Oblak**. Vika in Alojz sta v redno delovanje odbora miastenikov vložila veliko svoje energije in volje, zaradi česar so bili člani njihovega odbora v času njunega življenja redno seznanjeni s koristnimi informacijami o zdravljenju njihovega specifičnega avtoimunskega obolenja.

Velik podpornik društva je bil ob njegovem ustanavljanju tudi pokojni prejemnik plakete društva **Franc Selan**, ki je zaslužen predvsem za razvoj gospodarskega programa v društvenem invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** in **Tatjana Brumnič Smrekar** sta prejemnici plakete društva za njuno strokovno pomoč pri razvoju društva in invalidskih podjetij, neizmeren trud, srčne napore in mnoge kvalitativne

premike na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov ter drugih invalidov, kakor tudi za nesebično pomoč mnogim distrofikom pri urejanju različnih socialnih in drugih vprašanj.

Irena Premrov je bila prva upravnica Doma dva topola, ki je svoje delo požrtvovalno opravljala vse do svoje prezgodnje smrti. Kot **Jože Raduha**, eden izmed prvih članov društva, in dolgoletna sodelavka društva **Suzana Jerič** si je zaslužila nagrado za osebni angažma, požrtvovalno delo, razumevanje težkih pogojev, v katerih so pokazali maksimalno pripadnost do društva in Doma dva topola, kakor tudi za prijazen in srčen odnos do distrofikov in drugih invalidov, ki so bili uporabniki storitev društva v Domu dva topola. Za vsestransko pomoč pri urejanju bivalnih in drugih pogojev za delovanje Doma dva topola v Izoli, za nadzor gradbenih del v domu, ter za svetovanje distrofikom pri urejanju njihovega ožjega bivalnega okolja je priznanje prejel **Silvester Jerman**.

»Veseli me, da sem bil prisoten tako ob ustanovitvi našega društva, kakor tudi ob njegovi 50. obletnici,« je ob tej priložnosti izjavil član društva in prejemnik nagrade **Jože Raduha** iz Maribora.

Član društva **Miloš Kogej** je prejel plaketo društva za svoj angažma v prvih desetletjih delovanja društva, s poudarkom na vzpostavljanju sistema delovanja društva in izvajanju temeljnih posebnih socialnih programov društva, **Stane Cirnski** pa društveno priznanje za dolgoletno požrtvovalno delo v Birografiki BORI, kjer je njegov pozitiven odnos do strank postal zaščitni znak fotokopirnice v Plavi Laguni v Ljubljani.

Gordana Rajkov je plaketo Društva distrofikov Slovenije prejela za konstantno strokovno podporo delovanju vseh organizacij distrofikov s prostora bivše skupne države in za uspešno vsebinsko povezovanje organizacij distrofikov po Evropi v krovno asociacijo distrofikov EAMDA.

Za njeno neomajno strokovno in družbeno podporo ob nastanku samega Društva distrofikov Slovenije in še posebno ob takrat splošno nepojmljivi ustanovitvi prvega društvenega invalidskega podjetja Birografike BORI je plaketo prejela **Majda Gaspari**. **Nevenka Ahčan** je ob Borisu Šuštaršiču, Zori Tomič, Ivanu Peršaku, Aljoši Redžepoviču in Jožetu Zupancu tlakovala pot stabilnega in kontinuiranega razvoja invalidskih organizacij, obenem pa je kot poslanka v prvem parlamentu po osamosvojitvi Slovenije zavzeto in uspešno zagovarjala interese vseh slovenskih invalidov.

Za njuno dolgoletno strokovno delo na področju specifične medicinske oskrbe mišično obolelih, na področju njihove opremljenosti z ustreznimi medicinsko-tehničnimi pripomočki ter za nepogrešljiv vpliv na razvoj obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov, sta plaketi prejela **prof.dr. Anton Zupan, dr.med.** in **prof.dr. Janez Zidar, dr. med.**



Varuh človekovih pravic Peter Svetina, ministrica mag. Ksenija Klampfer, predsednica DDS mag. Mateja Toman, predsednik DS Andrej Kovšca in svetovalka predsednika države na področju človekovih pravic Vlasta Nussdorfer.



Plakete DDS.



Prireditev je s svojim glasbenim vložkom popestril slovenski glasbenik Andrej Šifrer.



Ob zvokih godalnega kvarteta Nova so lahko uživali tudi ljubitelji klasične glasbe.



Predsednica DDS mag. Mateja Toman se rokuje s predsednikom DS Andrejem Kovšco.



Povabljeni na društveno slavnostno akademijo.

Med prejemniki plaket so bile tudi nekatere institucije, s katerimi je delovanje našega društva in s tem izvajanje posebnih socialnih programov tesno povezano:

- **Inštitut za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana; Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana:** za aktivno uvajanje in razvoj celostne diagnostike in obravnave mišičnih in živčno-mišičnih obolenj, za ustanovitev centra za ta obolenja ter za uspešno uvajanje novih metod zdravljenja tudi za najmlajše obolele.
- **CIRIUS Kamnik:** za ključno vlogo v fazi izobraževanja, celostnega usposabljanja in bivanja otrok in mladostnikov distrofikov ob hkratnem zagotavljanju kvalitetnih storitev, med katerimi so poleg specialističnih ambulant tudi sodobne metode fizioterapije, delovne terapije, logopedije in zdravstvene nege.
- **Dom starejših občanov LJ-Bežigrad:** za realizacijo ustanovitve oddelka mlajših invalidov leta 1977, ki še danes deluje v korist svojih stanovalcev. Oddelek vse od ustanovitve omogoča skupini invalidov dostojno življenje, mnogim med njimi pa je doslej že omogočil socialni razvoj do stopnje, ko so lahko zaživel v običajnem okolju.
- **Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS):** za učinkovito povezovanje slovenskih invalidskih organizacij, ki predstavljajo 98 % vseh organiziranih slovenskih invalidov ter za zagovarjanje specifičnih interesov slovenskih invalidov

in aktualnih vsebin za oblikovanje novih sistemskih rešitev, ki so v skladu s sodobnimi invalidskimi politikami po Evropi.

- **Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZEM):** za kvalitetno sistemsko urejanje področja invalidskega varstva v Republiki Sloveniji, ki je, upoštevajoč Konvencijo združenih narodov o pravicah invalidov, v želji po izboljšanju življenja in socialne vključenosti invalidov oblikoval številne zakone, predpise in druge pomembne vsebine, kar invalidom omogoča višjo kvaliteto življenja.
- **Loterija Slovenije in Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO):** razvoj Društva distrofikov Slovenije zagotovo ne bi bil možen brez izjemno družbeno odgovorne vloge Loterije Slovenije in stabilnih sredstev, prek katerih FIHO sofinancira slovenske invalidske in humanitarne organizacije. Seveda si želimo in se bomo tudi v prihodnje aktivno zavzemali za urejen sistem financiranja vseh organizacij, kot ga je v prid slovenskih invalidov pomagal soustvarjati naš pokojni predsednik društva Boris Šuštaršič.
- **URI Soča, Franc Hočevnar in Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS):** za pomoč in podporo pri vzpostavitvi in izvajanju kvalitetnega programa skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov, za strokovno zdravstveno obravnavo mišično in živčno-mišično obolenih ter ustrezno zagotavljanje kvalitetnih medicinsko-tehničnih pripomočkov. V društvu pa ob tem izražamo še upanje, da bodo v bližnji

prihodnosti obrodili sadove naši napor, da bo skupinska obnovitvena rehabilitacija iz 50. člena Pravil ZZZS tudi uzakonjena.

Stanka Tutta, prof.dr. Vlado Dimovski in mag. Cveto Uršič so s svojim izjemno kreativnim delom v državnih organih odločilno pripomogli k sprejemu prve Konceptije razvoja invalidskega varstva v Sloveniji, katere vrednost je toliko večja, ker je nastajala ob koncu skupne jugoslovanske države in je ta prvi sistemski dokument sprejela prva vlada v samostojni Republiki Sloveniji. Prav tako izredno pomembno vlogo so imeli tudi še pri sistemski ureditvi položaja slovenskih invalidskih organizacij in pri podpori razvoja invalidskih podjetij v Republiki Sloveniji.

Mag. Aleš Pražnikar, dr.med. je prejel priznanje za sodelovanje s prof. dr. Antonom Zupanom, dr. med. pri ustanavljanju Službe za rehabilitacijo mišično in živčno-mišično obolenih na URI Soča, za strokovno delo s področja obolenih z ALS ter za pomemben doprinos h kvaliteti zdravstvene obravnave distrofikov; **dr. Fedor Pečjak, dr. med.** je prejel priznanje za dolgoletno strokovno delo in ortopedsko obravnavo distrofikov na Ortopedski kliniki in mladih distrofikov v takratnem ZUIM v Kamniku ter za aktivno strokovno sodelovanje v okviru Centra za mišične in živčno-mišične bolezni. Mnogo danes že odraslih distrofikov je izjemno hvaležnih ali **Sonji Vandot** ali **Martini Sardoč**, ali pa kar obema za izjemno strokovno fizioterapevtsko obravnavo, z namenom preprečevanja sekundarnih posledic osnovne invalidnosti (kot so npr. kontrakture, skolioze), obenem pa sta svoje znanje

nesebično prenašali na mlajše fiziote-rapevte. **Mag. Stanka Ristič Kovačič** v okviru Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana izvaja svetovalne in strokovne aktivnosti na področju reševanja socialne ter zdravstvene problematike, s čimer je do sedaj pomagala večini tam obravnavanih distrofikov. **Dane Kastelic** je sodeloval pri razvoju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za več skupin invalidov, bistvena pa je bila tudi njegova vloga pri zagotavljanju in ohranjanju pravic invalidov do ostalih oblik zdravljenja in medicinsko-tehničnih pripomočkov. Negovalka **Ana Josić** ter šoferji (velikokrat tudi v vlogi osebnih asistentov, ko le-teh še ni bilo) **Milanko Maričič, Boris Turšič, Matija Blažević** in žal pokojni **Janez Plevnik**, so svoje življenjsko poslanstvo udeležili z nesebičnim izvajanjem najpomembnejših socialnih programov Društva distrofikov Slovenije, kot so prevozi distrofikov, fizična pomoč in nega ter ohranjanje zdravja. S svojo stalno pripravljenostjo pomagati človeku v stiski, so vseskozi širili pozitivno energijo na ljudi okoli sebe.

Prireditev je s svojim glasbenim vložkom popestril **Andrej Šifrer** s svojimi skoraj že zimzelenimi uspešnicami. Ob zvokih godalnega kvarteta so lahko uživali tudi ljubitelji klasične glasbe. Sledila je še pogostitev, ob kateri so se udeleženci proslave družili tudi neformalno.

■ Pripravila:
mag. Vesna Veingerl in Ivo Jakovljevič



Udeleženci slavnostne akademije so dvorano napolnili do zadnjega kotička.



Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor je častni pokrovitelj slavnostne akademije ob 50. obletnici delovanja Društva distrofikov Slovenije.

URAD PREDSEDNIKA REPUBLIKE SLOVENIJE

Zbornik ob 50. obletnici DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

1969 - 2019

50^{let}
DRUŠTVO
DISTROFIKOV
SLOVENIJE



oktober 2019

Na Društvu distrofikov Slovenije je ob tej priložnosti v sodelovanju z različnimi avtorji, dolgoletnimi sodelavci in člani društva, v oktobru izšel Zbornik, ki v besedi in sliki orisuje prvih 50 let delovanja našega društva, ustanovljenega leta 1969.

Zahvaljujemo se vsem, ki so s svojim trudom in prizadevanjem pripomogli k njegovi izdaji!



Spoštovana gaspa Mateja Toman, sodelavci ter člani Društva distrofikov Slovenije.

Ob 50. obletnici Društva distrofikov Slovenije vam v imenu vseh sodelavcev Loterije Slovenije iskreno čestitam.

V čast in zadovoljstvo nam je, da lahko s svojim delom na Loteriji Slovenije prispevamo k vašim življenjem in smo del vaše zgodbe. Z vso skrbnostjo in odgovornostjo bomo za skupno dobro delovali tudi v prihodnje.

Ob tej priložnosti se vam iskreno zahvaljujem za priznanje, ki ste ga s Plaketo izrekli vsem sodelavcem Loterije Slovenije. Še posebej pa se vam zahvaljujem za častno priznanje, ki ste ga izrekli našemu dolgoletnemu predsedniku nadzornega sveta gospodu Borisu Šuštaršiču.

Veliko sreče in dobrih zgodb tudi v prihodnje želimo vam, vašim članom in Društvu distrofikov Slovenije!

Romana Dernovšek

Predsednica uprave
Loterije Slovenije, d.o.o.

V Ljubljani, 25. oktobra 2019

Rešitve ugank otroškega kotička:

1. dedek Mraz, 2. snežinke, 3. smučarski skakalec, 4. sneženi mož, 5. sanke

Srečanje obolenih s SMA

Društvo distrofikov Slovenije je za obolele s SMA organiziralo strokovno srečanje in predavanje z doc. dr. Blažem Koritnikom in dr. Darinko Trinkaus.

V četrtek, dne 12.9.2019, se je v Ljubljani skoncentrirala vedoželjna in ambiciozna publika, ki je v sodelovanju z **doc. dr. Blažem Koritnikom** z Inštituta za klinično nevrofiziologijo ljubljanske nevrološke klinike in **dr. Darinko Trinkaus** iz Univerzitetne klinike za pljučne bolezni in alergijo Golnik, poskrbela za publiciteto in ažurnost tematike, ki je vpeta v sodobni medicinsko-tehnološki razvoj in zadeva številne ljudi, obolele s spinalno mišično atrofijo (krajše SMA). Za verodostojnost srečanja ni poskrbela le zanimiva dikcija dogodka, temveč tudi občutek tedanje svojevrstne nedorečenosti in zadržanosti posameznikov oz. morda bodočih uporabnikov t.i. zdravila nusinersen, ki je namenjeno zdravljenju SMA.

Uvodoma je doc. dr. Koritnik vsem udeležencem predavanja posredoval nekaj okvirnega znanja o živčnem sistemu z ozirom na delovanje, značilnosti in vloge možganov in nevronov ter njihovih

akcijskih potencialov. V nadaljevanju pa je dr. Trinkausova zbrano občinstvo seznanila z naborom ukrepov, ki lajšajo simptome in krepijo zoperstavljenje respiratornim obolenjem, katera pestijo posameznike. Kot ena od razpoložljivih izbir podporne oblike zdravljenja obolenih z akutno dihalno odpovedjo ali poslabšanjem kronične dihalne odpovedi, je bila izpostavljena neinvazivna mehanska ventilacija, predstavljena pa je bila tudi invazivna mehanska ventilacija, katera se vrši denimo ob pomoči tubusa ali kanile, v kolikor je le-ta potrebna pri posamezniku z respiratornimi težavami.

Udeleženci so se tekom srečanja seznanili tako s prvimi izkušnjami zdravljenja kot tudi izzivi, s katerimi se sooča medicina oz. njeno strokovno osebje. Način vnosa zdravila, o katerem je bilo tekom predavanja govora (nusinersen), namreč poteka intratekalno z lumbalno punkcijo, pri čemer velja omeniti, da pri bolnikih s skoliozo ni moč izključiti uporabe

različnih tehnik slikanja z namenom zagotavljanja večje zanesljivosti in varnosti pri samem vnosu zdravila. Javno veljavni in priznani morebitni neželeni učinki aplikacije zdravila, ki se nanašajo na postopek lumbalne punkcije, so denimo glavobol, bolečina v hrbtu oz. na lokaciji aplikacije zdravila ter bruhanje. Zelo redki stranski učinki pa so lahko krvavitev na mestu punkcije, hidrocefalus idr.

Seveda pa predavanje ne bi imelo svojega čarobnega pridiha, če ne bi bila prisotna aktivna publika, ki je izrazila, morda za nekatere upravičen, spet za druge odvečen strah pred stranskimi oz. neželenimi učinki zdravljenja. Vendarle moramo priznati, da poslušalci niso zapustili konferenčne dvorane v pomanjkanju novih spoznanj, ki so ključnega pomena za ustvarjanje subjektivnega mnenja in oblikovanje ter zavzemanje stališč.

■ Blaž Urbanč

Recenzija: doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.



Predsednica Društva distrofikov Slovenije mag. Mateja Toman je pozdravila vse navzoče.



Predavanje doc. dr. Blaža Koritnika z Inštituta za klinično nevrofiziologijo ljubljanske nevrološke klinike.



Med številnimi udeleženci srečanja je bil tudi avtor sestavka Blaž Urbanč (skrajno desno v drugi vrsti).

Razvoj znanosti je najprej pripomogel k razvozljanju človeškega genoma, dednega zapisa, ki ga nosimo v svojih celicah, zdaj pa smo priča obdobju, ko lahko napake v genih, ki povzročajo različne bolezni, tudi popravljamo. Na področju živčnomišičnih bolezni smo tako dobili zdravilo nusinersen, ki deluje na gen, vpleten v nastanek spinalne mišične atrofije (SMA). Gre za povsem novo vrsto zdravljenja, s katero še nimamo veliko kliničnih izkušenj. Podatki, pridobljeni v kliničnih študijah, pa so obetavni: otroci s SMA, ki so prejeli zdravilo, so se bistveno bolje razvijali kot tisti brez zdravila. Prve izkušnje zdravljenja odraslih kažejo na to, da se bolezen stabilizira. Odločitev o zdravljenju je seveda individualna, zato so takšna srečanja pomembna, da lahko oboleni s SMA pridejo do ustreznih informacij, izrazijo svoje mnenje o tem in se pogovorijo s strokovnjaki in drugimi obolenimi.

doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.

Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo

Multivizija

Decembra se izteka dobro leto trajajoč projekt Multivizija, pri katerem kot partner sodeluje tudi Društvo distrofikov Slovenije.

V začetku leta 2019 so najprej potekale fotografske delavnice, kjer smo udeleženci oblikovali vsak svojo foto serijo na temo 'sestavljene identitete', ki je tudi sicer ključni pojem celotnega projekta Multivizija. Foto serije so bile junija razstavljene v atriju ZRC SAZU. Sledile so video delavnice, kjer so se udeleženci naučili tehničnih osnov in izdelali kratki video o svoji zgodbi. Jeseni je prišel nekoliko bolj obsežen sklop – delavnice plesa in improvizacijskega gledališča. Udeleženci spoznavajo načine, kako se izraziti, da se poudari posameznikova unikatnost in raznolikost. Decembra pa se bo odvil še zadnji sklop delavnic in sicer avdio modul oziroma oblikovanje zvoka.

Rezultati vseh sklopov pa bodo predstavljeni v končni predstavi: Vse, kar sem (interaktivna predstava o drugačnosti).

Vse ranljive skupine imajo skupno potrebo po pripadanju in izkušnjo odrinjenosti od običajnega. Begunci, priseljenci, ljudje s posebnimi potrebami, drugačni na razne načine, si želimo občutka, da obstaja naše mesto v družbi. Da ne glede na naše posebnosti obstaja razlog, da smo. In prostor za nas.

Hiša je simbol doma. Kaj je bolj običajnega od slovenske hiše na Rakovi Jelši, zidane v sedemdesetih? Mala hiša, ki jo je vsak stanovalac v družini malo dozidal po svoje. V njej je vse, kot da se je čas ustavil. So predmeti, ki so nam blizu in so nam prepoznavni, medtem ko nekemu, ki je prišel iz druge kulture ali časa, ne pomenijo nič. Koledarji na stenah, tape, omare iz osemdesetih, kuhinja, ki smo jo vsi imeli, knjige na policah, majhni prostori in stopnice, ki so za gibalno ovirane osebe precej nedostopni. In ta hiša s svojo zgodovino bo postala razstveni in gledališki prostor za ljudi, ki iščejo svoje mesto, vlagajo napor, da se prilagodijo novim okoliščinam.

Kontrast ustavljenega časa hiše in ume-
tinskih del, ki so nastala na delavnicah,
bo vzpostavil kontekst za lažje razumevanje
zgodb o identitetah posameznikov. V različnih
prostorih hiše bodo postavljene fotografije,
video vsebine, zvočne inštalacije in gibalno-
gledališki dogodki. Po hiši se bodo obiskovalci
gibali vodeno. Oglede bodo vodili udeleženci
in sodelavci projekta Multivizija, ki bodo
pripovedovali osebne zgodbe od izkušnje
drugačnosti do pripadnosti skupnosti, zgodbe
zgodovine hiše in dajali navodila za ogled
razstave.

Predstava, ki vključuje elemente fotografije,
videa, zvoka ter gibalno-gledališke inštalacije,
nastaja pod vodstvom strokovne sodelavke
projekta Multivizija, Ivane Džilas.

**Interaktivna predstava se bo začela z
otvoritvenim dogodkom 19. decembra, med 17. uro - 20. uro.**

Za rezervacijo mesta pišite na:
multivizija@zavodapis.si.

(povzeto po <https://www.multivizija.si/novice>)

■ Urša Tonejec



Urša si ogleduje Tinino foto zgodbo na razstavi v atriju ZRC SAZU.



Marja na delavnici improvizacijskega gledališča.



Predstavitvena grafika za interaktivno predstavo Vse, kar sem.

Mednarodni dan invalidov

Generalna skupščina Združenih narodov (ZN) je leta 1992 3. december razglasila za mednarodni dan invalidov z namenom ozaveščanja o problematiki invalidnosti in spodbude k prizadevanjem za izboljšanje statusa invalidov.



Skupinska fotografija udeležencev sprejema pri predsedniku države.

Kot vsako leto, so tudi letošnji mednarodni dan invalidov povsod po državi spremljale različne aktivnosti, namenjene prepoznavanju invalidov in invalidnosti v družbi, ki se vsakič odvijajo v skladu z izbranim geslom. Letošnje geslo invalide spodbuja »**kaktivnemu sodelovanju in prevzemanju vodstvenih vlog**«.

Največji dogodek se je prav na mednarodni dan invalidov odvijal na Brdu pri Kranju, kjer sta predsednik republike **Borut Pahor** in predsednik DZ **Dejan Židan** gostila predstavnike invalidskih organizacij. Predsednik vlade **Marjan Šarec** je bil zadržan zaradi obveznosti v tujini, srečanja pa sta se udeležila še Ministrica za delo, družino in enake možnosti **mag. Ksenija Klampfer** ter predsednik Odbora za delo družino in invalide v DZ RS **Vojko Starovič** ter drugi visoki gostje.

Ob tej priložnosti je predsednik **Borut Pahor** v svojem govoru dejal: »preseči je potrebno stigmatiziranje vseh oblik invalidnosti, še zlasti duševnih težav in bolezni, ki pestijo mnoge. Diskriminacija zaradi invalidnosti je nedopustna,

dobiti mora takojšen odziv in postati, tudi s pomočjo medijev, družbeno povsem nesprejemljiva. Prav tako kultura, bolje rečeno nekultura parkiranja na mestih, označenih za invalidne osebe, pri čemer gre pohvala vsem tistim, ki na to intenzivno in vsakodnevno opozarjate. Seveda tudi na nedostopnost nekaterih, za vse zelo pomembnih institucij, kamor je zdravim tako samoumevno priti. Invalidom prijaznejša zakonodaja vsekakor še ni popolna in zadostna«. V nadaljevanju je opozoril še na konkretne težave, s katerimi se srečujejo invalidni otroci, njihovi starši in družine, spregovoril je o krivicah, ki so se zgodile in se dotaknil tudi nasilja in revščine med invalidi. Na koncu se je zahvalil vsem, ki si vsak dan prizadevajo za izboljšanje življenja invalidov, za njihovo zaposlovanje in s tem zagotavljanje enakih možnosti v družbenem okolju. Ob prihajajočih praznikih je vsem prisotnim zaželel lepe želje in srečno v letu, ki prihaja.

Predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) **Borut Sever** je ob tej priložnosti

poudaril, da je »skupen cilj slovenskih invalidov enakovredno in enakopravno življenje vseh ter samostojno odločanje o sebi«.

»Slovenski invalidi želimo ob 3. decembru, mednarodnem dnevu invalidov, spodbuditi širšo družbo k boljšemu razumevanju tem povezanih z invalidnostjo, s temeljnimi pravicami invalidov in z vključevanjem invalidov v družbo. Pri tem želimo poudariti pomen osveščanja ob pozitivnemu dožemanju invalidnosti, kakor tudi doprinosu invalidov k dobiti in razvoju družbe. Nočemo, da se na nas gleda zgolj, kaj in kakšno pomoč potrebujemo, temveč da se nas gleda kot enakopravne in enakovredne člane, ki dajejo pomemben prispevek k razvoju družbe in da tudi v praksi preidemo v sistem vključevanja in polne participacije invalidov,« je med drugimi perečimi težavami slovenskega invalidskega varstva, ki jih je izpostavil, povedal na prireditvi na Brdu pri Kranju.

Že dan pred uradnim mednarodnim dnevom invalidov je potekal

dobrodelni bazar, kjer se je predstavilo 15 slovenskih invalidskih organizacij, vključno z Društvom distrofikov Slovenije.

V Državnem zboru RS pa so ob tej priložnosti odprli fotografsko razstavo »Ljubezen do drugačnosti«,

ki sta jo pripravila CIRIUS Kamnik in Fotografsko društvo Janeza Puharja. V izboru razstavljenih fotografij mednarodnega natečaja sta tudi fotografiji članice našega društva **Urše Tonejec** in **Gregorja Jeriča**, ki sta zanju prejela posebni odlikovanji - zlato in bronasto nagrado Janeza Puharja.

■ Pripravili:

Urša Tonejec, Vesna Veingerl

Viri:

<http://24ur.com/novice3.12.2019>,

<http://www.up-rs.si/up-rs/uprs.nsf/objave>



Predsednik Borut Pahor v pogovoru s predsednico DDS, mag. Matejo Toman, in s socialnim delavcem DDS, Iztokom Mrakom.



Govor predsednika NSIOS Boruta Severja.



Na dobrodelnem bazarju se je pri DDS ustavil tudi predsednik DZ Dejan Židan.



Urša Tonejec ob prevzemu zlote nagrade Janeza Puharja.



Z zlatom nagrajena fotografija Urše Tonejec.



Z bronom nagrajena fotografija Gregorja Jeriča.

Društvene novičke

POTOPIŠNO PREDAVANJE »Z VLAKOM PO JAPONSKI«

Zoran Furman je pravi popotnik. Strast za potovanja je vzplamtela eno poletje v ameriškem poletnem taboru. Po tej zanimivi izkušnji, ga je spoznavanje novih dežel tako prevzelo, da je v zadnjih letih prepotoval Severno, Srednjo in Južno Ameriko, Afriko in Azijo. Iz vsake poti prinese kup novih doživetij, spoznanj in dogodivščin. Tako nepozabne trenutke deli na potopisnih predavanjih, v člankih in na spletni strani.

Na tokratnem potopisnem predavanju nas je popeljal v deželo vzhajajočega ter nam na zanimiv način predstavil tamkajšnje življenje. Potovati z vlakom po Japonski, z vlaki, po katerih si lahko nastavite uro? Dežela ima najbolj moderne in razvite vlake na svetu, železnica je speljana do skoraj vsake vasi. O takšnem prevozu tisti, ki se dnevno vozite z vlakom, lahko le sanjate. Udobje, hitrost, točnost. Najsodobnejše tehnologije.

»Še vedno pod vtisom, lahko rečem, da je bilo to eno najbolj zanimivih potovanj. Prijazni in umirjeni ljudje, čistoča, hitri vlaki, ki odpeljejo na minuto točno. Tu so še številna zanimiva mesta z bogato zgodovino in lepo urejenimi parki. Tokyo, Sapporo, Matsumoto, Kyoto in Hirošima so mesta, ki sem jih obiskal na tej poti,« pravi Zoran Furman.

INTERAKTIVNO PREDAVANJE »ŽENSKÉ SO Z LUNE, MOŠKI SO Z MARSA«

V našo srenjo smo povabili **Andreja Pešca**, univ. dipl. pol., vedskega psihologa in pedagoga, za katerim je preko 1000 interaktivnih predavanj, ki jih krasijo nenavadni življenjski primeri in praktična sinteza sodobnih znanj, zgodbe ter motivacije.

Na tokratnem predavanju nam je preko praktičnih primerov poskušal približati skrivnosti ženske in moške narave, kako se naučiti pridobiti absolutno pozornost in zvestobo partnerja, kako in kje najti in izbrati ter privlačiti primernega partnerja, kateri so vzroki za to, da moški pije in kako iz fanta narediti moškega. Po njegovem prepričanju uporaba tega partnerja v praksi daje čudežni rezultat tako v odnosu do partnerja, kot v odnosu do očetov, mam, bratov, sester in ostalih.



BIVALNO ENOTO SMO POLEPŠALI Z NOVO KUHINJO

Kuhinja bivalne enote v Ljubljani je bila že povsem dotrajana in potrebna temeljite prenove, tako smo jo meseca oktobra s pomočjo sredstev FIHO zamenjali z novo.



EKSKURZIJA V BREŽICE »OGLED DRUŽBE GEN TER HIDROELEKTRARNE V BREŽICAH«

V začetku decembra smo se odpravili na zanimivo in poučno ekskurzijo, ogled družbe Gen ter Hidroelektrarne v Brežicah. V Krškem so nam v Družbi GEN predstavili potek pridobivanja električne energije ter posredovanja le-te končnim uporabnikom. Za tem je sledil ogled HE Brežice, ki je četrta hidroelektrarna na reki Savi. Vodiči so nas popeljali na ogled in nam opisali potek gradnje in umeščanja v prostor ter razložili delovanje same elektrarne.

■ Pripravila: Tea Černigoj – Pušnjak



Pogledi na dosežen razvoj in razmišljanja o prihodnosti

Tokratno rubriko Barvitost Birografike BORI bomo obarvali malo drugače, in sicer z osrednjim intervjujem z **Renato Punčuh Radovanovič**, ki je v preteklem letu po smrti dolgoletnega direktorja **Borisa Šuštaršiča** prevzela vodenje invalidskega podjetja Birografika BORI, ki bo naslednje leto obeležilo že 40 let delovanja. Za naše bralce je bila pripravljena odgovoriti na vprašanje, kako bodo v Birografiki BORI tiskali čez leto, dve ali pet let, da bodo konkurenčni na trgu in sposobni zadovoljiti vse zahteve svojih partnerjev ter hkrati uresničevali poslanstvo podjetja na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov.

Pred nami je zaključek še enega poslovnega in koledarskega leta. Kaj porečete ob tem?

December je mesec, v katerem ocenjujemo dosežene rezultate v letu, ki se izteka. Kot v preteklosti smo tudi v letošnjem letu v Birografiki BORI združili moči ter ustvarili sinergijo, da smo s polno odgovornostjo, znanjem in delavnostjo stopali po poti uresničevanja zastavljenih razvojnih nalog in ciljev podjetja. Za nami je izjemno zahtevno leto, v katerem smo izvedli tehnološko posodobitev na področju digitalnega tiska in z vlaganji v informatiko pomembno podprli vse proizvodnje in poslovne procese ter hkrati povečali informacijsko varnost podjetja. Kot prvi v JV delu Evrope smo se opremili z digitalnim strojem Indigo v formatu B2, posledično izvedli optimizacijo delovnih procesov ter s tem ohranili konkurenčnost podjetja na trgu. Vrednost izvedenih investicijskih vlaganj v podjetje je presegla en milijon evrov, kar je seveda precejšen zalogaj za vsako podjetje s 90 zaposlenimi, kaj šele za invalidsko podjetje kot je Birografika BORI. Dvomov o tem, kako bomo v Birografiki BORI tiskali v prihodnje že dolgo ni več, postali smo izvedenci na področju digitalnega tiska ter vneti zagovorniki prepričanja, da je digitalni tisk pravi odgovor na izzive prihodnosti na področju tiskarstva.

S kakšnimi izzivi se srečujete pri vodenju invalidskega podjetja?

Vodenje invalidskega podjetja je zahtevna funkcija in predstavlja veliko skrb in odgovornost, Birografika BORI pri tem ni nobena izjema je vedno povezano z najrazličnejšimi izzivi, kot na primer obvladovanje invalidnosti in številnih drugih proizvodnih in poslovnih tveganj. Trg dela zadnja leta postaja neusmiljen, konkurenca je čedalje večja in kot podjetje, ki je podvrženo tržnim zakonitostim prodaje grafičnih izdelkov in storitev na trgu, tudi sami proti temu nismo imuni.

Veseli me, da smo v podjetju kljub vsem naporom tudi letos obdržali in ohranjamo visoko raven kakovosti in profesionalizacije, tako na področju proizvodnje, kakor tudi v vseh ostalih poslovnih programih podjetja. Birografika BORI je na slovenskem trgu in v širšem družbenem okolju že dolgo prepoznavna ne samo kot sodobno grafično podjetje, ampak tudi kot družbeno odgovorno in okoljsko ozaveščeno podjetje. Neprecenljiva dodana vrednost osnovnega poslanstva našega podjetja je v tem, da sta grafična dejavnost in tisk kot gospodarski dejavnosti podjetja tesno vpeti v poslovni program podjetja. Prav ta poslovni program podjetja je tudi v funkciji programov usposabljanja in zaposlovanja invalidov, preko katerih se usposabljujejo, zaposlujejo

in uveljavljajo distrofski in tudi drugi invalidi, kateri tako dobijo svojo priložnost, da vstopijo na samostojno pot uresničevanja koncepta neodvisnega življenja.

Katere aktualne dogodke iztekajočega se leta, ki imajo največji vpliv na Birografiko BORI in njene zaposlene, bi izpostavili?

Na letošnjih Dnevih poklicne in zaposlitvene rehabilitacije je Birografika BORI prejela nagrado za dobro prakso na področju zaposlovanja invalidov za leto 2018 v obliki listine, s katero smo pridobili pravico do uporabe promocijskega logotipa »Invalidom prijazno podjetje«. Nagrado je družbi podelila ministrica za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **mag. Ksenija Klampfer**.

Nagrada je vsekakor posebna oblika družbenega priznanja invalidskemu podjetju Birografika BORI, in sicer za opravljeno delo na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofskih in ostalih invalidov v preteklih letih delovanja tega invalidskega podjetja. Hkrati je tudi velika spodbuda in zaveza za v prihodnje, da bomo iskali nove poslovne programe in razvijali izvirne rešitve na področju zaposlovanja distrofskih ter jih tako kot to delamo danes v skladu z načelom enakosti vključevali v vse poslovne in proizvodne



Prejeli nagrado za dobro prakso na področju zaposlovanja invalidov.

procesu podjetja, kakor tudi v organe odločanja in nadzora. V Birografiki BORI bomo s ponosom promovirali logotip »Invalidom prijazno podjetje«, saj predstavlja identiteto podjetja, katero smo gradili dolgih 40 let.

Sami ste omenili 40 let - naslednje leto bo namreč Birografika BORI dopolnila 40 let uspešnega delovanja. Kakšni so ob tem vaši občutki?

Z velikim spoštovanjem gledam na prve podjetniške začetke skupine distrofikov, kateri so začeli graditi podjetje praktično iz nič, bili pa so veliki entuzijasti, zapriseženi ideji Borisa Šuštaršiča, da ustanovijo podjetje, v katerem se bodo zaposlovali distrofiki. S tem so želeli širši družbi dokazati, da invalidnost ni ovira za gospodarjenje in vključevanje invalidov v aktivno življenje. Birografika BORI danes seveda ni več eksperiment, ampak podjetje z dolgo prehojeno potjo od skromnih začetkov do današnjega v družbenem okolju prepoznavnega in v poslovnem svetu uveljavljenega podjetja.

Birografika BORI je danes na trgu prepoznana kot družbeno odgovorno podjetje, tako na okoljskem kot tudi socialnem področju. Pri opravljanju grafične dejavnosti se zavzemamo za varovanje okolja in sprejemamo zaveze trajnostnega razvoja ter kot certificirano podjetje poslujemo v skladu z zahtevami FSC standarda. Ob nakupu našega izdelka z oznako »Invalidsko podjetje« naročniki vedo, da so s svojo

odločitvijo za nakup, podprli podjetje, ki uresničuje poslanstvo usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Uspešne gospodarske družbe po svetu se namreč zavedajo pomena tako imenovanega družbeno odgovornega poslovanja za ugled podjetja in dolgoročno zaupanje njihovih kupcev ter poslovnih partnerjev. To pomeni, da pri svojih poslovnih odločitvah ne sledijo zgolj ozkim in kratkoročno usmerjenim ekonomskim koristim, ampak upoštevajo tudi potrebe svojega lokalnega okolja, smernice trajnostnega razvoja, ter ekološke, etične in druge pomembne družbene vidike, med katerimi je zagotovo tudi zaposlovanje invalidov.

Podjetje se je vsa ta leta obstoja materialno in kadrovsko razvijalo oziroma moderniziralo na najvišjem tehnološkem nivoju in posvečalo veliko pozornosti izobraževanju zaposlenih. V Birografiki BORI smo preživeli spremembe družbeno političnega sistema, izvedli lastniško preoblikovanje podjetja iz družbene lastnine v zasebno lastnino društva, mirno prešli iz planskega v tržno gospodarstvo in obvladali zadnje gospodarstvo kot tudi finančno krizo. Glede na to, da je bilo v zadnjih dveh desetletjih tudi na področju grafične dejavnosti veliko pretresov, da se je zelo zmanjšala dodana vrednost v tej dejavnosti, da se na trgu srečujemo z nelojalno konkurenco in da bomo konec leta vstopili v jubilejno 40. leto obstoja in uspešnega poslovanja podjetja, to gotovo veliko pove o ustanovitelju in lastniku tega podjetja. Društvo distrofikov nikoli ni finančno izkoriščalo svojega invalidskega podjetja,

vse presežke prihodkov nad odhodki ustvarjene v posameznem poslovnem letu je lastnik namenjal za nadaljnji razvoj tega podjetja.

Velikokrat smo že poudarili, da obvladovanje invalidnosti na delovnem mestu zahteva ustrezno obravnavo. Kako vi gledate na to in kaj vam je še posebej pomembno?

Glede na to, da je Društvo distrofikov Slovenije ustanovitelj in lastnik podjetja se v Birografiki BORI pretežno zaposlujejo invalidi distrofiki in v manjšem številu tudi ostali invalidi. To izpostavlja zaradi nujnosti razumevanja specifične narave bolezni mišične distrofije ali miopatije. Gre za bolezni napredujoče narave, njihova značilnost je postopno, hitrejše ali počasnejše propadanje živčno-mišičnega tkiva. Posledice so upadanje mišične moči in s tem sposobnosti premikanja, kar se tudi na zunaj izraža v rastoči invalidnosti. Obvladovanje invalidnosti pri 40% zaposlenih je zahtevno strokovno delo in velik izziv strokovnim delavcem in sodelavcem podjetja, ki morajo pri svojem delu upoštevati, da ima večina zaposlenih invalidov distrofikov v Birografiki BORI napredujočo invalidnost, da se zaradi tega posledično spreminjajo njihove delovne sposobnosti, da v strukturi zaposlenih invalidov z leti narašča število invalidov z najtežjo invalidnostjo, da je potrebno invalidom zagotavljati fizično pomoč in asistenco sodelavcev na delovnem mestu ter da je potrebno njihova delovna mesta prilagajati njihovi spremenjeni delovni sposobnosti. Potrebno je veliko energije, znanja in finančnih sredstev vlagati v obvladovanje napredujoče invalidnosti zaposlenih invalidov, kar je poseben izziv za delodajalca. V praksi to pomeni, da je usposobitev in prilagoditev delovnega mesta zgolj začasen ukrep, ker se nikoli ne ve, kdaj bo bolezen napredovala in bo distrofik toliko oslabil, da bodo neizogibne nove modifikacije njegove delovne vloge in s tem povezane prilagoditve delovnega mesta.

Življenje in delo ob gibalno oviranih distrofikih in drugih invalidih vas je gotovo na nek način izoblikovalo,

vsekakor pa je imelo močan vpliv na vaše življenje. Kaj vas je pripe-ljalo med distrofike?

Življenjsko naključje me je že kot študentko na Pravni fakulteti v Ljubljani jeseni leta 1984 poneslo med distrofike, saj sem na invalidskem področju pripravljala svojo diplomsko nalogo in tako začela sodelovati s predsednikom društva **Borisom Šuštaršičem**, poslovno sekretarko **Metodo Gorjan** in ostalimi takrat aktivnimi distrofiki. Ko sem bila že zaposlena na Temelnjem sodišču v Novem mestu me je Boris povabil k sodelovanju, Društvo mišično in živčno mišično obolenih je namreč že imelo ustanovljeno invalidsko podjetje Birografiko BORI, v katerem se je zaradi zahtevnega formalno pravnega urejanja poslovanja pojavila potreba po zaposlitvi pravnika. Julija 1986 sem brez veliko premišljanja zapustila sodišče in domači kraj ter se pridružila skupini njegovih najožjih sodelavcev distrofikov, kateri so najprej v okviru eksperimentalne gospodarske dejavnosti, od leta 1980 dalje pa v okviru Birografike BORI gradili svojo lastno ekonomsko samostojnost in bili zagovorniki koncepta neodvisnega življenja. Znašla sem se v skupini zagovornikov »nič o invalidih brez invalidov« in ravno zaradi specifičnosti našega delovanja, kot na primer: širjenje spoznanj o invalidnosti, sprejemanje invalidnosti v okolju, vključevanje invalidov v programe usposabljanja in zaposlovanja ter delo, smo bili marsikdaj primorani

premikati meje nemogočega. Področje uspešnega ravnanja z ljudmi, še posebej pa z invalidi, je eno izmed ključnih dejavnikov razvoja vsakega podjetja, invalidskega podjetja še toliko bolj.

Delo z distrofiki, katere ne vidim kot invalide, ampak kot moje enakovredne in kompetentne sodelavce in kolege, me je osebno zaznamovalo in spremenilo moj pogled na življenje. V teh letih sem izostrila svoj socialni čut do sočloveka, ljudem sem pripravljena prisluhniti in pri svojem delu izhajam iz trdnega notranjega prepričanja, da so zaposleni, tako invalidi kot ostali, gotovo največja vrednost podjetja, saj skupaj gradimo in razvijamo podjetje ter kulturo medsebojnega zaupanja, pomoči, spoštovanja in sodelovanja. Zaposleni Birografike BORI so odgovorni in čutni posamezniki ter zavzeti za svoje delo, zato si z rednim uvajanjem novosti nenehno prizadevam za vsestransko zadovoljstvo zaposlenih na delovnem mestu.

Konec oktobra je Društvo distrofikov Slovenije obeležilo 50 let svojega delovanja in ob tej priložnosti ste tudi vi prejeli nagrado. Kaj vam ta nagrada osebno pomeni?

Že sam slavnostni dogodek akademija ob 50 letnici Društva distrofikov Slovenije mi je izjemno veliko pomenil, je presek prehojene poti distrofikov, katerih jasn cilj je že od samega

začetka dolgoročno izboljšati družbeni položaj distrofikov v slovenski družbi s svojo lastno aktivizacijo in znanjem. Rezultati njihovega povezovanja v društvo danes kažejo, da gre za neprecenljivo in neponovljivo zgodbo o uspehu slovenskih distrofikov in me iskreno radosti, da sem imela priložnost po svojih močeh in znanju sodelovati v tej zgodbi. Plaketa, katera mi je bila podeljena za prispevek pri izvajanju posebnih socialnih programov društva in s tem povezanimi dosežki na področju uresničevanja pravic in ustvarjanja pogojev za njihovo aktivno življenje je svojevrstno priznanje za preteklo uspešno prehojeno pot, zato se ob tej priložnosti tudi zahvaljujem Društvu distrofikov Slovenije in organizatorjem, ki so dogodek res lepo pripravili.



Ob prejemu društvene plakete.



Renata in Boris pri kreiranju zahtevnih tekstov.

Birografika BORI je invalidsko podjetje, katerega zaposleni so navadno najštevilčnejši udeleženci mednarodne konference o invalidskih podjetjih, ki se vsako leto odvija v Cankarjevem domu v Ljubljani. Kako to doživljate?

Slovensko gospodarsko okolje na področju zaposlovanja invalidov potrebuje tudi izmenjavo izkušenj iz mednarodnega okolja. Številna zasedba Birografike BORI izhaja iz potrebe po pridobivanju znanja in novih informacij, ki jih vsak zaposlen strokovni delavec in sodelavec potrebuje v svojem delovnem okolju. Strokovni delavci in sodelavci vsakega invalidskega podjetja so

se po zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov tudi dolžni strokovno izobraževati in nadgrajevati svoja znanja, za kar ta konferenca predstavlja krasno priložnost. Udeleženci konference iz našega podjetja tako poleg koristnih informacij pridobijo mednarodni vpogled in možnost primerjave med različnimi evropskimi ureditvami na tem področju.

Tema letošnje konference je bila zaposlovanje invalidov v Sloveniji in pomen stabilnih pogojev za zaposlovanje. Dejstvo namreč je, da invalidska podjetja za svoj obstoj in razvoj moramo imeti stabilne zakonske rešitve tako na področju zaposlovanja kot poslovanja podjetja. Invalidska podjetja poslujemo na odprtem trgu, kjer so razmere nepredvidljive, srečujemo se s številnimi poslovnimi tveganji, katere je potrebno obvladovati. Dogaja se namreč, da vsaka zakonska sprememba ali novost posega v obseg državnih pomoči za invalidska podjetja, ki se z leti zmanjšuje in posledično spreminjajo pogoji poslovanja teh podjetij. Dejstvo je, da imajo invalidska podjetja v Sloveniji že desetletja nepogrešljivo vlogo na področju invalidskega varstva za kar potrebujejo stabilne pogoje za svoje poslovanje in razvoj.

Z letošnje konference mi najbolj ostaja v spominu napovedano slovo dolgoletne sodelavke **Tatjane Brumnič Smrekar**, ki z novim letom odhaja v zaslužni pokoj. Tatjana Brumnič Smrekar je skupaj s Borisom Šuštaršičem tako rekoč utirala pot slovenskim invalidskim podjetjem in s tem zaposlovanju invalidov. Ob tej priložnosti je prejela posebno nagrado za življenjsko delo in ni nobena skrivnost, da bomo na tem področju zelo pogrešali njeno strokovnost, kreativnost in zavzetost za reševanje odprtih vprašanj vezanih na položaj in poslovanje invalidskih podjetij v Sloveniji.

Kakšna je vaša vizija obstoja in razvoja društva in obeh invalidskih podjetij v prihodnje?

Razvoj Birografike BORI je izredno dinamičen in usmerjen v obvladovanje sodobnih grafičnih tehnologij ter digitalizacijo proizvodnih in poslovnih procesov. Obvladovanje sprememb,



Strokovni sodelavci Birografike BORI na letošnji konferenci invalidskih podjetij.

ki so danes stalnica, je velik izziv, vse se namreč zelo hitro spreminja in gospodarske družbe nimajo druge izbire, kot da se nenehno prilagajajo, če želijo imeti zadovoljne stranke in dolgoročno rast. Birografika BORI je v dolgih letih svojega obstoja in poslovanja preživela številne spremembe družbenega, gospodarskega in finančnega sistema ter izvedla kar nekaj tehnoloških prestrukturiranj in posodobitev proizvodnih procesov. Cilj, katerega je družba zasledovala je bil vselej jase, in sicer, da invalidsko podjetje obstane na trgu in se materialno razvija ter ostane zvesto svojemu poslanstvu tako na grafičnem področju, kakor tudi na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov in ostalih invalidov.

Živimo v času sprememb, ki nas dnevno opominja, da se grafična industrija zelo hitro spreminja, še posebej tehnologija tiska in posledično seveda pričakovanja in zahteve strank na trgu. V Birografiki BORI se zavedamo, da če želimo ostati še naprej aktivna in s svojimi poslovnimi programi konkurenčna družba na trgu, moramo osvajati tehnološke novosti in slediti spremembam na trgu. Dejstvo je, da sodobna grafična podjetja spreminjajo svoj način dela in s povsem drugačnim načinom razmišljanja od tradicionalnega delujejo na trgu, kar vse je tudi velik izziv za Birografiko BORI. Predvidevam, da se bo s podobnimi izzivi srečeval tudi Dom dva topola v Izoli, kakor tudi Društvo distrofikov Slovenije, vendar vsak na svojem področju

poslovanja in delovanja. Verjamem v moč medsebojnega povezovanja, medgeneracijskega sodelovanja, izmenjave izkušenj vseh treh sistemov, kar se je že v preteklosti izkazalo kot uspešno. V kolikor nam to uspe prihodnost ne bo vprašljiva, saj znamo in zmoremo ustvariti vizijo nadaljnjega razvoja.

Danes vajeti prevzema mlajša generacija. Kaj jim lahko svetujete, glede na bogate izkušnje, ki ste jih pridobili v preteklih letih?

V 50-ih letih delovanja društva je bilo opravljenega veliko dela, ustvarjenega veliko premoženja, pa ne zgolj materialnega (zgradbe, stroji, oprema,...), v mislih imam predvsem številne posebne socialne programe, ki so velika priložnost za aktivacijo mladih distrofikov in njihovo vključevanje v delovne procese obeh invalidskih podjetij Birografike BORI in Doma dva topola. Hkrati pa jih prav to obvezuje, da ohranijo in nadgradijo bogato zapuščino, ustvarjeno skozi pol stoletja praktično iz nič, obstajala je zgolj ideja posameznikov, ki so verjeli, da lahko uspejo.

Veseli me, ko vidim toliko mladih izobraženih in sposobnih distrofikov, danes suvereno prevzema vodstvene funkcije in odgovornost za nadaljnji razvoj društvenega sistema, verjamem vanje in jim zaupam ter jim vsekar želim veliko uspeha na njihovi nadaljnji poti.

■ Vesna Veingerl

VOZIČKI NA ELEKTROMOTORNI POGON

proizvajalca Sunrise Medical ~ serija **Q700**



SEDEO PRO *sedežni sistem - prilagodljiv in nastavljen sedežni okvir, anatomsko oblikovana sedežna blazina in hrbtni naslon.*

SEDEO ERGO *sedežni sistem - prilagodljiv in nastavljen sedežni okvir, anatomsko oblikovana sedežna blazina in hrbtni naslon, 6 spominskih funkcij sedeža; „pametni“ sedež se lahko programira glede na potrebe uporabnika.*

DRSNI HRBET *uporabniku omogoča optimalno prilagoditev pozicije hrbtnega naslona.*

Q700R

Sedeo Pro



- **Zadni** pogon
- Inovativno vzmetenje **sprednjih koles**
- Opcija **drsni hrbet**

Q700M

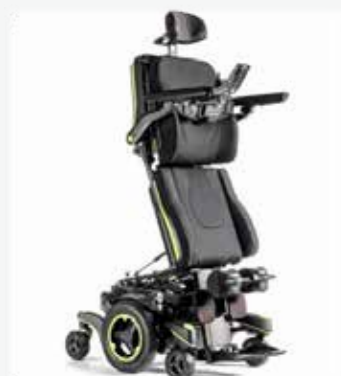
Sedeo Pro



- **Sredinski** pogon
- Polno vzmetenje **vseh koles**
- Opcija **drsni hrbet**

Q700-UP M

Sedeo Ergo



- **Sredinski** pogon, funkcija **stojke**
- Polno vzmetenje **vseh koles**
- **Drnsni hrbet**
- Opcija **sprednji pogon (F)**

Za več informacij:

Bauerfeind d.o.o., Dolenjska cesta 242b, 1000 Ljubljana

01/42 72 941, info@bauerfeind.si, www.bauerfeind.si, www.facebook.com/bauerfeindslovenija/

Prepričanja in miti o bolečini

Bolečina je vedno bila in žal še vedno je zavita v tančico skrivnostnosti. Žal o njej še vedno vemo premalo. Zaradi tega se je razvila vrsta navideznih »resnic«, ki le delno temeljijo na dejanskih dogajanjih. Prepričanja in miti so tako za laike kot strokovnjake včasih ovira, ki jo stežka premagamo.

Neprijetni občutki, ki jih imenujemo bolečina, so ravno zaradi vloge varovalnega in opozorilnega dejavnika vedno burili radovednost in vedoželjnost. Znanja in vedenja o njih so bila in so pomanjkljiva. Klinično se z bolečino ukvarjamo pretežno med procesom obvladovanja simptomov in znakov, katerih intenzivnost je razpeta med neprepoznanim ali klinično še nezaznavnim (subkliničnim) procesom in komaj obvladljivim trpljenjem (Denislic et al., 1995; Gustin et al., 2011). Zelo pogosto se srečamo le s težko ugotovljivimi, razložljivimi in obvladljivimi simptomi in znaki. Neredko je opredeljevanje in razumevanje celo za znanstvenike trd oreh. Prav zato so se o njih razvila čvrsto zakoreninjena prepričanja in trdovratni miti (nerealne predstave), ki prevečkrat vplivajo celo na strokovna oz., bolje, kvazistrokovna mnenja.

Bolečina je občutek, ki nas seznaja z dogajanjem v nas in okoli nas. Poznamo ga od rojstva, ko se začne razvijati zavedanje o njem. Osnove so zapisane v najstarejšem delu možganske skorje, shranjene v različnih delih osrednjega živčevja, v nevromatriksu (Melzack and Katz, 2006). V njem so shranjeni prirojeni vedenjski vzorci, živčni zapisi najbolj osnovnih (primitivnih) odzivov, ki so refleksni. Šele izkušnje in učenje jih preoblikujejo v okolju prepoznavna sporočila, na katera se okolica odzove.

Večinoma se okolica odzove glede na njene izkušnje in znanja o neprijetnem simptomu. Vrzeli v znanju pogosto dopolnjuje z miti, ki dolgo, včasih celo stoletja oziroma tisočletja krožijo med ljudmi. Omenjajo jih mnoge religije, ki izkoriščajo njihov vsestranski učinek. Dobrodošli so tudi pri zdravstvenem (posebej kognitivnem) pristopu do obvladovanja tega neprijetnega občutka.

Naštevamo/omenjamo mite, za katere menimo, da so zelo razširjeni in močno vplivajo na dožemanje bolečine ter splošen odnos do ljudi z bolečino.

Mit: Bolečina je nekaj slabega, posamezniku škodi in ga obremenjuje.

Bolečina je pojem, ki opisuje občutke ob izzvanem neprijetnem in možno tudi ogrožajočem dogajanju. Sama po sebi posamezniku ne škodi, je opozorilo ali celo svarilo, da naj na ustrezen način ukrepa sam ali pa naj poišče pomoč drugih. Odziv je ali refleksen (nezaveden oz. laično podzavesten) ali zavesten (priučen). Neprijeten dražljaj namreč moti homeostazo (ravnovesje v telesu) in v telesu izzove za telo škodljive procese. Če zna posameznik na osnovi izkušenj in znanja učinkovito ukrepati sam, lahko odpravi bolečino, drugače z odzivom sporoči, da je obremenjen in potrebuje pomoč drugih. Bolečina je namreč lahko zelo obremenjujoča in bistveno vpliva na življenje in delo ne samo posameznika, ampak širše socialne okolice.

Mit: Bolečina je normalna, običajna spremljevalka življenja.

Je eden od neizogibnih vsakdanjih dražljajev, na katerega se največkrat odzovemo nezavedno, ne da bi veliko razmišljali. Nezavedni odzivi na neprijetne dražljaje so praviloma hitri, zavestne pa lahko nadzorujemo. Ker bolečina večinoma na srečo ni ogrožajoča, jo pogosto sprejemamo kot normalno sopotnico življenja. A nikoli ni normalna, neredko pa je pričakovana. Razvije se pri mnogih vsakdanjih dejavnostih in večinoma nanjo nismo pretirano pozorni. Večja pozornost in previdnost

sta potrebni, kadar nas neprijetni dražljaji tudi ogrožajo.

Mit: Otroci ne občutijo bolečine.

Bolečina nas spremlja celo življenje, a ji v različnih dobah pripisujemo različne vloge. Z njo se srečujejo tudi otroci, za katere je v začetku nova izkušnja, na katero se odzivajo refleksno. Kmalu jih okolica (starši, skrbniki, drugi zanje tuji spremljevalci) naučijo, kateri odzivi so še mogoči in včasih celo učinkovitejši. Večinoma dosežejo zelen odziv, včasih pa se zgodi, da njihovih bolečin ne prepoznamo in ne upoštevamo (Schechter et al., 2003). Razlog je lahko refleksen, prirojen vzorec aktivnosti, lahko pa odziv, ki ga okolica ne prepozna kot bolečinskega. Večinoma je povezan s poškodbami, boleznimi in mnogimi medicinskimi posegi. Razumevanje otrokove odklonilnosti do vsega naštetega zahteva veliko znanja in izkušenj (Child and Health, 2001). Bolečina je



namreč izkušnja, ki jo sestavljajo fiziološki, psihološki, vedenjski in razvojni dejavniki ter trenutne razmere. Zaradi splošnega prepričanja ji večkrat ne priznavamo dovolj pomena, kar žal pogosto velja tudi za strokovnjake, ki se z njo ukvarjajo.

Mit: Bolečina je normalna za starost in bolezen.

Občutki se z leti življenja spreminjajo, saj nastajajo v zapletenem sosledju dogajanj. Najbolj se spreminja doživetje in marsikaj je pričakovano, saj vedno bolj poznamo dogajanja, vpletena vanj (Meh et al., 2017). Še vedno pa so neznanke psihične, predvsem kognitivne in čustvene spremembe. Z bolečino se tako srečujemo pogosto in je postala že na videz običajna spremljevalka našega življenja, enako kot sta staranje in bolezen. A bolečina nikoli ni normalna, niti ob bolezni niti v starosti. Obe življenjski stanji oteži in sta zaradi nje bolj obremenilni, kot bi bila ob običajnih razmerah. Res pa je, da je bolečina tako pri boleznih kot v starostih pogosto pričakovana. Neprijeten občutek je zato zelo pomemben in je npr. pri diagnostičnih zadregah večkrat v veliko pomoč ali celo odločilen.

Neobčutljivost, ki se marsikomu zdi pri ljudeh z različnimi oviranostmi normalna, je prav tako posledica pričakovanih sprememb, ki pa ne povzročajo »normalnih« simptomov. Posebej to velja za osebe z zmanjšanimi kognitivnimi sposobnostmi (npr. dementni).

Mit: Bolečina ali neobčutljivost je normalna za kognitivne spremembe, posebej za demenco.

Tudi pri spremenjenih kognitivnih (spoznavnih) sposobnostih bolečina ni normalna. Res je, da ljudje iz te skupine pogosto ne znajo opisati težav in jih ustrezno izobrazeni strokovnjaki ugotovijo šele na osnovi drugih pokazateljev. Zaradi tega moramo biti na možne neprijetne občutke še bolj pozorni in ne jemati bolečine kot nujni sestavni del opisane težave. Pozornost na spremembe zahteva veliko znanja, pripravljenosti za kritični razmislek in sodelovanje s posameznikom s težavami, kadar pa sodelovanje z njim ni

več možno, z njegovimi skrbniki ali oskrbovalci.

Mit: Bolečina je kazen.

Kazen predvsem ni pri ljudeh, kjer je sestavni del bolezenskega dogajanja in bi jih s takim razumevanjem neprijetnega občutka še dodatno obremenili. Bolečine pa nikakor ne bi smeli zlorabljati kot orodje pritiska in »kazen«, kar velja za vse komponente, od najbolj znanih fizičnih in psihičnih do redkeje omenjenih npr. ekonomskih in družbenih. V vsakdanjem življenju je to pogost in »priročen« način, sprejemljiv pa le, če je zelo blago in zelo kratkotrajno opozorilo. Sistemski in povsem nesprejemljiv način je uporaba in zloraba bolečine kot »kazen«, kar je značilnost nekaterih religij (npr. rimo-katoliške), pa tudi »mobinga« in žal tudi mnogih nezdravih medosebnih odnosov.

Mit: Bolečino lahko in zlahka ocenjujejo zunanji opazovalci.

Ocenjevanje bolečine ni enostavno (Meh and Georgiev, 2019). Samo oseba, ki občuti bolečino, jo upravičeno in skladno z možnostmi natančno oceni, strokovnjak pa oceno na osnovi znanja in izkušenj ovrednoti. Trditve, ki se jim moramo zunanji opazovalci izogniti, so največkrat povezane s pojavljanjem in z močjo neprijetnega občutka.

Dolgo je v strokovnih krogih prevladovalo prepričanje, da otroci ne občutijo bolečine ali si jo celo izmišljujejo.

Enaki ali podobni nesmisli so tudi pri odraslih osebah z bolečino največkrat posledica negotovosti strokovnjakov zaradi premalo znanja in/ali izkušenj. Kadar strokovnjak ali laik sumi, da oseba z bolečino hlini obremenitev ali trpljenje, je treba preveriti mogoče vzroke opisanih simptomov. Fiziološki so zanesljivo prepleteni s psihološkimi, vedno pa so pomembni tudi socialni, sociološki, ekonomski itd. Razlike med oceno osebe, ki bolečino doživlja, in »zunanjo« oceno so pričakovane, saj občutkov ni mogoče deliti.

Mit: Bolečine se spomnimo in jo lahko podoživimo.

Bolečine se ne spomnimo, prav tako je (na srečo) večinoma ne podoživljamo. Spomnimo se okoliščin, razmer, spremljajočih dogajanj, svojih doživetij in odzivov. Podoživetje bolečin se izredno redko zgodi neopredeljen čas po določenih anestezioloških ukrepih, razloga zanj ne poznamo, ne znamo ga napovedati in zato tudi blažiti ne. Ravno zaradi tega zunanji opazovalci niso vedno navdušeni nad ukrepi, ki so sicer lahko učinkoviti, možno pa jih je nadomestiti z dejavnostmi, v katere je aktivno vpletena tudi oseba z bolečino.

Mit: Bolečino lahko pozabimo.

Bolečina je občutek, psihično dogajanje, ki ni zapisano v spominske sledi v možganih in jih zato ne moremo obnoviti ter bolečino podoživeti. Zapisani



pa so dogodki in razmere, ki bolečin-sko dogajanje spremljajo. Njih se spomnimo in zato tudi imamo »občutek«, da se spomnimo bolečine. Na razmere, ob katerih smo doživeli bolečino, pa se zlahka spomnimo in takrat podoživimo spomin na naše počutje ob bolečini.

Mit: Bolečina je ozdravljiva.

Mit žal še vedno ni blizu resnice. Nekatere bolečine lahko obvladamo sami, najpogosteje z enostavnimi ukrepi (kot je npr. ali božanje, hlajenje in segrevanje bolečega mesta ali kot so enostavni pripomočki, npr. nekateri aparati (npr. TENS)). Strokovnjaki lahko »ozdravijo« nekatere akutne bolečine; minejo, ko odpravijo vzrok zanje. Večino bolečin pa le obvladajo,

tj. omilijo toliko, da se posamezniki z bolečinami lahko naučijo »živeti z njimi« (jih »pri sebi« obvladajo oz. s kognitivnimi – psihičnimi načini omilijo do »za življenje« sprejemljive mere). Kadar tega ne morejo doseči, s pomočjo farmakoloških sredstev »izključijo« zavedanje (najpogosteje s pomočjo opiatov ali njim podobnih učinkovin) in se posamezniki z bolečino ne odzivajo več na dražljaje, s katerimi jih telo opozarja, da potekajo v telesu zanj škodljivi in pogosto tudi nevarni procesi. Bolečine torej žal ne ozdravimo, ampak ji preprečimo opravljanje vloge: ne opozarja več na za telo nevarne dražljaje.

Opozorila sva na nekatere »resnice«, ki prehajajo iz roda v rod in pomagajo pri »prenašanju« težav, ki jih izzove

bolečina. Velikokrat »moramo« biti zadovoljni, da jih imamo, saj pomagajo pri obvladovanju neprijetnega občutka, ki žal še ni ozdravljiv. Sodobni prijem in hiter razvoj v nam doslej nepredstavljivih razsežnostih vlivajo upanje, da bomo skupaj dosegli cilj: dokončno obvladovanje in odpravljanje bolečin. Do takrat pa nam pogosto ostanejo le sredstva, ki jih imamo, in predvsem človečen odnos do oseb, ki se srečujejo z neprijetnim dogajanjem.

■ 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

Literatura:

Child, C. o. P. A. o. & Health, F. 2001. The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Pediatrics*, 108(3), pp 793-797.

Denislic, M., Meh, D., Popovic, M. & Golja, M. 1995. Small nerve fibre dysfunction in a patient with Sjogren's syndrome: neurophysiological and morphological confirmation. *Scandinavian journal of rheumatology*, 257-259.

Gustin, S. M., Wilcox, S. L., Peck, C. C., Murray, G. M. & Henderson, L. A. 2011. Similarity of suffering: equivalence of psychological and psychosocial factors in neuropathic and non-neuropathic orofacial pain patients. *Pain*, 152(4), pp 825-832.

Meh, D. & Georgiev, D. 2019. Kako naj ljudem dopovem, da me res boli? *Mavrica aktivnega življenja*, 29), pp 27-29.

Meh, D., Georgiev, D. & Meh, K. 2017. Cognitive modulation of pain: how do cognition/mind influence pain processing? *Kognitivna znanost*. Ljubljana: Institut Jožef Stefan.

Melzack, R. & Katz, J. 2006. Pain in the 21st Century: The Neuromatrix and Beyond. *Psychological Knowledge in Court*, 129-148.

Schechter, N. L., Berde, C. B. & Yaster, M. (eds.) 2003. *Pain in infants, children, and adolescents*, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

DRUŠTVO JE OBISKAL VARUH ČLOVEKOVIH PRAVIC PETER SVETINA

Na Društvu distrofikov Slovenije se zavedamo pomena instituta Varuha človekovih pravic, saj so invalidi in med njimi seveda tudi distrofiki tista skupina prebivalstva, ki je bolj izpostavljena diskriminaciji in kršenju temeljnih



človekovih pravic. Zato smo bili veseli, ko se je Varuh človekovih pravic, g. Peter Svetina, odzval na naše povabilo in 18.7.2019 skupaj s svetovalcem g. Tonetom Dolčičem in strokovno sodelavko obiskal društvo. Na srečanju smo mu predstavili naše delo, programe in aktivnosti ter izpostavili nekatera odprta vprašanja s področja pravic in socialnega položaja invalidov. Največ pozornosti je bilo posvečeno izvajanju osebne asistencije in izkušnjam društva na tem področju, pomenu posebnih socialnih programov za kakovostnejše življenje distrofikov ter nujnosti stabilnega in zadostnega financiranja za njihovo nemoteno izvajanje.

■ Mag. Mateja Toman

Obmorska obnovitvena rehabilitacija

Program skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije se izvaja na osnovi Zakona o zdravstvenem zavarovanju ter Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. ZZSZ vsako leto v javnem razpisu določi število upravičencev – to so zavarovane osebe z mišičnimi in

živčno-mišičnimi obolenji (distrofiki) ter število spremljevalcev upravičencem, ki so fizično popolnoma odvisni od pomoči drugega človeka.

Društvo distrofikov Slovenije je tudi v letošnjem letu uspešno izvedlo

program, ki je potekal v Domu dva topola od 3. maja do 10. oktobra 2019. V nadaljevanju si lahko ogledate nekaj utrinkov.

■ Tea Černigoj Pušnjak





Mednarodno srečanje EAMDA

Na prelepi slovenski obali je med 18. in 20. oktobrom 2019 v Domu dva topola potekal razširjen sestanek izvršnega odbora (EC) Evropskega združenja društev distrofikov - EAMDA.



Po dolgem času je šlo za dogodek, kjer so se v živo zbrali člani izvršnega odbora EAMDA na eni lokaciji, prisostvovali pa so še povabljeni gostje Evropske federacije nevroloških združenj (EFNA) in svetovne organizacije Duchenne (World Duchenne Organization), izjemno veseli pa smo bili tudi navzočih predstavnikov partnerskih društev iz Romunije in Turčije. Skupaj nas je bilo več kot 35 udeležencev iz Romunije, Irske, Hrvaške, Grčije, Češke, Poljske, Bolgarije in Slovenije. Dogodek je potrdil, da nas čaka veliko priložnosti in da lahko z medsebojnim sodelovanjem, izmenjavo idej in širjenjem znanja bistveno prispevamo k boljši kakovosti življenja distrofikov. Na sestanku EC smo koncipirali in sprejeli tudi strateški razvoj dejavnosti EAMDA za prihodnjih pet let. EAMDA postaja pomemben sogovornik in združevalni člen različnih asociacij po Evropi, kjer ima pomembno vlogo tudi Društvo distrofikov Slovenije.

■ Tadej Korošec,
predsednik EAMDA

Investicijska vlaganja v Dom dva topola

Leto 2019 je bilo z vidika vzdrževalno-gradbenih del, povezanih z investicijskim vlaganjem v Dom dva topola d.o.o., izjemno pestro in polno izzivov.

V prehodu iz 2018 v 2019 smo morali v investicijo menjave treh dotrajanih dvigal (dve dvigali v kuhinji za prevoz hrane in posod ter eno potniško dvigalo pri recepciji). Dvigala so bila nabavljena pred približno dvajsetimi leti, a kljub rednemu vzdrževanju niso več ustrezala visokim standardom HACCAP v kuhinji in varnostnim standardom za prevoz ljudi in blaga. Ker pooblaščen servisier ni uspel več zagotavljati ustreznih rezervnih delov, nismo imeli druge izbire, kakor vsa tri dvigala zamenjati. Investicija je zajemala tudi tehnično gradbena dela z demontažo starih dvigal, pripravo jaškov, elektro inštalacij ter montažo novih dvigal. Servisna soba, v kateri je bila strojnica dvigal, pa se je sprostila in preuredili smo jo v arhiv. Končni tehnični prevzem dvigal se je tako zgodil v letu 2019. Poletno sezono smo tako pričeli z novo tehnično pridobitvijo sodobnih, okoljsko prijaznih in energetsko varčnih dvigal.

V začetku leta 2019 smo pričeli s preučevanjem možnosti realizacije izvedbe zagotavljanja mikroklimatskih pogojev v restavraciji. Dolgoletna želja naših članov in drugih obiskovalcev je bila, da najdemo rešitev za boljše temperaturne pogoje v restavraciji v vročih in vlažnih klimatskih pogojih čez poletje ter za kvaliteto zraka vse leto. Tako je bilo ugotovljeno, da je za realizacijo investicije potrebno vzpostaviti prezračevanje z dovodom svežega zraka iz parka v notranjost prostorov z ustrezno mikroklimatsko obdelavo (filtriranje, razvlaževanje, hlajenje/ogrevanje in distribucija) in to s hkratnim odvajanjem rabljenega zraka iz notranjosti z rekurperacijo. Zaradi tehnično-vsebinskih zadev smo projekt razdelili na dve med seboj povezani investiciji, in sicer na:

- vzpostavitev sistema prezračevanja in
- posodobitev glavne kotlovnice.

Vzpostavitev sistema prezračevanja je vključevala napeljavo prezračevalnih razvodov z izolacijo, namestitve ventil-konvektorjev ter postavitev tono težkih klimatov na najvišjo točko v slemenu podstrešja (zaradi najbolj racionalne izrabe prostora in lege zjema zraka). Transport težkih klimatov ni bil le organizacijske, ampak tudi tehnično-varnostne narave, saj smo bili primorani izvajati dela v času obnovitvene rehabilitacije. Razlog za to je bil tudi v prizadevanjih, da investicijo zaključimo še v poletnih mesecih.

Pred pričetkom vzpostavitve sistema prezračevanja smo v fazi priprave podstrešja naleteli na dve težavi. Odkrili smo popolnoma preperel strešni nosilec, ki ga je bilo potrebno zaradi varnosti takoj zamenjati, nepričakovano pa so nas presenetili deli nosilnih sten nekdanje stare stavbe, ki jih v fazi adaptacije pred več kot 15-imi leti niso odstranili. Z arhitektom in statikom



Dvig klimatov v sleme ostrešja.



Elektro omare v strojnici starih dvigal v fazi demontaže.



Cevi za povezavo ventilacijskih konvektorjev s toplotnimi črpalkami ter prezračevalni kanal.



Nefunkcionalni deli sten za odstranitev na podstrešju.

smo opravili raziskavo materiala in potrdili domnevo, da gre za nefunkcionalne dele nosilnih sten nekdanje stare stavbe, ki po nepotrebnem porabljajo velik del prepotrebnega prostora na podstrešju, zato smo jih morali odstraniti. Vsak odrezan betonski sklop je tehtal več kot 400kg, takih kosov pa smo porezali preko 30. Nadaljevali smo z odstranitvijo dela betonskega estriha na tleh podstrešja, preureditvijo talnih elektroinštalacij na podstrešju za sobe v spodnjem nadstropju, odstranitev dveh lesenih travverz za podpiranje strehe in postavitve jeklenih. Nato smo pričeli z izvajanjem prebojev skozi nosilne stene, kar je prav tako povzročalo nemalo hrupa, a kljub vsemu so bili naši gosti zelo potrpežljivi in so z velikim zanimanjem spremljali napredek gradbeno-inštalacijskih del. Sledila je stropna namestitvev prezračevalnih kanalov, kateri so bili projektirani tako, da bi čim manj kazili podobo ali funkcionalnost prostorov ter montaža stropnih ventilatorskih konvektorjev, katerih naloga je dodatno hlajenje/ogrevanje zraka glede na izražene potrebe v restavraciji. Napredna lastnost ventilatorskih konvektorjev je tudi ta, da lahko v enem delu restavracije zrak ohlajajo (npr. zaradi sonca, ki močno ogreva en del prostora), drug del prostora pa ogrevajo in tako v cellem prostoru zagotavljajo optimalno temperaturno ravnovesje. Vsi prezračevalni kanali so bili ustrezno obdelani z mavčnimi ploščami, da je prostor dobil enovit celotni videz. V tej fazi smo na sistem prezračevanja priključili

le restavracijo s predrestavracijskim prostorom. Vsekakor pa smo celotni sistem zastavili tako, da ga bo v prihodnosti mogoče dimenzijsko še nadgrajevati, ko bomo v sistem prezračevanja vključevali še ostale skupne prostore in sobe.

Vezano na prezračevanje smo vzporedno morali pričeti še z drugo investicijo, to je s projektom posodobitve glavne obstoječe kotlovnice in k njej priključitev dodatnega obstoječega prostora za postavitev notranje toplotne črpalke in zalogovnikov vode. Sam sistem prezračevanja nebi uspel zagotavljati zadostnih količin toplotne energije za zagotovitev optimalnih mikroklimatskih pogojev, zato smo prej omenjene ventilatorske konvektorje morali povezati s sistemom zalogovnikov in toplotnih črpalk. Dodaten razlog za to investicijo je bilo dejstvo, da je stara kotlovnica temeljila na fosilnih gorivih, kar pomeni, da smo poleg obremenjevanja okolja ter izredne toplotne neučinkovitosti, za ogrevanje sanitarne vode in centralnega ogrevanja prostorov vsako leto namenjali veliko finančnih sredstev. Zato je bilo nujno preiti na novo tehnologijo toplotnih črpalk z visoko energetske učinkovitostjo, kar je tudi okoljsko bolj sprejemljivo. Funkcija toplotnih črpalk je proizvodnja zadostne količine hladu ali toplote, ki se akumulira v zalogovnikih in se glede na potrebe distribuira po sistemu do porabnikov. V primeru hlajenja ali ogrevanja zraka pa so to ventilatorski konvektorji, ki še dodatno



Nova kurilnica z opremo.



Nova vrata sob.

ogrejejo ali ohladijo sveže doveden zrak v prostore, v primeru sanitarne vode pa so to izlivke v celotnem kompleksu glavne stavbe. Glavni razlog za investicijo posodobitve kotlovnice je bil optimizacija pri proizvodnji toplotne energije in hladu, posledično ekonomičnost in varnost (vključujoč tudi vse potrebno za preprečevanje razvoja legionele), ter povečanje kvalitete bivanja rehabilitantov, zaposlenih in drugih gostov. Hkrati smo v nov sistem povezali tudi sončne kolektorje za ogrevanje sanitarne vode, ki sedaj deluje več kot enkrat bolj učinkovito in omogoča še dodatno izkoriščanje toplotne energije iz obnovljivih virov.

Poudariti velja, da sta bili obe omenjeni investiciji interventnega značaja, saj

smo z njima urgentno reševali konkretne težave (zagotovitev mikroklimatskih pogojev v restavraciji, zamenjava preperlega lesenega ostrešnega nosilca z jeklenimi, medsebojna povezava različnih sistemov v celoto za povečanje toplotne učinkovitosti, optimizacija stroškov za ogrevanje in zamenjava zastarele tehnologije fosilnih goriv s sistemom toplotnih črpalk).

Ko smo uspešno zaključili program obnovitvene rehabilitacije distrofikov, je prišel čas, da nekaj energije, časa in finančnih sredstev namenimo tudi osvežitvi recepcije, restavracije, nekaj sob in terase v pritličju pri internem baru. Modernizirali smo recepcijo, jo naredili dostopnejšo in bolj odprto.



Varjenje cevi pri toplotnih črpalkah.

Polepšali smo restavracijo z lesenimi in naravnimi elementi, sobe v območju spušenega stropa glavne stavbe pa smo opremili z novimi in zvočno izolativnimi vrati. Terasa v pritličju pri internem baru prav tako dobiva novo podobo. Opremljena bo z lesenimi dekorativnimi paneli, novo varčno LED razsvetljavo in drugimi elementi. V planu imamo še izdelavo vetrolova pred recepcijo, kar bo v hladnejših mesecih povečalo udobje bivanja gostov in zaposlenih v skupnem prostoru med recepcijo in barom.

Vse našteje investicije se trudimo kriti iz lastnih sredstev, brez zadolževanja ali drugih mehanizmov finančnega pogodbenišтва, vzpostavitev sistema prezračevanja in posodobitev glavne kotlovnice pa smo prijavi tudi na Eko sklad. Evidentno je, da investicije skrbno načrtujemo in sledimo idejni zasnovi, ki je bila predstavljena na občnem zboru Društva distrofikov Slovenije leta 2019. Zato ne vlagamo v objekte, ki so v prihodnosti predvideni za sanacijo večjega obsega. Investicije realiziramo tako, da bo sedaj vgrajeno opremo in materiale možno dograjevati in funkcionalno uporabljati tudi v prenovljenem kompleksu (npr.: prezračevalni sistem bo možno komplementarno nadgraditi za prezračevanje razširjene restavracije, sob ipd.).

Kljub smelim načrtom poudarjamo, da Dom dva topola seveda ostaja

prvenstveno namenjen rehabilitaciji in oddihu distrofikov. Ni skrivnost, da želimo v prihodnosti zgraditi pokrit terapevtski bazen z ogrevano vodo, dodatne namestitvene kapacitete prilagojene invalidom, podzemne garaže za goste, funkcionalno povezane fizioterapevtske prostorske enote, razširjeno restavracijo ter v enem nivoju združeno kuhinjo z njenimi servisnimi prostori. Gostje od nas vsako leto upravičeno pričakujejo višjo kakovost storitev in če želimo ohranjati naš biser ob jadranskem morju in se hkrati kot podjetje tudi razvijati, se moramo zavedati, da je zgolj uspešna realizacija obnovitvene rehabilitacije v toplih mesecih leta, žal bistveno premalo. Kompleksnejših gradbenih posegov kot jih predvideva idejna zasnova, brez obsežnejših dodatnih finančnih virov realno ni pričakovati. Pri tem pa bo nedvomno, tako kot od ustanovitve Doma dva topola naprej, imel pomembno odločilno vlogo naš ustanovitelj in lastnik Društvo distrofikov Slovenije, da bo tudi v prihodnje v potrebni meri prepoznal in aktivno podpiral razvojne potenciale našega invalidskega podjetja Dom dva topola.

Za konec želim vsem bralcem revije MAŽ srečno, zdravo in uspešno novo leto 2020 ter prijazno vabljeni v Dom dva topola.

■ mag. Tadej Korošec,
predsednik uprave Doma dva topola



Pogled v kabino novega dvigala.



Obdelava prezračevalnih kanalov z mavčnimi ploščami v restavraciji.



Preperel del lesenega nosilca strehe.



Dvig klimatov v Domu dva topola d.o.o.



Končna postavitev štirih toplotnih črpalk v Domu dva topola d.o.o.

Podjetje EKOFLUID MONT d.o.o.

Podjetje EKOFLUID MONT d.o.o. je še relativno mlado, a se že lahko pohvalijo z mnogimi referencami na domačem trgu. Njihovi začetki segajo že v leto 2008, ko so se ukvarjali predvsem z veleprodajo in počasi raziskovali produkte na področju toplotnih črpalk.

Kot dobavitelji so orali ledino na področju alternativnih virov ogrevanja in bili mnogokrat deležni posmeha. Počasi je tudi trg dozorel in svoje ideje so lahko udejanjali tudi v praksi. Direktor podjetja, gospod **Dejan Sedej**, njihov uspeh pripisuje predvsem dobri ekipi, ki stoji za njim, stalnemu izobraževanju na področju energetike ter spremljanju trendov na svetovnih trgih.

Pravijo, da njihovo podjetje ni ravno tipično, saj se lotevajo izredno težkih projektov, od katerih ostali zaradi njihove kompleksnosti navadno bežijo. Tako so med drugim sodelovali tudi z invalidskim podjetjem Dom dva topola **pri posodobitvah sistema ogrevanja in vzpostavitvi sistema prezračevanja**, pri čemer so morali vso tehnologijo prenesti za stopnico višje. Zaradi specifičnosti klime v bivalnih prostorih so bile zahteve pri adaptaciji prostorov izredno visoke, tako na področju tehnike kot same umestitve črpalk v okolje. Vsak segment dela je bil zato zanje zahtevnejši, poseben izziv pa jim je predstavljal transport posameznih enot. Skupaj z vodstvom invalidskega podjetja Dom dva topola d.o.o. so dorekli rešitve, ki so bile v določenih segmentih celo prvič uporabljene v Sloveniji.

Osebnostno mi je bilo v užitek sodelovati z distrofiki, saj so po naravi borci in se ne ustrašijo novih izzivov, ki jih prinese življenje. Rad bi se zahvalil za izkazano zaupanje in odlično poslovno sodelovanje. Prepričan sem, da bomo skupaj premostili še kakšen problem, ki je mogoče na prvi pogled nerešljiv.

Vsem skupaj želim lepe praznike in obilo sreče v letu, ki prihaja.

Dejan Sedej, direktor

Julija 2020 brezplačen medkrajevni javni potniški promet za nekatere invalide

V oktobru so poslanci v državnem zboru potrdili novelo zakona o prevozi v cestnem prometu (ZPCP-2G, Uradni list RS, št. 67/19). Novela med drugim s 1. julijem 2020 uvaja brezplačen medkrajevni javni potniški prevoz za upokoјence, vojne veterane, registrirane športnike in tudi za invalide. Vendar le za nekatere. Pa pogledjmo katere.

INVALIDI, IMETNIKI INVALIDSKE KARTICE UGODNOSTI

S 1. julijem 2020 bo do brezplačnega prevoza v medkrajevnem linijskem prevozu upravičen vsak invalid, ki:

- je imetnik invalidske kartice ugodnosti, izdane na podlagi zakona, ki ureja izenačevanje možnosti invalidov¹

Ob pogoju, da:

- ni v delovnem razmerju
- ne opravlja samostojne registrirane dejavnosti
- ni poslovodna oseba gospodarske družbe ali direktor zasebnega zavoda.

Tak invalid bo upravičen do medkrajevnega linijskega prevoza tako v notranjem cestnem prometu kot tudi v železniškem prometu. Ob tem pa je smiselno poudariti, da se upravičenost po tem zakonu nanaša izključno na medkrajevni linijski prevoz, ne pa tudi na druge oblike prevozov (mestni linijski prevozi, posebni linijski prevozi, občasni prevozi potnikov, avtotaksi prevozi, shuttle prevozi ipd.).

Prav tako sama upravičenost do brezplačnega prevoza še ne daje zagotovila, da bo invalid dejansko lahko koristil tak prevoz, saj zakon izrecno določa, da bo upravičenec na invalidskem vozičku lahko koristil ugodnost brezplačnega prevoza v skladu z možnostmi izvajalcev takega prevoza. To v praksi



Marja Koren v Španiji.

pomeni, da v primeru, ko invalid v določeno prevozno sredstvo (avtobus, vlak) ne bo mogel vstopiti, ker ne bo ustrezne arhitektonske prilagoditve, saj izvajalec prevoza ne bo razpolagal z možnostjo ureditve primerne prilagoditve, takega prevoza ne bo mogel koristiti navkljub temu, da je upravičen do brezplačnega prevoza.

UPOKOJENCI IN OSEBE STAREJŠE OD 65 LET

Informacija pomembna za člane Društva distrofikov Slovenije, ki imajo status upokoјenca ali pa ga nimajo in so starejši od 65 let, je ta, da bodo tudi oni upravičeni s 1. julijem 2020 do brezplačnega prevoza v medkrajevnem linijskem prevozu potnikov v notranjem

cestnem in železniškem prometu. Do brezplačnega prevoza bodo upravičeni ne glede na to ali imajo urejeno invalidsko kartico ugodnosti ali ne, saj upravičenje velja za vse upokoјence in osebe starejše od 65 let ne glede na invalidnost. Seveda pa za upravičenje podobno kot pri imetnikih invalidske kartice ugodnosti tudi tu velja pogoj, da te osebe niso v delovnem razmerju, ne opravljajo samostojne registrirane dejavnosti in nimajo funkcije poslovodne osebe gospodarske družbe ali direktorja zasebnega zavoda.

GIBALNO OVIRANI ŠTUDENTI

Pravico do brezplačnega prevoza oziroma brezplačnega prilagojenega prevoza od kraja bivališča do kraja

¹ Informacije o tem kdo je upravičen do invalidske kartice ugodnosti in kako jo pridobi najdete v prispevku Revije MAŽ št. 23, I. 2017, str. 18-20

izobraževanja in nazaj bodo imeli nekateri gibalno ovirani študenti pod naslednjimi pogoji:

- iz evidenc ministrstva, pristojnega za izobraževanje, izhaja status študenta
- bodo izkazali, da so težje ali težko gibalno ovirani
- bodo izpolnjevali pogoje do subvencionirane vozovnice

Do brezplačnega prevoza bodo upravičeni le tisti težje in težko gibalno ovirani študenti, ki imajo bivališče oddaljeno od izobraževanja najmanj dva kilometra. Do brezplačne vozovnice pa navkljub izpolnjevanju ostalih pogojev, ne bodo upravičeni tisti študenti, ki se izobražujejo ob (rednem) delu in so zato v delovnem razmerju, prav tako ne, če bodo ob študiju opravljali samostojno registrirano dejavnost, če bodo vpisani v evidenco brezposelnih oseb ali bodo zavzemali funkcijo poslovodne osebe gospodarske družbe ali direktorja zasebnega zavoda. Vsi ti pogoji se namreč izključujejo s pravico do subvencionirane vozovnice, ki pa je pogoj za pridobitev brezplačnega prevoza pri težko ali težje gibalno oviranih študentih.

Pravica do brezplačnega prevoza pri študentih se bo lahko uveljavila na podlagi vloge za pridobitev pravice do subvencioniranega prevoza. Upravičenec bo težjo ali težko gibalno oviranost izkazal tako, da bo vlogi priložil zdravniško potrdilo o težji ali težki gibalni oviranosti ali obrazložen sklep o ugotovljeni težji ali težki gibalni oviranosti, ki ga bo skladno s svojimi internimi akti izdala pristojna komisija posameznega visokošolskega zavoda, na katerega je upravičenec vpisan.

OSEBE, KI SE IZOBRAŽUJEJO V ZAVODU ZA VZGOJO IN IZOBRAŽEVANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV S POSEBNIMI POTREBAMI

Posebnih pogojev za pridobitev upravičenja do subvencioniranega prevoza oseb, ki niso imetniki invalidske kartice ugodnosti in se izobražujejo v zavodu za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami Zakon o prevozih v cestnem prometu ne določa. Do subvencioniranega



Primer dobre prakse v Španiji.

prevoza so te osebe upravičene pod istimi pogoji kot neinvalidne osebe. Vendar pa zakon izrecno določa, da imajo osebe, ki se izobražujejo v zavodu za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami ter nimajo pravice do prilagojenega prevoza oseb s posebnimi potrebami, pravico do subvencije prevoza, ki se v obliki prevoza za lastne potrebe ali posebnega linijskega prevoza organizira v zavodu za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, v katerem se upravičenec izobražuje.

ZAKLJUČEK

Četudi novela Zakona o prevozih v cestnem prometu uvaža nekatere ugodne in dobrodošle spremembe za invalide, pa se z novelo ne zagotavlja večja dostopnost prometa. Tako je pričakovati, da bodo s 1. julijem 2020 mnogi invalidi res pridobili pravico do brezplačnega javnega prevoza, ki pa ga predvsem tisti na vozičkih, ki potrebujejo posebne prilagoditve za koriščenje javnih prevozov, ne bodo mogli koristiti, saj je glede na trenutno stanje večina avtobusov, ki izvajajo medkrajevni linijski prevoz, težje gibalno oviranim osebam nedostopna, precejšnja nedostopnost pa se pojavlja tudi v železniškem prometu. Navkljub vsemu lahko ostajamo optimisti, da bo dostopnost gibalno oviranim vsaj javnega cestnega prometa dejansko zagotovljena, če že ne s 1. julijem 2020, pa s 11. decembrom 2020. Podlaga za ta datum ni Zakon o prevozih v

cestnem prometu, ampak Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (Uradni list RS, št. 94/10, 50/14 in 32/17). Slednji nalaga dolžnost državi in občinam, da morajo pri upravljanju javne službe javni linijski prevoz potnikov v cestnem prometu in linijski prevoz v mestnem prometu zagotoviti tako, da izvajalci opravljajo prevoz v okviru javnih služb z avtobusi, ki so dostopni gibalno in senzorno oviranim invalidom. Če bi to ne bilo mogoče izvesti oz. bi bili s tem povezani nesorazmerni stroški, pa morajo zagotoviti drug ustrezen način prevoza. Podobno morata upravljavec javne železniške infrastrukture in prevoznik javnih linijskih prevozov v železniškem prometu prilagoditi vlake in drugo železniško infrastrukturo za gibalno in senzorno ovirane invalide. Rok za realizacijo navedenih prilagoditev v cestnem prometu je 10 let, v železniškem prometu pa 15 let od začetka veljavnosti zakona, kar pomeni, da bo javni medkrajevni linijski prevoz v cestnem prometu primerno dostopen gibalno oviranim invalidom najkasneje do 11.12.2020, v železniškem prometu pa do 11.12.2025. Držimo pesti, da bo temu res tako!



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

Varna vožnja z električnimi invalidskimi vozički in električnimi skuterji za invalide

Za uporabnike električnih invalidskih vozičkov in električnih skuterjev, namenjenih invalidom, trenutno veljajo ista pravila kot za uporabnike invalidskih vozičkov znotraj kategorije posebnih prevoznih sredstev.

KAKO NAJ VOZIM?

Za svojo varnost in varnost drugih moramo predvsem skrbeti sami. Glede na vrsto invalidskega vozička ali električnega skuterja je potrebno vožnjo prilagoditi razmeram v prometu. Poskrbimo, da so prevozna sredstva in vozila tehnično brezhibna. Električna vozila naj imajo napolnjene baterije, ko gremo na pot. Pot prilagodimo zmogljivosti baterije. Tudi glede vidnosti lahko, poleg predpisane opreme, in opreme, ki je tovarniško vgrajena, poskrbimo še sami s svetlimi in odsevnimi oblačili ter z odsevnimi telesi. Zunaj naselij, v temi, dežju ali megli in slabih vremenskih razmerah je uporaba invalidskih vozičkov lahko zelo nevarna. Uporabniki takšnih prevoznih sredstev in vozil so težje opazni, hkrati pa tudi bolj ranljivi. Če je le možno, v takšnih razmerah izven naselij ne uporabljamo invalidskih vozičkov ali električnih skuterjev. Med vožnjo ne uporabljamo telefona. Če se ne počutimo dobro, če smo pod vplivom alkohola, drog ali zdravil, ki omejujejo naše sposobnosti za varno vožnjo, se na pot ne odpravimo.

ZAKON O PRAVILIH CESTNEGA PROMETA. PREDPISI, KI VELJAJO SEDAJ.

Zakon o pravilih cestnega prometa (ZPrCP) invalidski voziček uvršča med posebna prevozna sredstva. V cestnem prometu lahko invalidski voziček uporabljamo le na pločnikih, poteh za pešce in kolesarskih poteh. Upoštevati

moramo pravila, ki veljajo za uporabnike teh poti. Glede na velikost lahko voziček uporabljamo tudi na območjih umirjenega prometa. Uporabniki invalidskih vozičkov ne smejo ovirati ali ogrožati pešcev in kolesarjev, hitrost in način gibanja pa morajo prilagoditi razmeram v prometu. Hitrost namreč ne sme preseči največje hitrosti, s kakršno se lahko gibljejo pešci.

Invalidski voziček lahko uporabljamo na vozišču ceste, namenjene prometu motornih vozil, če ni druge primerne prometne površine ločene od vozišča. V takih primerih voziček vozimo ob desnem robu vozišča v smeri vožnje.

Ponoči in ob zmanjšani vidljivosti moramo imeti prižgano najmanj eno svetilko, ki oddaja belo svetlobo. Svetilka naj bo pritrjena na levi strani in vidna od spredaj in zadaj. Pozorni bodimo tudi na to, da svetloba svetilke ne bo

slepila drugih udeležencev v cestnem prometu.

Za električne invalidske vozičke in električne skuterje, ki jih uporabljajo invalidi, trenutno veljajo isti predpisi.

KAKŠNI SO PREDLOGI SPREMEMB NOVEGA ZAKON O PRAVILIH CESTNEGA PROMETA

• Posebna prevozna sredstva

V pripravi so spremembe Zakona o pravilih cestnega prometa. Predlog, ki ga pripravlja Ministrstvo za infrastrukturo, ohranja določila za posebna prevozna sredstva, kot so invalidski vozički, prevozna sredstva in naprave, ki jih poganja uporabnik z lastno močjo in omogočajo gibanje, hitrejše od hoje pešca, kot so: skiro, kotalke, rolke, rolerji, otroško kolo, monokolo in po



namenu uporabe podobna prevozna sredstva, ki niso vozila po zakonu, ki ureja motorna vozila. Za ta posebna prevozna sredstva predlog novega Zakona o pravilih cestnega prometa ohranja ista pravila.

• Lahka motorna vozila

Sprememba, ki jo pripravlja MZI, pa se predvidoma obeta pri invalidskih vozičkih in vozilih na motorni pogon, pri katerih konstrukcijsko določena hitrost ne presega 25 km/h, in niso širša od 80 cm ter so izvzeta iz področja uporabe Uredbe (EU) 168/2013 Evropskega parlamenta in Sveta o odobritvi in tržnem nadzoru dvo-ali trikolesnih vozil in štirikolesnikov. Z dopolnitvijo Zakona o pravilih cestnega prometa, naj bi ta vozila spadala med lahka motorna vozila.

Predvideno je, da naj bi vozniki lahkih motornih vozil vozili po kolesarskih površinah, znotraj naselja pa še ob robu vozišča, kjer je omejitev hitrosti omejena na 50 km/h ali pa na 70 km/h. Uporabniki lahkih motornih vozil naj bi, glede na predlog novega zakona, tudi izven naselja vozili ob robu vozišča.

Zakon predvideva način vožnje, osvetlitev ter uporabo zaščitne opreme.

Uporaba lahkih motornih vozil, pri katerih konstrukcijsko določena hitrost presega 25 km/h in so širša od 80 cm, v cestnem prometu ni dovoljena.

ZA KONEC

V naseljih torej upoštevamo pravila in priporočila, ki veljajo za pešce, oziroma

za kolesarje, če se gibljemo po kolesarskih poteh. Izven naselij pa se, če ni primerne površine ločene od vozišča, vozimo ob desnem robu vozišča v smeri vožnje upoštevajoč ostala pravila za pešce. Upoštevanje predlogov novega Zakona sicer še ni obvezno, je pa glede varnosti priporočljivo.

Več koristnih informacij za varno sodelovanje v prometu pa najdete tudi na spletnih straneh www.avp-rs.si.

Bodi viden, bodi previden!

Ne uporablaj telefona med vožnjo!

Alkohol ubija!

■ Javna agencija RS
za varnost prometa

KRIŽANKA

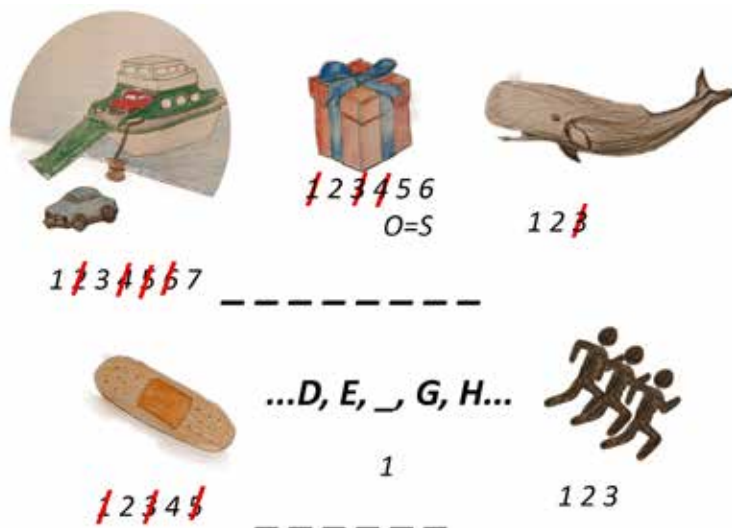
Rdeča polja po vrsti tvorijo geslo (dve besedi).

1. priprava, ki prižgana oddaja svetlobo
2. sposobnost koga, da se zaveda svojega obstajanja in svojih duševnih stanj
3. atletska disciplina, pri kateri se naredi trikratni skok
4. X
5. drugo največje mesto na Portugalskem
6. priprava za zlivanje tekočine v posodo skozi majhno odprtino
7. Družba za upravljanje terjatev bank

1 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
2 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
3 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
4 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
5 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
6 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
7 .		—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

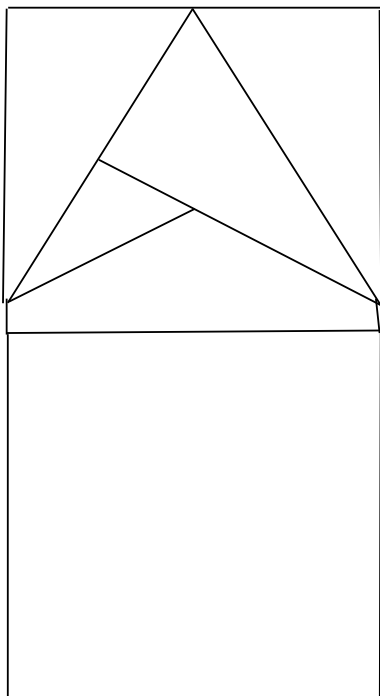
Avtorica: Urša Tonejlec

REBUS

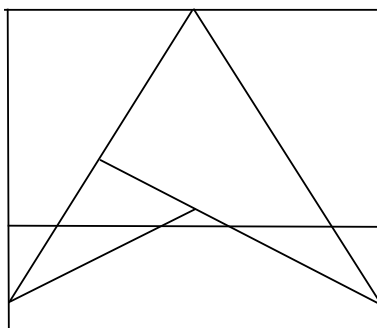


Avtorica: Urša Tonejlec

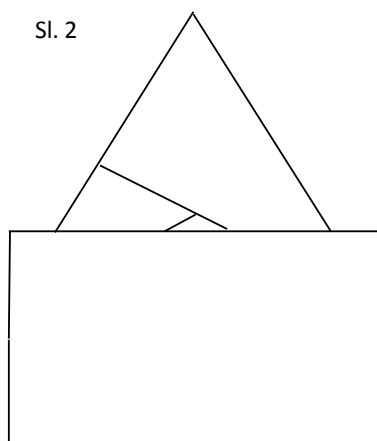
Smrečica



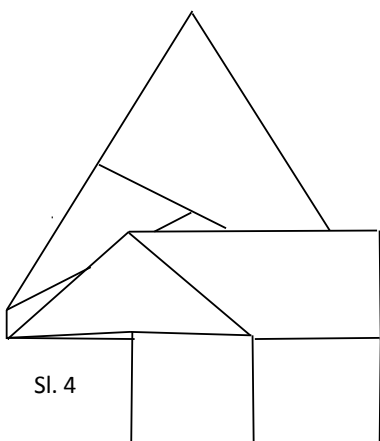
Sl. 1



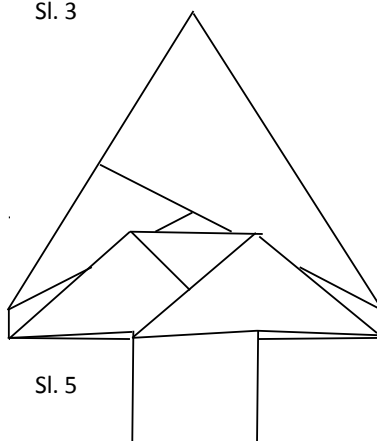
Sl. 2



Sl. 3



Sl. 4



Sl. 5



Ko boste na praznični večer sedli k večerji, naj mizo krasijo tudi skrbno zloženi prtčki. V obliki smrečice jih lahko zložite iz zelenega papirja, servietk ali blaga. Zlaganje bo gotovo šlo od rok tudi moškim in otrokom. Ni težko, pomagajte si s slikami, en kvadrata je 1 cm.

- 1.) Zgornji levi vogal zapognite na desno, desnega na levo.
- 2.) Spodnjo polovico zapognite navzgor.
- 3.) Dve tretjini tega zavijka zapognite spet navzdol.
- 4.) Tretjino levega spodnjega dela zapognite na desno.
- 5.) Tretjino desnega spodnjega dela zapognite na levo, da nastane deblo.

Smrečico obrnite na pravo stran, jo okrasite, ali pa nanjo napišite voščilo. Srečno vam želi

■ Katarina Urh



BOŽIČ IN SILVESTROVANJE

23.12.2019 – 2.1.2020

Prihaja praznični čas. Naše misli so že pri praznovanju božično-novoletnih praznikov in vabimo vas, da jih skupaj preživimo v Domu dva topola v Izoli, kjer se bomo naužili svežega morskega zraka in se predvsem zabavali.

Prijave zbiramo preko elektronske pošte repcija@dom2topola.si in po telefonu 05 66 00 500.



Vabljeni, da se nam pridružite!



Otvoritev razstave »ZBLIŽEVANJA«

Skupina »LIKOVNA SNOVANJA«, ki deluje pod okriljem Društva distrofikov Slovenije, je v prostorih Informacijske točke za starejše 65+ in invalide Mestne občine Ljubljana (krajše MOL) na Mačkovi ulici pripravila razstavo z zvenečim poimenovanjem »Zbliževanja«. Slavnostne otvoritve razstave, ki je potekala v sredo, 13. novembra 2019, so se udeležili številni predstavniki društva, zunanji sodelavci in predstavnik MOL.



Mentorica Saša Strnad je z veliko mero empatije in srčnosti predstavila razstavljenela dela.



Iztok Mrak je na kratko predstavil 50-letno delovanje in posebne socialne programe društva.



Anej Potočnik.



Samo Novak.

Po pozdravnem nagovoru socialnega delavca društva **Iztoka Mraka**, ki je predstavil 50-letno delovanje in posebne socialne programe društva, je sledil glasbeni program v izvedbi dveh učencev Konservatorija za glasbo in balet v Ljubljani, **Aneja Potočnika** in **Sama Novaka** pod mentorstvom profesorja **Antona Črnuglja**.

V prostorih likovne delavnice Društva distrofikov Slovenije na Linhartovi 1 v Ljubljani, se že 15. leto srečuje skupina distrofikov, ki želijo svoj prosti čas zapolniti aktivno in ustvarjalno. Likovni izdelki nastajajo pod budnim očesom mentorice **Saše Strnad**. Večina

udeležencev se je s čopičem bolje spoznala prav v tej delavnici, njihova ustvarjalnost in domiselnost pa sta ob spodbujanju potrpežljive mentorice počasi rasli in se krepili. Udeleženci so pridobivali teoretična znanja iz osnov posameznih tehnik slikarstva. Nekatere stvaritve so za marsikoga postale lepe upodobitve in odražajo vidno napredovanje posameznikov. Svoja dela člani skupine »LIKOVNA SNOVANJA« razstavljajo širom Slovenije, v prostorih knjižnic, občin, podjetjih,...

Mentorica Saša Strnad je na otvoritvi z veliko mero empatije in srčnosti predstavila recenzijo razstave, pri čemer

ni pozabila izpostaviti prav vsakega ustvarjalca posebej; tako so razstavljenela likovna dela zažarela skozi **Marjetko Kranjec, Beti Lunder, Jožeta Kovačiča – Joja, Matjaža in Natašo Bartol** ter vse ostale člane likovne skupine.

Razstavljenela in druge izdelke bo po zaključku razstave mogoče kupiti v prostorih likovne delavnice, na sedežu društva. Morebitna donirana sredstva se bodo porabila za nadaljnje aktivnosti tega društvenega posebnega socialnega programa. Za realizacijo razstave gre zahvala Mestni občini Ljubljana!

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Člani skupine »Likovna snovanja«.

Društvo distrofikov Slovenije podaljšuje rok NAGRADNEGA NATEČAJA ZA NAJBOLJŠO IZVIRNO ZGODBO LETA

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

KAKO? Avtorji sodelujejo z enim svojim izvirnim še neobjavljenim literarnim delom v slovenskem jeziku, ki ne sme biti daljši od treh tipkanih strani v formatu A4, velikost pisave 12. Avtorji naj svojo zgodbo pošljejo po pošti na naslov: Društvo distrofikov Slovenije, Uredništvo MAŽ, Linhartova cesta 1, 1000 Ljubljana, s pripisom „Za nagradni natečaj najboljše zgodbe 2020“ ali po elektronski pošti na e-naslov glavne urednice: vesna.veingerl@birografikabori.si. Pri pošiljanju preko e-pošte v okence Zadeva zapišite: Najzgodba 2020. Poleg svojih literarnih prispevkov ne pozabite pripisati podatkov: ime in priimek avtorja, naslov, elektronski naslov ali telefonsko številko.

KDAJ? Rok za oddajo vaših prispevkov je najkasneje **do 10. 02. 2020.**

Zima je idealen čas za literarno ustvarjanje, obujanje in zapisovanje spominov, zato se v uredništvu nadamo ogromno vaših prispevkov, nekateri ste jih v teh dneh tudi že poslali. Med prispelimi zgodbami bo 3-članska strokovna komisija v izbrani sestavi izbrala tri najboljše. Avtorji najboljših del bodo prejeli nagrado v obliki vrednostnega bona v znesku 100 EUR za 1. mesto, 70 EUR za 2. mesto in 30 EUR za 3. mesto. Nagrajena dela in imena nagrajencev bomo objavili v naslednji številki MAŽa.

Koledar 2020

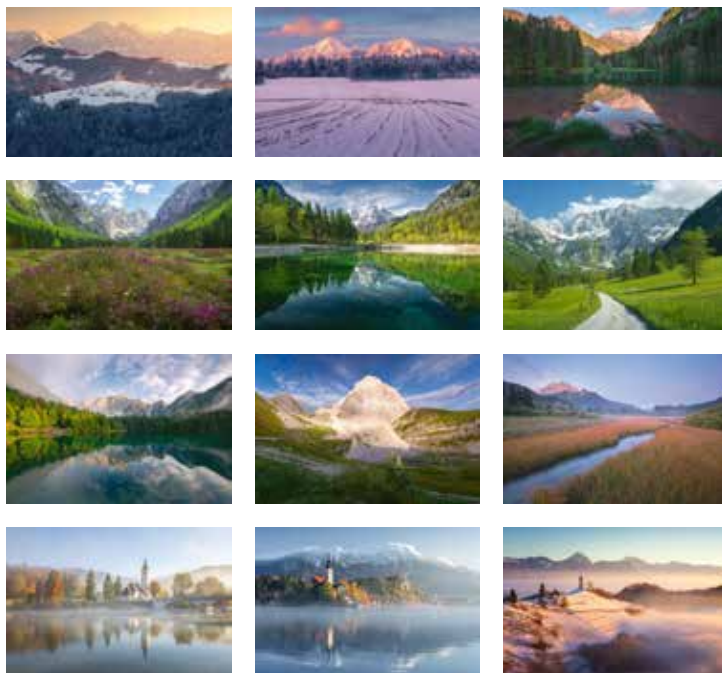
Društvo distrofikov Slovenije je izdalo koledar umetniških fotografij avtorja Gregorja Jeriča.

Gregorja je fotografija že od nekdaj privlačila, prelomnico pa je doživel leta 2015, ko je bil na Društvu distrofikov Slovenije organiziran fotografski tečaj pod mentorstvom **Mateja Peljhana** in **Jureta Kravanja**. Takrat ga je ta hobi, kajti zaposlen je v Birografiki BORI d.o.o. kot grafični oblikovalec, popolnoma prevzel in navdušil. Kmalu je spoznal, da ga najbolj privlači fotografiranje pokrajine, kar je razvidno tudi s koledarja.

Izražanje s fotografijo Gregorju predstavlja enega večjih življenjskih izzivov, saj njegove umetniške stvaritve nastajajo z invalidskega vozička. Dinamika fotografiranja je na ta način vendarle nekoliko drugačna; predvsem izbira lokacije glede na dostopnost motiva in hkrati ovekovečenje posebnega trenutka mnogokrat zahtevata večji trud in inovativnost.

»Če te nekaj tako zelo zasvoji in občutiš do fotografiranja tako veliko strast, željo kot jo čutim sam, te vodi hrepenenje po ustvarjanju, tako da tudi na videz nepremagljive ovire, nenadoma to več niso...« je ob izidu koledarja dejal ljubiteljski fotograf **Gregor Jerič**, na katerega smo v društvu izjemno ponosni.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



2020

DOTIK NARAVE

OBRAZI ZGODBE V PESMI IN SLIKI

2. DEL
JOŽE KOVAČIČ – JOJO in BETI LUNDER



IZID KNJIGE OBRAZI V PESMI IN SLIKI 2. DEL

Društvo distrofikov Slovenije je izdalo drugo pesniško zbirko svojega člana Jožeta Kovačiča – Joja, pri kateri je tokrat s svojimi ilustracijami sodelovala tudi članica društva Beti Lunder.

Ob izidu knjige obema čestitamo in jima želimo še veliko nadaljnjih uspehov!

orto Sana

**PRODAJA, IZPOSOJA IN
SERVIS ORTOPEDSKIH
PRIPOMOČKOV**

**Ulica pod gozdom 10
1236 Trzin**

**01 564 41 14
031 339 100**



Guldmann™



Yes, you can.®

küschall®

WWW.ORTOSANA.SI

Hokejistom žal ni uspelo

Slovenska reprezentanca v hokeju na električnih invalidskih vozičkih se je v Pragi od 8. do 13. oktobra 2019 prek ZŠIS-POK udeležila kvalifikacijskega turnirja za Evropsko prvenstvo prihodnje leto na Finskem. Kljub tihemu optimizmu pred odhodom, naši reprezentanci ni uspelo, saj se je na EP lahko uvrstila le država zmagovalka; tokrat je bila to Španija, mesto pred Slovenijo pa je zasedla Češka. Celotno obdobje priprav in samega turnirja smo imeli prav neverjetno smolo, saj se nam je še pred odhodom na turnir poškodoval ključni igralec, med turnirjem pa smo zaradi bolezni in poškodbe ostali še brez



dveh igralcev, medtem ko je tretji igralec polovico turnirja odigral na izposojenem vozičku, saj je pri njegovem prišlo do večje okvare.

S kvalifikacijskim turnirjem, ki se ga je sicer slovenska reprezentanca udeležila prvič in na katerem rezultatsko gledano nismo bili uspešni, smo bili vseeno

zadovoljni, saj so bile odigrane močne mednarodne tekme, ki za igralce pomenijo nove, dragocene športne izkušnje, hkrati pa so jim tekme služile kot odličen pokazatelj nivoja naše igre in opreme. Glede na številne neugodnosti, s katerimi se je soočala naša ekipa, pa so se s svojim odnosom in pripravljenostjo pomagati zelo izkazali češki organizatorji.

Slovenske barve so zastopali: Gregor Žargaj, Oliver Jangelov, Branka Petrak, Matjaž Bartol, Gregor Jerič, Klemen Dimnik in Tilen Ribnikar ter trener Damir Bakonič.

■ Ivo Jakovljevič

Boccia – državno prvenstvo

Kot je že v navadi, se bočarska sezona zaključuje z državnim prvenstvom za posameznike in ekipe. Letošnje državno prvenstvo je bilo izvedeno v soboto, 19. novembra, v prostorih CIRIUS-a v Kamniku.

Na državnem prvenstvu imajo v vsaki kategoriji pravico nastopiti samo štirje najboljši posamezniki iz ligaškega dela tekmovanja in štiri najboljše ekipe iz ligaškega tekmovanja ekip. Zato je na državnem prvenstvu zbrana res samo smetana slovenskih bočarjev.)

Društvo distrofikov Slovenije se lahko pohvali s tem, da so se vsi njeni člani, ki so nastopali v ligaškem delu tekmovanja, uvrstili tudi na državno prvenstvo. In tam za nameček dosegli najvidnejše rezultate!

V kategoriji BC3 je tako naziv državnega prvaka osvojil Gašper Kalajžič. V kategoriji BC4 je ponovno - brez konkurence - naziv državnega prvaka



pripadel Matjažu Bartolu, za njim pa so se zvrstili ostali naši člani: drugi Niko Čížek, tretja Nataša Bartol in četrta Tatjana Strmčnik. V kategoriji BC5 je državni prvak postal naš Blaž Adamlje. Za nameček je v kategoriji OPEN naziv državnega prvaka pripadel Timoteju Čížku. Boljše ne bi moglo biti!

Tudi v tekmovanju ekip smo bili neprekosljivi. Naziv državnega prvaka je osvojila ekipa DDS v sestavi Matjaž Bartol, Nataša Bartol, Timotej Čížek in Fanika Trunkelj. Drugo mesto je osvojila ekipa Banditi 50+, v kateri sta ob Adamu Dmitroviču nastopali tudi

naši člani Niko Čížek, Tatjana Strmčnik in Aleš Rus.

BOCCIA TUDI POZIMI

Tekmovalna sezona se bo nadaljevala konec februarja, ko se prične ligaško tekmovanje za leto 2020. To pa ne pomeni, da bomo bočarji čez zimo počivali! Na voljo za treninge imamo letos kar tri termine na teden! V telovadnici osnovne šole Mirana Jarca za Bežigradom lahko igramo in treniramo ob torkih in petkih med 17:00 in 18:30 ter ob četrtnih med 16:15 in 17:45. Vsi, ki bi vas ta lep in zanimiv šport utegnil pritegniti, ste prisrčno vabljeni, da se nam pridružite ob kateremkoli izmed navedenih terminov. Predhodno, prosimo, kontaktirajte Matjaža na naslovu matjaz.bartol@gmail.com, da se boste dogovorili za podrobnosti.

■ Niko Čížek

Dragi najmlajši bralci!

Narava okrog nas počiva, vi ste pa gotovo živahni in delavni, kajne! Spet od vas pričakujemo kup navihanih risbic, kjer bo skrit kakšen odgovor na današnje uganke.

Naslov: **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana.**

Srečo pri zadnjem žrebu je imel **Luka Por**, ki bo nagrado dobil po pošti. Malemu umetniku čestitamo!



1.)

Topel plašč ga greje,
pod sivo kučmo se smeje,
oči mu veselo žarijo,
otroci se ga veselijo.

3.)

Ni ptica pa leti,
daleč skoči, bolha ni,
ko pristane na belini,
vsi zaploskamo dolžini.

2.)

Zvezdice tihe, bele
so od daleč priletele,
na vrtu in drevju ležijo,
na visoki strehi spijo.

4.)

Prijazen debelušček
nam kaže svoj trebušček,
na mrazu rad živi,
sončka se močno boji.

5.)

Brez koles navzdol drsijo,
nazaj se jih pa vleče,
tisti, ki na njih sedijo,
vriskajo od sreče.

■ Katarina Urh

Obiskal nas je dedek Mraz

V ponedeljek, 9. 12. 2019, je dedek Mraz obiskal naše najmlajše člane.

Skupaj smo si ogledali predstavo »Gašper in Daša«. Po predstavi pa je sledilo fotografiranje z dedkom Mrazom ter druženje. Nekaj utrinkov si lahko ogledate na spodnjih fotografijah.

■ Pripravila: Nastija Fijolič



Milijonar

Že dolgo časa je v meni tlela želja po udejstvovanju v kakšnem od kvizov, ki so se v zadnjih letih pojavljali na slovenskih televizijah, zato nisem dolgo odlašal, ko se je pojavila priložnost, da se prijavim na 2. sezono znamenitega kviza Milijonar.

Prijavil sem se že spomladi, ko so me že povabili na test, a so nato v zadnjem trenutku vabilo odpovedali, tako da je moj trenutek "slave" prišel šele pozno jeseni, natančneje 18. oktobra, ko sem imel prvo snemanje.

Pred prvim snemanjem moram priznati, da se me je lotila pozitivna trema, ker sam še nisem imel izkušenj nastopanja pred kamero. Na stol sem prišel šele po tretjih hitrih prstih. Na vročem stolu pa je ta pozitivna trema počasi izginjala. Zato je poskrbel sam **Slavko Bobovnik**, ki naredi prijetno atmosfero, tako da človek pozabi na kamere okoli sebe. Do 5. vprašanja, ki pomeni prvo varno stopničko in s tem zagotovljenih 300 evrov, sem prišel hitro ter relativno brez težav, čeprav sem pri 4. vprašanju izkoristil glas ljudstva. Ko pa bi nadaljevala pogovor z voditeljem, naju je prekinil zvočni signal, ki označuje konec oddaje, tako da sem svoje popotovanje do nagrade moral nadaljevati v naslednji oddaji.



Drugo snemanje se je odvijalo čez 10 dni. Vprašanja od 6. naprej so že zahtevnejša. Spet se mi zdi, da sem do 9. prišel relativno hitro ter brez težav. Pri 10. pa se mi je ustavilo, saj tudi moj klic v sili ni vedel odgovora na vprašanje »Kateri preliv leži med Grenlandijo in Islandijo?«.

Moja spremljevalka pri Milijonarju je bila Ana Gočev, ki se je odrezala odlično, če vzamemo, da je bil to njen debi-tantski nastop pred kamero.

Na splošno je bila izkušnja s snemanjem odlična in je super za povišanje samozavesti.

■ Gašper Krvina

PODPORA DRUŠTVU

Člani društva, ki še niste poravnali članarine za leto 2019, lahko to še vedno storite do konca leta.

Prav tako lahko vsi, ki želite podpreti delovanje društva in izvajanje društvenih posebnih socialnih programov, kadarkoli za simbolično letno članarino v višini 12€ postanete podporni člani društva.

Rešitev rebusa iz 29.št. MAŽa, ki se glasi »morski sadeži«, nam je poslala **Marja Koren**, geslo križanke »obmorska rehabilitacija« pa **Vid Brcko**. Obema čestitamo!

Kakšen bralec sem?

Vzpodbudo za današnji prispevek sem dobila ob prebiranju rezultatov raziskave Knjiga in bralci VI. Zdi se primerni za razmišljanje o svojih bralnih navadah in ker je to bralni kotiček, vabim še vas k takemu premisleku.

NAJPREJ NEKAJ O REZULTATIH

Ne dolgo nazaj so na 35. Slovenskem knjižnem sejmu med drugimi objavili raziskavo o bralnih in nakupovalnih navadah Slovencev, ki je bila prvič opravljena leta 1973, nazadnje pa v letu 2014. Letošnja raziskava je bila opravljena na vzorcu 1024 ljudi, starejših od 18 let (natančneje od 18 do 75 let). Prvi in medij-sko odmeven podatek je, da je bralcev, ki so v zadnjem letu prebrali vsaj eno knjigo, manj, in sicer le še 51%. Skladno s tem se je nekoliko povečalo število nebralcev, in sicer na 49%. V primerjavi z ameriško raziskavo, je v zadnjem letu vsaj eno knjigo prebralo 76% odraslih Američanov, starejših od 18 let. Med najbolj izposojenimi knjigami v slovenskih splošnih knjižnicah prevladuje t.i. lažje žensko branje, kar se ujema s podatkom, da je med bralci več žensk. Več berejo tisti v starostni skupini med 25 in 34 let ter starejši od 65 let in so višje oziroma visoko izobraženi. Med dejavniki, ki vplivajo na to, da berejo, so navajali starše, sorodnike, šolo in prijatelje. Zanimivo je, da nebralci navajajo precej podobne razloge, zakaj ne berejo, kot bralci zakaj ne berejo več. Ti razlogi so pomanjkanje časa, zdravstvene težave in družinske obveznosti ter ukvarjanje z drugimi aktivnostmi. Od leta 2015 je v upadanju izposoja knjig v splošnih knjižnicah, upada tudi kupovanje knjig. Najpogostejši način nakupa knjige ostaja nakup v knjigarni, drugi najpogostejši pa je nakup na spletu. Še vedno je najpogostejši razlog za nakup knjig "ker rad berem", ljudje knjige kupujejo za darilo, zaradi otrok in ker jih potrebujejo pri delu. Dobra četrtina vprašanih je odgovorila, da si knjige raje izposodijo, znižal pa se je delež tistih, ki knjig ne kupujejo zaradi cene. Bolj se bere prevedeno kot domače leposlovje, čeprav branje slednjega narašča. Namige za dobro branje še vedno najpogosteje



poiščejo na raznih seznamih, na podlagi knjižnih ocen in nagrad, pa tudi na priporočilo knjižničarja.

MOJE ŽIVLJENJE S KNJIGAMI

Do petega razreda na moji osnovni šoli ni bilo knjižnice, zato me je mami v prvem razredu vpisala v splošno knjižnico, ki se je nahajala ob šoli. Zelo dobro se spomnim, kako je izgledal takratni mladinski oddenek, kakšna sta bila svetloba in vonj prostora. V prvem razredu sem prebrala najbrž vse slikanice iz cikla Marinka, v osmem sem "obdelovala" Viktorio Holt. O prebranih knjigah sem pisala seznam, kamor sem tudi zapisala, kako všeč mi je bila prebrana knjiga. Knjige so me tako zasvojile, da sem od petega razreda naprej, ko je šola postala popolna osemletka in smo dobili šolsko knjižnico, obiskovala knjižničarski krožek. V osmem razredu sem želela postati knjižničarka, a sem se vpisala na srednjo ekonomsko šolo. V času srednje šole sem imela bralni mrk, ki se je s študijem razblinil. Največ sem brala, ko sem delala v splošni knjižnici. Res je bil privilegij imeti uspešnice na doseg roke. Danes spadam v kategorijo "pogosti bralec": berem vsaj enkrat

do trikrat mesečno in preberem do 10 knjig na leto. Vsaj zdi se mi tako, ker seznama prebranih knjig ne pišem več :). Knjige si rajši izposojam v knjižnici, občasno si kupim kakšno knjigo za sebe, bolj pogosto jih podarim. Seznama "to moram prebrati" ne delam več, ker se bralni čas deli s televizijo in spletom.

Kakšen bralec ste pa vi?

ZAKLJUČEK

Knjige so postale majhen medijski otok. Z branjem knjig poglobljamo besedni zaklad, učijo nas empatije in logičnega mišljenja ter nam pomagajo uporabljati informacije na spletu. Knjige ne zgubljajo pomena, le na novo jih moramo osmisliti. Na slovenskem knjižnem sejmu so sprejeli izjavo, katero za spremembo niso usmerili na državo, pač pa nas bralce, da s tem, ko se izogibamo branju največ škode naredimo sami sebi.

Vsem nam v letu 2020 želim obilo dobrega branja. Naj nas prebrane zgodbe navdahnejo in odpeljejo v nove svetove. Srečno!

■ Andreja Šuštar

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



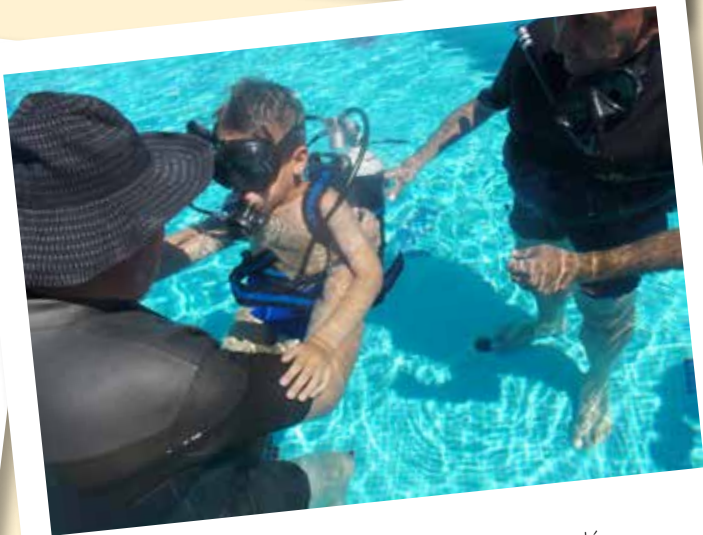
Ljube Žgur in Boris Šuštaršič
nekoč na srečanju društva.



Renata Punčuh Radovanovič in
Mojca Sušec na občnem zboru društva.



Slavnostna akademija ob 50. Obletnici
društva z Andrejem Šifrejem.



Tečaj potapljanja za distrofike v Izoli.



Obmorsko druženje.



Organizirane aktivnosti za otroke.



**Nagrajenci slavnostne akademije ob
50. obletnici Društva distrofikov Slovenije.**