

maž

DECEMBER 2020 • ŠT. 33

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 08 > Osvežitev društvenih prostorov v Mariboru
- 10 > Svetovni dan ozaveščanja o DMD
- 11 > 3. december - mednarodni dan invalidov
- 25 > Izzivi zdravljenja distrofikov

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Obvezno nošenje zaščitnih mask.



Med rehabilitacijo tudi plešemo.



Otroška razposajenost.



Dihalne vaje v parku resorta.



Marko Rakovič, preminuli Boris Šuštaršič, Renata Punčuh Radovanovič in Marjan Bešter na pikniku Birografike BORI d.o.o.



Nekdanja tradicija jesenskega kostanjevega piknika.

Leto, ki se je požvižgalo na načrte



Izteka se leto, ki je bilo rečeno nenavadno. Ko smo si lani ob tem času izrekli dobre želje in se spraševali o pričakovanjih za „okroglo“ leto 2020, ni nihče niti pomislil na to, da je pred nami pandemija, z vsemi posledicami, ki jo spremljajo. Ali, kot je rekel John Lennon, *„Življenje je tisto, kar se zgodi, medtem ko delaš druge načrte.“* Naenkrat smo se znašli v novi realnosti sveta v primežu covida-19 in vse druge teme so postale obstranske.

Novi koronavirus je močno posegel v naš vsakdan. Enako velja tudi za delovanje društva, saj smo morali predvidene aktivnosti in dogodke, ki smo jih nameravali organizirati, prilagoditi ali preložiti na kasnejše obdobje. V prvih dneh in tednih je bilo potrebno vso pozornost nameniti izvajanju najnujnejših storitev, iskanju zaščitne opreme in razkužil za uporabnike osebne asistencije, asistente, voznike, zbiranju relevantnih informacij, kako naj ravna distrofiki, da preprečijo okužbo oziroma v primeru okužbe. Zagotovili smo izvajanje osebne asistencije, prevozov, fizične pomoči, skupinske obmorske rehabilitacije in ohranjanja zdravja v največjem možnem obsegu in ob upoštevanju vseh obveznih in priporočenih ukrepov. Zaradi preprečevanj okužb in s tem povezanih ukrepov smo morali odložiti izvedbo načrtovanih izobraževalnih in drugih dogodkov. Spomladi smo še upali, da gre le za začasen odlog in da jih bomo lahko izvedli jeseni. A nam epidemiološke razmere tega niso omogočale. Nekaj izobraževanj smo preoblikovali in izvedli prek spleta. Delo na društvu poteka ves čas brez prestanka, čeprav kar nekaj sodelavcev delo opravlja od doma.

Koronavirus pa ni posegel le v delovanje društva. Močno je zaznamoval tudi obe naši invalidski podjetji. V Birografiki Bori so se soočili z občutno zmanjšanim obsegom naročil, Dom dva topola je zaradi ukrepov za preprečitev okužb lahko uporabil le polovico svojih nastanitvenih kapacitet. K sreči sta obe podjetji v to leto vstopili v dobri ekonomski kondiciji. Prav takšna kritična poslovna leta pokažejo na pravi pomen preudarnega in v dolgoročno uspešnost usmerjenega vodenja, ki je ključno prispevalo k temu, da bosta obe podjetji prestali tudi takšno izjemno krizno leto. Zato negativne posledice letošnjega poslovanja k sreči ne bodo spodkopale trdnih temeljev, ki so bili zgrajeni skozi desetletja uspešnega poslovanja. Kljub temu ne moremo biti povsem brezskrbni. Če se bodo enake razmere še dolgo nadaljevale, bo to ogrozilo razvojne načrte, ki so nujni za dolgoročno ohranitev delovnih mest.

Tudi na državni ravni je bila skoraj vsa pozornost namenjena obvladovanju epidemije. Zato so se nekatere napovedane aktivnosti na področju priprave oziroma spreminjanja predpisov upočasnile. Spremljali smo dogajanje na področjih, ki bolj ali manj neposredno zadevajo distrofike in druge invalide. Med drugim smo podali pripombe na predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, na spremembe Pravilnika o osebni asistenci in se odzvali na napovedane spremembe Zakona o osebni asistenci. Pričakovali smo, da bo v tem času že sprejeta odločitev o predlagani spremembi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, s katero bi bilo urejeno izvajanje pravice do obnovitvene rehabilitacije, vendar se postopek obravnave predloga, predviden za letošnjo jesen, ni še niti začel.

Zdaj je že jasno, da covid-19 ne bo kar čez noč izginil, ampak bo krožil naše življenje in delovanje tudi v prihodnjem letu. Nove okoliščine smo upoštevali pri planiranju prihodnjega dela društva. Dokler ne moremo organizirati srečanj udeležencev na isti lokaciji, bodo uporabljene oblike srečanj prek internetnih platform. Čeprav so lahko sestanki, seminarji ali pogovori na daljavo dokaj soliden nadomestek, pa si vendarle želimo, da bi se lahko čim prej srečali na dogodkih v živo. Tehnologija namreč lahko prenese sliko in zvok, a pravega vzdušja, ki se stke med ljudmi v istem prostoru, ne more ustvariti.

Leto 2020 je marsikomu prekrizalo načrte, hkrati pa je prineslo priložnost, da premislimo o tem, kaj vse smo doslej imeli za samoumevno, pa to (več) ni. Ker je ta uvodnik kratka retrospektiva, ki izpostavi to, kar je najbolj zaznamovalo iztekajoče se leto, se epidemiji v njem ni mogoče izogniti, a srčno upam, da si ga bomo vsi zapomnili še po kakšnem drugem, pozitivnem dogodku.

Kljub temu, da bodo letos prazniki drugačni, vam želim, da jih preživite v prijetnem vzdušju. Novo leto pa naj bo prijazno z vami. Naj vam prinese čim več lepih spominov, iskrenih nasmehov in tudi vi jih čim večkrat namenite drugim. Morda se nasmeha skozi masko res ne vidi. Se ga pa lahko občuti.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

UVODNIK

Leto, ki se je poživžgalo na načrte 1

V OSPREDJU

Intervju z Martino Sardoč: Opravljam delo, ki ga imam rada 3

MAŽEV VRTINEC

Epidemija koronavirusa vplivala na izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacija .. 7

Osvežitev društvenih prostorov v Mariboru 8

Šoferji društva so se preizkusili v varni vožnji 9

Svetovni dan ozaveščanja o DMD 10

3. december – mednarodni dan invalidov 11

Mirni starši, zadovoljni otroci 12

Konferenca EAMDA 13

Sodelovali smo... 14

Križanka 15

Rebus 15

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

V jubilejnem letu vstopamo v novo realnost 16

OAZA RESORT DVA TOPOLA

24K Production v resortu Dom dva topola 18

Korona nam je vsem obrnila življenje na glavo 20

Kjer je volja, tam je moč 21

ZDRAVJE

Kako najdemo poti do obvladovanja bolečine? 22

Izzivi zdravljenja distrofikov 25

ZAKONODAJA

Vidiki osebne asistence 30

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 33

ŠPORT

Šahovsko prvenstvo distrofikov 2020 34

Dvor Jezeršek 35

KULTURA

Uspešna otvoritev razstave 36

Izdelajmo si voščilnice 38

BRALNI KOTIČEK

Reinhard Kleist: Sanje o olimpijadi 37

IZ ŽIVLJENJA

Trnova pot do dostopnih javnih prostorov 39

Koencim Q10 tudi v sirupu in pršilu 40

Za smeh 40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Gregor Jerič,
Vesna Susič Palmisano,
Tadej Korošec

Oblikovanje, grafična priprava, tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142

Transakcijski račun:

0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja trikrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje distrofikov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga vodi Ministrstvo za kulturo RS.

Naklada: 1600 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Nastija Fijolič v parku Dva topola resort.
Foto: Gregor Jerič

Opravljam delo, ki ga imam rada

Na slavnostni akademiji ob 50. obletnici neprekinjenega delovanja Društva distrofikov Slovenije (DDS), katere častni pokrovitelj je bil predsednik RS Borut Pahor in je potekala lani oktobra, je **Martina Sardoč**, ki jo vsi poznamo po njenem predanem delu z distrofiki v Domu dva topola v Izoli, prejela posebno priznanje društva distrofikov za izjemno fizioterapevtsko obravnavo, za dolgoletno aktivno podporo in pomoč pri uresničevanju nalog in ciljev društva, s čimer se distrofikom utira pot k aktivnemu življenju in ohranjanju zdravja.

Martina, kako vas je zaneslo med distrofike?

V zadnjem letniku mojega študija fizioterapije, so v Domu dva topola potrebovali pomoč. Mentorica, ki me je vodila skozi klinično usposabljanje s področja nevrologije, me je izbrala in napotila v Dom dva topola. Takrat sem ji obljubila sodelovanje za 14 dni. In ja, teh 14 dni še vedno traja...

Po izteku te prve sezone, prve obmorske obnovitvene rehabilitacije, pri kateri sem sodelovala, sem diplomirala in začela s pripravništvom v takratnem ZUIMu, sedanjem CIRIUSu v Kamniku. Tudi na tiste čase, na kolege in na Kamnik me vežejo zelo lepi spomini. Medtem pa je Dom dva topola pridobil dovoljenje za izvajanje društvenega socialnega programa obmorska obnovitvena rehabilitacija (v nadaljevanju rehabilitacija) in tako sem se v juniju leta 1994 v domu tudi zaposlila.

Torej ste »naša« že dobrih 26 let. Ob 50. obletnici društva ste, kot smo povedali v uvodu, prejeli posebno priznanje. Kaj vam osebno pomeni takšno priznanje?

Prejeto priznanje me je prijetno presenetilo in obenem zelo razveselilo. Priznanje pa jemljem tudi kot zahvalo vsem mojim sodelavcem in vsem sodelavcem, ki so kadarkoli v teh letih kakorkoli sodelovali s fizioterapijo Doma dva topola in pripomogli k razvoju in dvigu njene kvalitete. En sam človek seveda tega ne bi zmožel.

Lepo ste to povedali. Vrniva se malo na začetke sodelovanja z društvom in delo v domu. Ste na začetku morda sodelovali s fizioterapevtko Sonjo Vandot, ali vas je uvajal kdo drug?

Na začetku 90-ih let, ko sem sama prvič sodelovala pri poteku rehabilitacije, je le-ta potekala v drugačni obliki kot danes. Imeli smo bolj skromne, majhne prostore, nanjo je prihajalo manj ljudi. Potekala je pod okriljem Inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani; vodil jo je prof. dr. Janez Zidar. V domu so delo opravljali tudi fizioterapevti sedanjega CIRIUSa iz Kamnika in seveda gospa Sonja Vandot, ki je fizioterapijo takrat vodila.

Gospa Sonja je bila z vidika spoznavanja in obravnave obolelega z živčno-mišičnim obolenjem moja prava mentorica. Zaposlena je bila v Ortopedski bolnišnici v Ljubljani, kjer je vodila ambulanto za fizioterapijo. Ambulanta se je nahajala v kleti ortopedske bolnišnice, fizioterapevtske obravnave pa so bili deležni predvsem otroci z različnimi živčno-mišičnimi obolenji.

Poleg gospe Sonje so bili moji začetki povezani tudi s sodelovanjem s prof. dr. Antonom Zupanom, kasneje tudi z dr. Alešem Pražnikarjem. Vsem sem hvaležna za znanje, ki sem ga od njih pridobila, in tudi zato, ker so bili svoje znanje in izkušnje vedno pripravljeni nesebično predajati. Zame je bilo to



....teh 14 dni še vedno traja...

sodelovanje trdni temelj, na katerem sem pozneje gradila naprej.

Spoznanje, kaj pomeni živeti z distrofijo, sem pa dobila v času, ko sva bili z gospo Suzano Jerič sostanovalki. To so dragocene izkušnje, ki jih nosim še vedno s seboj.

Živate v Izoli, a ste pred nekaj leti kljub vsemu ustvarili mrežo redne fizioterapevtske obravnave tudi v mariborskem poverjeništvu in v Ljubljani, kar je izredno pohvalno, saj lahko distrofiki tako svoje zdravstveno stanje vzdržujejo skozi vse leto. Kako se je rodila ta ideja?

Kar nekaj let so me starši naših otrok in pa tudi odrasli rehabilitanti spraševali, kako naj vzdržujejo svojo kondicijo tudi med letom. Rodila se mi je ideja, da bi mogoče bilo primerno organizirati neko vrsto vadbe, fizioterapije tudi na njim bolj dostopnih krajih.



Z otroki rastemo in se staramo.



Na društvu so to moja ideja v hipu velikodušno sprejeli. Takoj so bili pripravljeni organizirati prostor v Ljubljani, zelo hitro za tem pa zaradi obstoječe potrebe tudi v Mariboru. Ta posebni društveni socialni program »ohranjevanje zdravja« teče sedaj že 15 let, tudi na lokacijah Izola in Novo mesto. Po mojem mnenju se je v teh letih uveljavil in kot mi je znano, so odzivi uporabnikov zelo dobri. Tako da sem društvu hvaležna, da se na tovrstne pobude vedno tako hitro odzove in je pripravljeno pomagati.

Sama se spomnim, da ste v vseh teh letih veliko sodelovali z mladimi, imeli ste več različnih ekip sodelavcev, ki pa so se na žalost menjavali, čeprav smo se uporabniki navadili nanje. Kako ste to doživljali vi?

Narava oziroma organizacija naše rehabilitacije je taka, da potrebujemo kar veliko pomoči študentov in tako se vsako leto pri nas izmenja kar veliko število mladih ljudi. Eni spremljajo zgolj eno ali dve skupini rehabilitacije, eni ostanejo dlje časa, morda so kasneje tudi naši pripravniki in nekateri se pri nas tudi zaposlijo. Moram povedati, da je delo pri nas tako fizično kot psihično naporno, zato lahko pride posameznik do točke, ko sprejme odločitev, da bo raje vnaprej izbral drugo pot. S tem ni nič narobe, saj nas tudi nove izkušnje bogatijo. Vesela sem, da so vsi, ki so krenili na drugo pot, s seboj odnesli dobre delovne navade in pozitiven odnos do rehabilitanta. Kot mi je znano, so vsi, predvsem tisti, ki so z nami sodelovali več let, v novih službah uspešni. Z njimi sem v rednih stikih in z nekaterimi tudi v prijateljskih odnosih.

Kot nekateri odhajajo, prihajajo tudi novi sodelavci. Že v letu 2019 so se začeli kazati nekateri obrisi nove fizioterapevske ekipe, ki se je letos še okrepila. Moram reči, da sem izredno ponosna na moje mlade sodelavce, ker delajo dobro, so prijazni, zagnani, vedoželjni, odgovorni kljub svoji mladosti in resnično mi ni žal časa, ki ga preživimo skupaj tudi izven delovnika. Veste, tudi od mladih se jaz še vedno ogromno naučim.

V domu smo vedno odprti za sodelovanje z vsemi šolami za fizioterapijo in k nam prihajajo ljudje na obvezno prakso. Iz področja živčno-mišičnih obolenj študenti pripravljajo diplomske naloge in ravno dve takšni sta trenutno v teku, oziroma na uspešni poti do končne diplome.

Kaže kot da prostega časa, kakor ga poznajo nekateri, sploh nimate. Ali je vendarle kaj, kar vas osebno izpolnjuje v tistih samo vaših trenutkih?

Ja, še vedno grem v prostem času rada na kakšen koncert ali v gledališče. Veliko mi pomenijo sprehodi, saj je v tem letnem času Kras odet v lepe pisane barve, kar me še posebej privlači. Rada se dobim na pogovoru s prijatelji ob obvezni kavi. Pred dnevi sem prav o tem prebrala lepo misel Andreja Rozmana Roze: »pogovarjanje je bližina in toplina, s pogovarjanjem smo družina in skupina. S pogovarjanjem se človek s človekom prepleta, s pogovarjanjem smo mreža tudi izven interneta.«

Svojim staršem in sestri sem hvaležna, da me podpirajo na mojih življenjskih poteh, kar ni vedno lahko, in da so mi privzgojili prave vrednote. V zadnjem

času pa imam še en hobi, za katerega sem se končno odločila prav s pomočjo njihovega »brcanja«– začela sem se ukvarjati s treniranjem jahanja, pri čemer neizmerno uživam.

To pa je zanimiv hobi! Nam lahko poveste, kaj vas pri vašem delu najbolj radosti in kaj žalosti?

Najbolj me seveda radosti to, da mi zdravje služi in da lahko opravljam delo, ki ga imam rada. Vsak dan znova me razveseli prihod v službo, kajti delamo v res zelo lepem in klimatsko ugodnem okolju, v službi pa med sodelavci prevladuje pozitivna energija. Osebnost sem navdušena nad vsakim dobrim rezultatom fizioterapevtskih obravnav, ne glede na to, če so le-ti opazni in merljivi, saj največkrat trud odtehta že boljše počutje, o katerem poročajo sami rehabilitanti. Vedno znova me



Po treningu.

razveselijo iskreni otroški pogledi, ki nam jih namenijo v zahvalo.

Veselijo me napredki v strokovnem in tudi v osebnostnem razvoju mladih fizioterapevtov, ki sodelujejo z nami. Zadovoljna sem in hkrati izjemno hvaležna sodelavcem, da skupaj delujemo usklajeno in s primernim vzdušjem poskrbimo, da se ljudje med obravnavo pri nas dobro počutijo in radi prihajajo na terapije, kar dodatno motivira in pripelje do še boljših rezultatov.

Ker pa vemo, da so živčno-mišična obolenja predvsem progresivne narave, se včasih zgodi, da gre kljub vsem našim prizadevanjem obolenje svojo pot. Takrat se počutim nemočno, in sem lahko zraven le v podporo.

Kaj konkretno pomeni preprečevanje sekundarnih posledic osnovne invalidnosti? Gre morda za preprečevanje kontraktur ali česa drugega?

Živčno-mišična obolenja so dedna, kronična, degenerativna, progresivna obolenja, ki prizadenejo mišice. Postopno propadanje mišičnih vlaken različnih mišičnih skupin vodi do upada mišične moči in zato do težav pri gibanju. Manj gibanja, vezanost na določen položaj, oziroma na uporabo invalidskega vozička, pa privede do manjše gibljivosti in kasneje pojava kontraktur. Med tako imenovane sekundarne posledice mišične oslabelosti poleg kontraktur štejemo tudi

deformacije prsnega koša (skoliozo), težave z dihanjem ipd.

S fizioterapijo se trudimo izboljšati in vzdrževati fizično moč, gibljivost, ravnotežje, koordinacijo in s tem pripomoči tudi k izboljšanju psiho-fizičnega stanja obolelega. V ta namen imamo na voljo več različnih fizioterapevtskih metod in tehnik, ter tudi pripomočkov, ki jih s pridom uporabljamo. Posebna pozornost pa je namenjena vzdrževanju dihalnih zmogljivosti, zato izvajamo dihalne vaje, vaje v dihanju in tudi druge postopke respiratorne obravnave. Pri tem nam je v času rehabilitacije park doma v veliko pomoč. Velik podarek pa dajemo tudi plavanju, pri čemer dobro sodelujemo z URI Soča in doc. dr. Metko Mohorič, dr. med., ki vodi medicinski del rehabilitacije.

Pri oblikovanju programa obmorske obnovitvene rehabilitacije ima po mojem mnenju najpomembnejšo vlogo prof. dr. Anton Zupan, ki je dolga leta bdel nad rehabilitanti. V čast nam je lahko, da smo imeli priložnost sodelovati s tako izjemnim strokovnjakom, še posebej, ker se temu področju posveča vse svoje življenje in je ogromno naredil za dobrobit kakovostnega življenja distrofikov.

Že od vsega začetka se pri svojem delu poklicno in zasebno srečujete z mišično in živčno-mišično obolevimi. Kakšne izkušnje ste si pridobili v sodelovanju z nami?

Kar nekaj izkušenj se je nabralo v teh številnih letih. Specifika našega dela je taka, da se rehabilitanti večinoma vsako leto vračajo. Tako skupaj rastemo in se staramo. ☺☺ Ob mojih začetkih otroci so sedaj odrasli žene in moške s svojimi družinami ali kako drugače urejenim življenjem. Nekateri danes vodijo Društvo distrofikov Slovenije in Dom dva topola in so tako moji nadrejeni, raje slišijo sodelavci. In morda tudi to večletno poznanstvo pripomore k temu, da tako dobro sodelujemo.

Med distrofiki sem med svojim delom našla tudi nekaj dobrih prijateljev. Z leti se stkejo posebni odnosi in fizioterapevti nismo v odnosu le z rehabilitantom, ki obiskuje fizioterapijo, temveč tudi z njegovimi starši, brati, sestrami, zakonci... Vsak od njih pusti v meni nek spomin, neko sled... Vedno znova pa se vsi veselimo vsakoletnih snidenj.

Nam lahko iz preteklih let opišete kakšen dogodek, ki se vam je najbolj vtisnil v spomin?

V teh letih se je nabralo veliko dogodkov, vrednih spomina. Na fizioterapiji je pri nas vedno relativno pestro, ker smo sorazmerno mlad kolektiv in temu primerno je tudi veliko dogodkov, eni so bolj zanimivi, eni pa tudi malo manj.

Prav gotovo veliki »bum« za naše rehabilitante predstavlja zdravljenje obolelih s spinalno mišično atrofijo (SMA) s spinrazo, ki je v Sloveniji na voljo v zadnjih letih. Prvič v zgodovini obstaja zdravilo, ki dejansko pripomore k boljšemu funkcijskemu stanju tako otrok kot tudi odraslih in vesela sem, da to lahko spremljam. Včasih smo o čem podobnem lahko le sanjali!

Če pomislim na zadnja leta, nikakor ne morem mimo odhoda pokojnega predsednika in ustanovitelja društva distrofikov Borisa Šuštaršiča, kateremu gre velika zahvala, da je fizioterapija in Dom dva topola danes to, kar je.

Glede same fizioterapije pa bi izpostavila dva dogodka, in sicer povabilo Društva distrofikov Istre v Pulo ter vabilo Panevropske univerze v Banja Luki Apeiron, kjer izvajajo študij fizioterapije. V obeh omenjenih institucijah smo s takratnimi sodelavci predstavili izvajanje rehabilitacije v Domu dva topola in z obeh obiskov sem odhajala domov bogatejša za spoznanje, da so tudi ti naši gostitelji spoznali in ovrednotili naša prizadevanja v rehabilitaciji živčno-mišično obolelih.

Študentom fakultete za fizioterapijo v Banja Luki smo na njihovo željo omogočili izvajanje prakse v domu. Sodelovanje z njimi se je kljub začetnim jezikovnim barieram izkazalo za pozitivno in so nam izredno hvaležni, da smo jim pokazali vidike fizioterapije, ki je sami niso poznali.

Letos nas je presenetil virus, ki lahko terja najvišji davek ravno med ranljivimi skupinami, med katere spadajo tudi distrofiki. Kako se je letošnja obravnava distrofikov med rehabilitacijo razlikovala od preteklih let?

Razlika letošnje rehabilitacije je predvsem v velikosti posamezne skupine rehabilitantov; število se je tako rekoč



Med Suzano Jerič in Natašo Krštinc.

prepolovilo. Naše delo je sicer vedno usmerjeno k vsakemu posamezniku, a vendar je v nekoliko manjši skupini lažje delati. Poleg tega se je letos rehabilitacija podaljšala do konca leta, tako da so še do nedavnega k nam prihajale nove skupine rehabilitantov.

Druga letošnja značilnost rehabilitacije pa je dosledno izvajanje zaščitnih ukrepov v skladu z navodili Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ). Sem spada: redno merjenje telesne temperature vsem rehabilitantom in tudi drugemu osebju, upoštevali smo predpisano varnostno razdaljo, uporabljali smo zaščitno opremo, imeli smo manj študentov na praksi in tudi manj rehabilitantov naenkrat v istem prostoru. Veliko več smo razkuževali. Pri obroku na primer sediva za mizo le po dva, in še to na diagonalni razdalji. Vsi sodelavci se čuvamo tudi izven delovnega časa, saj se zavedamo, kaj bi okužba pomenila za naše uporabnike.

V času samoizolacije, ko se z namenom ohranjanja zdravja zadržujemo doma, obstaja nevarnost, da pozabimo na vsakdanjo rutino ohranjanja gibljivosti. Kaj priporočate našim članom, kako si lahko v udobju doma pomagajo sami?

Ja, živimo v za nas novih, posebnih, težkih razmerah, nekateri tudi v samoizolaciji. Sama ne dojemam tega časa kot izgubljenega, temveč kot obdobje, ko lahko počnem tudi kaj, česar prej včasih nisem zmogla. Več berem, se učim potrpežljivosti, se morda še bolj zavedam,

kako se lahko vse hitro spremeni in kako je vsak dan darilo. Dobro je, da si vsak dan vpeljemo nek red, razporedimo dnevne aktivnosti, tudi vsakdanje gibanje. Slednje namreč pomembno pripomore k boljšemu počutju in k boljši kvaliteti življenja, je pa res, da vsak zase najbolje ve, kako si osmisli te dneve, pri čemer nikakor ne smemo pozabiti na dobro voljo in smeh!

Bi nam v navezavi z zgornjim vprašanjem lahko predstavili kakšno preprosto, a učinkovito vajo, ki jo v tem obdobju še posebej priporočate?

Nabor najrazličnejših vaj, ki jih imamo na voljo, je resnično obsežen. Vsakemu našemu rehabilitantu pred odhodom domov radi damo priporočila za nadaljnje izvajanje vaj v domačem okolju; bodisi, če jih še lahko izvajajo sami, ali ob pomoči druge osebe (osebni asistent). Je pa res, da so v teh korona časih še bolj pomembne dihalne vaje, vaje za boljšo predihanost, ki jih sicer med rehabilitacijo izvajamo v parku doma. Prav dihalne vaje nam lahko pomagajo tudi, če smo pod stresom, v stiski, saj se lahko z njimi hitreje pomirimo. In še ena dobra lastnost dihalnih vaj obstaja – vedno jih imamo pri roki!

Koliko gibanja je sploh priporočljivo za distrofika? Vemo, da se mišice zelo hitro utrudijo in kako sami vemo, da je »mera polna« in ne pretiravamo ali se celo polenimo?

Kdaj je dovolj, je odvisno od vsakega posameznika. Moramo se zavedati,



Z Gregorjem, ki skrbi za grafično podobo tega intervjuja.

da med gibanje ne spada le izvajanje fizioterapevtskih vaj, temveč vse dnevne aktivnosti. Čez dan se vse skupaj seštevajo. Če zjutraj, ko se zbudimo, nismo spočiti, smo prejšnji dan najverjetneje pretiravali. Zato je še posebej pomembno biti pozoren na telesne znake, poslušati svoje telo in se na njegova opozorila tudi odzvati.

Bi našim bralcem sporočili še kakšno vašo misel ali osebni nasvet?

Smo v adventnem času, torej pred božičnimi in novoletnimi prazniki. Ker letos povečini odpadejo razni dogodki, ki bi nas sicer v teh dneh vabili ven, velja morda izkoristiti čas za druženje z družino, s tistimi, ki jih imamo najraje in nam veliko pomenijo. Ob tej priložnosti bi vam rada vsem skupaj zaželela, da se ta epidemija čim prej zaključi in da ta čas »po« pričakamo v kar najboljši psihofizični kondiciji, da se bomo lahko res čim prej bolj sproščeno družili in bodo besede kot »samoizolacija« in »karantena« le še nek slab spomin. Vsem želim mirne in lepe praznike, v novem letu pa veliko zdravja, veselja, upanja in vse dobro.

Martina, iskreno se vam zahvaljujem, da ste si vzeli čas za intervju in vam želim še veliko uspeha pri vašem nadaljnjem delu.

■ Vesna Veingerl



Sodelavci delujemo usklajeno.

Epidemija koronavirusa vplivala na izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije

Organizacija in izvedba skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacija vsako leto zahteva veliko truda in usklajevanja. Letošnje leto pa je prineslo še dodatne izzive in negotovost zaradi epidemije novega koronavirusa.

Dejstvo, da številni distrofici zaradi zmanjšane dihalne kapacitete sodimo v skupino oseb, za katere se predvideva večji riziko za težji potek bolezni covid-19, je pomenilo še dodatno skrb. Kljub temu smo se v vodstvu društva in Doma dva topola odločili, da program organiziramo tudi v tem letu, saj menimo, da je obnovitvena rehabilitacija za ohranjanje zdravja distrofikov zelo pomembna. Ob običajnih organizacijskih izzivih je bila tokrat posebna pozornost namenjena zagotavljanju varnosti udeležencev skupinske obnovitvene rehabilitacije in sodelavcev, ki sodelujejo pri izvedbi programa v resortu Dva topola. Ker nismo želeli ničesar prepuščati naključju, smo spremljali vsa navodila in priporočila NIJZ, poleg tega pa smo upoštevali tudi smernice Razširjenega strokovnega kolegija za fizikalno in rehabilitacijsko medicino. Na podlagi teh smo pripravili pravila za preprečevanje širjenja okužbe z novim koronavirusom tako za zaposlene kot tudi za rehabilitante in njihove spremljevalce. Pravila smo uskladili tudi

z mnenjem URI Soča, ki je strokovni partner medicinskega dela izvedbe skupinske obnovitvene rehabilitacije.

Skladno z navodili in pravili za preprečevanje okužb smo morali prepoloviti število udeležencev v posamezni skupini glede na pretekla leta. To je povzročilo veliko sprememb pri oblikovanju skupin, predvsem pa je pomenilo, da ni bilo mogoče ustreči vsem željam po udeležbi na rehabilitaciji v določenem terminu, zlasti v juliju in avgustu, ko imajo prednost šolarji, dijaki in študenti. Manjše skupine so pomenile tudi podaljšanje izvajanja programa vse do decembra, tudi zato, ker je bilo z izvajanjem skupinske obnovitvene rehabilitacije mogoče začeti šele junija, po koncu prvega vala epidemije.

Posebni ukrepi so terjali obvezno nošenje mask, redno razkuževanje rok, opreme in prostorov, merjenje telesne temperature, drugačno organizacijo dela v fizioterapiji in obrokov v restavraciji, pa tudi okrnjeno organizacijo družabnih aktivnosti. Vsi sodelavci v

Dva topola resort so se trudili, da je bilo bivanje gostov kljub opisanim ukrepom čim bolj prijetno in, kot kažejo odzivi, jim je to tudi uspelo. Pomemben delež pri uspešni izvedbi letošnje obnovitvene rehabilitacije pa ste vsekakor prispevali tudi vsi udeleženci, ki ste razen redkih izjem z razumevanjem in dosledno upoštevali navodila ter s tem pomagali pri preprečevanju okužbe z novim koronavirusom. Veseli nas, da je program ves čas potekal brez večjih zapletov. Preventivno smo izvajanje programa začasno ustavili le v eni skupini v mesecu novembru, ko smo bili obveščeni o sumu pojave okužbe. Testiranje vseh sodelavcev v programu je pokazalo, da me njimi ni okužbe.

Ob tej priložnosti se vsem sodelavcem, rehabilitantom, njihovim spremljevalcem in drugim udeležencem zahvaljujemo za razumevanje, potrpežljivost in dosledno izvajanje predpisanih ukrepov.

■ mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije

NOVICA O NOVEM KOMBIJU

V okviru investicijskih sredstev, ki jih je društvo prejelo od FIHO za leto 2020, so bila predvidena sredstva za nakup novega prilagojenega vozila za prevoz uporabnikov na invalidskem vozičku. Novi kombi je že bil dobavljen in je trenutno v fazi predelave (montaža klančine, ureditev tal z vgradnjo vpenjalnih mest za invalidske vozičke ipd.). Novo vozilo bo tokrat namenjeno uporabnikom društvenega programa prevozov na območju štajersko-prekmurskega poverjenišтва.



Osvežitev društvenih prostorov v Mariboru

Letos mineva že 20 let od otvoritve prostorov, ki so bili resnično potrebni osvežitve v obliki brušenja in lakiranja parketa v osrednji dnevni sobi in pleskanja vseh prostorov.

Po izpraznitvi osrednjih prostorov so z delom izvajalci začeli v sredini avgusta in končali prve dni v mesecu septembru. Poleg parketarških in slikopleskarskih del je bila izvedena tudi zamenjava dotrajane stenske plinske peči z moderno visoko učinkovito kondenzacijsko plinsko pečjo. Seveda je bilo v vmesnem času potrebnega veliko prilagajanja, potrpežljivosti in dobre volje. V zavedanju, da je bila obnovitev

prostorov potrebna in da bo delo in izvajanje društvenih aktivnosti v lepih prostorih bolj prijetno in kvalitetnejše, smo vsi skupaj »potrpežljivi«, ko je ropotalo in se prašilo.

Hvala vsem, ki so kakorkoli pripomogli k polepšanju prostorov. Posebna zahvala gre ekipi sodelavcev društva v Mariboru, ki so poskrbeli za izpraznjenje in ponovno vzpostavitev

osrednjega prostora ter generalno čiščenje vseh prostorov. V skupno zadovoljstvo so delo opravili tako potrpežljivo in kvalitetno, da so za "nagrado" lahko prepleskali še prostore garaže.

■ Zapisal: Dejan Šamperl, Koordinator štajersko prekmurskega poverjenišтва Društvo distrofikov Slovenije

■ Fotografije: Metka Rebernak, Dejan Šamperl



Ekipa zaposlenih na društvu Metka, Ivo in Matevž kot ekipa zaposlenih na društvu, ki so med najbolj zaslužnimi, da smo po 20 letih osvežili MB prostore.

»Letošnji zdravstveni ukrepi zaradi novega koronavirusa so večino letošnjega leta preprečili organizacijo delavnic, druženj in podobnih skupinskih aktivnosti, zato smo se odločili, da ta čas izkoristimo za izvedbo obnovitvenih del v prostorih našega mariborskega poverjenišтва. K temu, da so dela potekala po načrtih in nemoteno, so pomembno prispevali Metka, Ivo in Matevž, ki so pod Dejanovim vodstvom zavirali rokave in sami umaknili pohištvo ter pripravili prostor za izvedbo del, po dokončanju pa vso opremo spet namestili na svoje mesto. Prostori so zdaj kot novi, v pravi podobi pa bodo zaživel, ko jih bomo napolnili z dogodki in aktivnostmi za člane društva, ko nam bodo razmere to omogočale.«

mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije

Šoferji društva so se preizkusili v varni vožnji

AMZS Center varne vožnje na Vranskem je najsodobnejši center za izvajanje vadbe varne vožnje v Sloveniji, ki je zgrajen po zgledu tovrstnih centrov v Avstriji in Nemčiji. Dosega najstrožje evropske standarde, hkrati pa je usklajen tudi z zahtevami slovenske zakonodaje. Razprostira se na zemljišču v velikosti 15 hektarjev, na katerem je 6,6 hektarjev asfaltiranih površin, kar je enako skupni velikosti devetih nogometnih igrišč. Na asfaltiranih površinah je za 2,5 kilometra urejenih stez s posameznimi vadbeneimi sklopi, ki so opremljeni z najsodobnejšo opremo za simulacijo različnih voznih razmer in izvajanje različnih vaj.

Šoferji iz ljubljanske regije in štajersko-prekmurskega poverjenišтва društva, ki so se udeležili varne vožnje, so bili vsi po vrsti nad izkušnjo navdušeni

in prav vsi so izrazili željo, da bi to še kdaj ponovili. Nekateri šoferji so imeli pred tem že izkušnjo varne vožnje z osebnim avtomobilom, a pravijo, da je s kombiniranim vozilom, s katerim tudi sicer prevažajo distrofike, povsem drugače.

Od inštruktorja varne vožnje **Braneta Legana** so pridobili koristne nasvete glede specifik varne vožnje invalidov, predlagal pa jim je tudi nadaljevalni tečaj. »Pri prevozu distrofikov velikokrat nastane situacija, da se moraš oviri na cesti izogniti, saj ne smeš sunkovito zavirati«, je ob tej priložnosti povedal **Dragan Bosančič**. »Najprej smo imeli kratko predavanje, potem pa na prostem različne simulacijo vožnje: na suhem in mokrem cestišču, pri različni hitrosti ipd. Spoznavali smo, kako se v različnih okoliščinah podaljša ali skrajša zavorna

pot, da se s pravilno tehniko vožnje lažje izognemo prometni nesreči«, ga je dopolnil **Matevž Selišek**. »Sam sem pred leti doživel težko prometno nesrečo in Branetovi nasveti so bili zame nadvse dobrodošli«, mu je zamišljeno pritrdil **Ivo Hajnžič**. »Mislim, da tečaj varne vožnje resnično pomaga pri samem delu, saj lahko prepoznaš tako meje zmogljivosti vozila kot šoferja samega. Z vidika obvladovanja nepredvidljivih situacij na cesti, je tečaj zelo poučen«, sta se strinjala tudi **Nejc Bašič** in **Matija Blažević**. **Jaka Arbutina**, sicer tudi avtor fotografskih utrinkov v nadaljevanju, pa je na koncu pogovora dodal, da jih je inštruktor med drugim podučil še o pravilnem sedenju, nastavitvi sedeža in volana, kar vse skupaj pripomore k varni vožnji.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Vsi, ki vas tovrstni tečaji zanimajo, se za več informacij obrnite na Društvo distrofikov Slovenije (01 47 20 550), saj lahko v AMZS Centru varne vožnje na Vranskem do vključno maja 2021, v dogovoru z našim društvom, opravljate preizkus varne vožnje po znatno znižani ceni. Tečaj po ugodnejši ceni je namenjen izključno osebam, ki v svojem vsakdanjem življenju opravljajo tudi prevoze distrofikov (osebni asistenti, svojci ipd.).

Svetovni dan ozaveščanja o DMD

Tudi Društvo distrofikov Slovenije je obeležilo 7. september, svetovni dan ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji (DMD). Zaradi vsem znanim okoliščin, smo se tokrat v sproščenem razgovoru družili preko spleta.

Moderator razgovora je bil pisatelj **Žiga Gombač**, zadnjih nekaj let zaposlen na Radiu Center kot predstavnik za stike z javnostjo in kreativni producent, sodelovali pa so člani našega društva **Jure Cimperman, Klemen Dimnik, Aleksander Jaklič, Lenart Skuk, Bor**

Tit Jerlah, Vladimir Fijavž, Oliver Jangelov in skriti gost, rokometaš **Saš Serdinšek Ekart**. Projekt je podprlo podjetje MEDIS d.o.o.

Fantje so v sproščenem razgovoru dokazali, da se kljub svojemu obolenju ne razlikujejo prav veliko od svojih

vrstnikov: zanimajo jih podobne stvari, tudi kakšna vragolija, primerna njihovim letom, iz njihovih življenj ni izvze-ta. Sicer pa si lahko posnetek pogovora sami pogledate na društveni spletni strani <http://www.drustvo-distrofikov.si/?p=18738>.



»Običajno se ob tovrstnih dnevih osveščanja vsebine osredotočajo na obolenje, njegove posledice in oblike zdravstvene obravnave, V Društvu distrofikov Slovenije pa smo se odločili, da ob letošnjem 7. septembru v ospredje postavimo osebe z DMD. Na ta način smo želeli zainteresirani javnosti predstaviti naše mlade člane takšne, kot so – z njihovimi razmišljanji, hobiji in karakterji. Tako lahko gledalci posnetka spoznajo, da osebe ne določa obolenje, ampak gre v konkretnem primeru za fante, ki se v bistvu ne razlikujejo od svojih vrstnikov in lahko prav tako živijo pestro življenje, če imajo za to ustrezne pogoje: tehnične pripomočke, prilagojeno okolje, fizično pomoč in podpirne storitve ter fizioterapijo in zdravstveno obravnavo, ki jim omogočajo, da ohranjajo in razvijajo svoje (biološke) potencialne.«

Še enkrat iskrena hvala mladinskemu pisatelju, radijskemu moderatorju in športniku Žigi Gombaču za vodenje pogovora, rokometašu Stašu Skrbinšku za deljenje svojih izkušenj o pomenu redne vadbe ter vsem drugim sodelujočim v projektu. Zahvala gre tudi podjetju MEDIS, ki je podprlo izvedbo projekta.

mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije

3. december – mednarodni dan invalidov

Letošnji mednarodni praznik invalidov je zaradi okoliščin epidemije s korona virusom potekal v drugačni obliki kot smo bili vajeni doslej, brez tradicionalnega množičnega sprejema pri predsedniku republike.



Foto: Daniel Novakovič/STA

Kljub temu je predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor**, skupaj s predsednikom Vlade RS **Janezom Janšo** in predsednikom Državnega zbora RS **Igorjem Zorčičem** na ta dan gostil najvišje predstavnike slovenskih invalidov, državnega svetnika in predsednika Sveta za invalide RS **Daneta Kastelica** in predsednika Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) **Boruta Severja**. Prireditev, ki je potekala ob doslednem upoštevanju pravil Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) je bilo možno neposredno spremljati na spletni strani www.predsednik.si, oziroma na spletnem kanalu Youtube.

Letošnje geslo mednarodnega dneva invalidov se glasi: »zgradimo lepšo prihodnost, dostopen in trajnostni svet po

COVIDu-19«. Ves svet je namreč zaznamovala epidemija virusa COVID-19, zato je prav, da ob mednarodnem dnevu invalidov tudi v Sloveniji najvišje državne predstavnike opozorimo na težave, s katerimi se tudi sicer, zaradi pojava epidemije pa še bolj intenzivno srečujejo predvsem invalidi. **Borut Sever** je v svojem govoru med drugim opozoril na pereč problem revščine med invalidi in na neizpolnjevanje vseh določil pred leti pri nas ratificirane Konvencije o pravicah invalidov: »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 dojemanju

invalidnosti, predvsem pa polno vključenost invalidov kot enakopravnih in enakovrednih članov, ki dajejo pomemben prispevek k razvoju družbe.

Ovire pri dostopanju do informacij in komunikacij je še dodatno poudarila pandemija. V času COVID-19 se je povečala diskriminacija invalidov na mnogih področjih, invalidi pa se v tem času soočajo z večjimi težavami kot ostali. Razkrila je velike pomanjkljivosti v podpornih sistemih, kakor tudi v sistemu zdravstvenega, socialnega varstva in drugje, kjer je potrebno pospešiti postopke deinstytucionalizacije in vzpostavljanja mreže podpornih storitev, tudi storitev dolgotrajne oskrbe.

In nenazadnje, na vseh področjih je potrebno polno uveljavljanje načela »nič

o invalidih brez invalidov« in invalide vključiti v vse postopke odločanja, ki se nas tičejo ter v največji meri upoštevati naša stališča in predloge, predvsem pri pripravi predpisov.

Toda na koncu dneva so zakoni samo minimum družbenih norm, enakovredno in enakopravno življenje vseh, da samostojno odločamo o sebi morajo postati stvar osnovne spodobnosti, nekaj kar se zagotovi ne zato, ker to od nas terja zakon, temveč zato, ker je tako prav.

Predsednik Republike Slovenije **Borut Pahor** pa je zbrane nagovoril takole: »mednarodni dnevi nam dajo priložnost, da opozorimo na globalne probleme, izzive prihodnosti, pozdravimo napredke in zastavimo načrte za prihodnost.« V nadaljevanju je povedal, da država zagotavlja spoštovanje in izvajanje deklaracije Združenih narodov, Standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov in Konvencije o pravicah invalidov ter uveljavljanje Madridske deklaracije, v kateri je nakazana vizija pozitivnih ukrepov za socialno vključenost in nediskriminacijo evropskih invalidov. Pozdravil je prizadevanja Varuha

Republike Slovenije, ki je v aktualnem poročilu predlagal 27 priporočil, ki zadevajo položaj in pravice invalidov. Izrazil je tudi kritiko: »vsako leto doslej smo sicer ugotavljali napredek. Vendar moramo biti hkrati pozorni tudi na dejstvo, da je Evropsko sodišče za človekove pravice v obravnavo sprejelo tožbo dveh slovenskih invalidov proti državi zaradi nedostopnosti volišč«. Veliko priznanje in zahvalo je izrazil vsem, ki pomagajo invalidnim osebam, predvsem številnim društvom in združenjem invalidov, ki vsako na specifičnem področju skrbijo za članice in člane, jim vliva moč in upanje, kar je v težkih časih nujno potrebno. In ker smo ravno na začetku tako posebnega decembra, je priložnost izbral tudi za čestitke: »Posebne, brez stiskov rok in objemov, a vendar še kako iskrene. Naj bo letos lepa beseda močnejša od vseh preteklih dejanj. Srečno in predvsem zdravo 2021 vam želim.« Video posnetek spletne prireditve je dostopen na <http://www.up-rs.si/up-rs/uprs.nsf>.

Predsednik Sveta za invalide RS in državni svetnik **Dane Kastelic**, ki se je

prav tako udeležil posebne slovesnosti ob mednarodnem dnevu invalidov, je v svoji poslanici, namenjeni vsem slovenskim invalidom v teh kriznih časih, med drugim zapisal: »invalidi so del te družbe in del prihodnosti ter ena ranljivejših skupin, katere se je epidemija dotaknila v največji meri. Zato mora tudi Slovenija trdno po zastavljeni poti Konvencije o pravicah invalidov in usmerjati svoje delovanje v smeri še bolj vključujoče, dostopnejše in trajnostno razvojne družbe za invalide«.

Nadalje si prizadeva, da bi imel Svet za invalide Republike Slovenije moč nadzora in spremljanja aktivnosti države pri zagotavljanju invalidske politike, da bi lahko sledil njenim aktivnostim za zagotavljanje večjega vključevanja invalidov v družbo; nadzoroval aktivnosti za dostopnost invalidov (brez katere žal ni moč zagotoviti njihove celovite vključenosti) in da bi sodeloval pri uresničevanju trajnostnega razvoja, ki bo invalidom zagotovil enakovredno življenje v družbi.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Mirni starši, zadovoljni otroci

Društvo distrofikov Slovenije je za starše svojih članov organiziralo spletno predavanje, ki je potekalo v petek, 13.11.2020 ob 18. uri preko spletne učilnice Google Meet.

Predavanje je bilo namenjeno staršem otrok s posebnimi potrebami, ki se v svojem življenju zagotovo soočajo z drugačnimi izzivi vzgoje. Zato je zanje še posebej pomembno gojiti pozitiven odnos do samega sebe, saj jim to omogoča notranji mir ter nudi smernice, ki njihovim otrokom omogočajo, da ne glede na okoliščine postanejo čustveno zreli bitja, s primernim odnosom do sveta in samega sebe. Zato se morajo starši najprej naučiti primerne ravnanja s seboj.

Predavatelj Janez Mlakar, vzgojitelj, vedenjski trener in pisatelj, je zato

spregovoril o zadevah, ki jih v vzgoji svojega otroka starši ne smejo pozabiti, če želijo, da njihov otrok zraste v srečno, uspešno in čustveno inteligentno osebo. Starši so namreč s svojim vzorom otrokom največji vzgled in vir vedenjskih navad.

Odzivi staršev na predavanje so bili ugodni. Ena izmed mamic je ob tej priložnosti dejala: »pohvalila bi rada predavatelja, mislim, da me je malo spomnil na tiste stvari, za katere vem, da so pomembne, pa jih večkrat pozabim«.

■ Pripravila: Tea Černigoj Pušnjak



Konferenca EAMDA



EAMDA online International conference on neuromuscular disorders

December 9-10, 2020

Wednesday, December 9th, 2020

9:30 - 10:00 **Official opening & speeches**

Tadej Korosec, President of EAMDA, Slovenia

Mateja Toman, President of Muscular Dystrophy Association of Slovenia

Milan R. Dimitrijević, MD, Ph.D. Founder of Institute of Clinical Neurophysiology,

University Hospital Ljubljana Slovenia, consultant of Muscular Dystrophy Association of Slovenia,

emeritus professor of the Baylor College of Medicine. Houston. Texas. USA,

Principal Investigator of Foundation for Movement Recovery. Oslo. Norway

SMA section

10:00 - 10:30 **Novel treatment options for children with SMA**

Assist. Prof. Damjan Osredkar, MD, PhD

Pediatric clinic, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

10:30 - 11:00 **Treatment of adult SMA patients - clinical experience from Slovenia**

Lea Leonardis, MD, PhD

Institute of Clinical Neurophysiology, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

11:00 - 11:30 **Treatment strategies in SMA**

Teodora Chamova, MD, PhD

Sofia Medical University, Department of Neurology, University hospital "Alexandrovska", Bulgaria

11:30 - 12:00 **Current trends in respiratory care for advanced stages of neuromuscular disorders**

doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D.

General University Hospital in Prague, Czech Republic

12:00 - 13:30 **Break**

13:30 - 14:00 **Why shall we go quickly to a large new born screening in SMA?**

Marie-Christine OUILLADE & Robert Pleticha

SMA Europe, France

DMD section

14:00 - 14:30 **Genetic therapies of Duchenne muscular dystrophy**

Prof Francesco Muntoni

Paediatric Neurology, Developmental Neurosciences Dept., UCL GOS Institute of Child Health, United Kingdom

14:30 - 15:00 **Treating DMD – the Present and the Future**

Tanja Golli, MD, PhD

Pediatric clinic, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

Thursday, December 10th, 2020

ALS section

10:00 - 10:30 **What can we learn from ALS patient registry?**

asist. dr. Blaz Koritnik

Institute of Clinical Neurophysiology, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

LGMD section

10:30 - 11:00 **Limb Girdle Muscular Dystrophies - Our Experience**

MUDr. Lívie Mensová

Motol University Hospital, Prague, Czech Republic

NMD section & related topics

11:00 - 11:30 **Potential of physical modalities for improvement of quality of life of patients with NMD**

Prof. Dr. Ivet B. Koleva, MD, PhD, DMedSc

Medical University of Sofia, Bulgaria

11:30 - 12:00 **COVID19 impact on people living with rare neuromuscular diseases**

Erwan Berjonneau

EURORDIS, France

12:00 - 12:30 **Common nutritional issues in patients with neuromuscular disorders**

Assist. Prof. Evgen Benedik, PhD in Nutrition Sci.

Division of Paediatrics, Department of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

12:30 - 14:00 **Break**

14:00 - 14:30 **Transformative therapies and European policies**

Bonifác Makkai

Policy secretariat, European Alliance for Transformative Therapies

CMT section

14:30 - 15:00 **Charcot-Marie-Tooth disease - neurological aspects**

Professor Shahram Attarian (MD, PhD)

Reference Centers for Neuromuscular Diseases PACA-Réunion-Rhône-Alpes

15:00 - 15:30 **Inheritance and genetic aspects of Charcot-Marie-Tooth disease**

Doctor Adrian Pavel Trifa (MD, PhD)

"Iuliu Hatieganu" University of Medicine and Pharmacy, Cluj-Napoca, Romania

17:00 - 19:00 48th Annual General Assembly meeting (EAMDA members only)

17:00 - 19:00 Satellite symposium (pharma & experts)

Neuromuscular disorders beyond weakness: view on cognition

prof. Zvezdan Pirtosek, MD, PhD

Faculty of Medicine, University of Ljubljana, Slovenia

Benefits of neuromuscular multidisciplinary teams

asist. dr. Blaz Koritnik

Institute of Clinical Neurophysiology, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

NOTE:

Link for participants to register and enter virtual conference room will be announced here

<http://www.eamda.eu/international-conference-on-nmd-2020/>

EAMDA je letos **med 9. in 10. decembrom 2020** organizirala mednarodno virtualno konferenco na temo mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Konferenco so ob 9:30 uri otvorili predsednik EAMDA **Tadej Korosec**, predsednica Društva distrofikov Slovenije **mag. Mateja Toman** in sodelavec ter svetovni priznani nevrolog **prof. dr. Milan R. Dimitrijević**. Udeležba je bila brezplačna, več o dogodku pa bomo poročali v naslednji številki MAŽA.

Sodelovali smo...

Tudi v letošnjih spremenjenih razmerah so potekale številne konference, okrogle mize ali javne predstavitve, katerih tematika so bila živčno-mišična obolenja in njihova obravnava, življenje in delo distrofikov ter delovanje, programi in poslanstvo Društva distrofikov Slovenije. Razlika glede na pretekla leta je v tem, da so tovrstni dogodki potekali prek spletnih platform ali z izvedbo razprav, ki so jih poslušalci lahko spremljali prek spleta in ne v živo, kot je bila praksa doslej. V nadaljevanju omenjamo nekaj dogodkov, pri katerih so sodelovali strokovni delavci ali člani društva.

Na konferenci »V ritmu človeških možganov«, ki vsako leto poteka pod organizacijskim okriljem Združenja Spominčica in v sodelovanju z različnimi organizacijami, ki delujejo na področju nevroloških obolenj, je svojo izkušnjo življenja z ALS predstavila naša članica Venceslava Mullner ob pomoči soproga Franca Mullnerja. Na istem dogodku je Tadej Korošec predstavil delovanje in vlogo Evropskega združenja društev distrofikov – EAMDA na evropski ravni. V okviru okrogle mize na temo razvoja novih načinov zdravljenja obolenj SMA in ALS, pomenu obnovitvene rehabilitacije in vlogi društva v življenju obolelih za temi obolenji so sodelovali doc. dr.

Blaž Koritnik iz UKC Ljubljana, prof.dr. Boris Rogelj iz Inštituta Jozef Štefan, dr. Metka Moharič iz URI Soča in predsednica Društva distrofikov Slovenije Mateja Toman.

Uredništvo revije Medicina & Ljudje, ki je priloga časnika Finance, je v začetku septembra organiziralo webinar – okroglo mizo o izkušnjah zdravljenja in življenju s SMA. Temo so s strokovnega stališča osvetlili zdravniki prof. dr. Damjan Osredkar, dr.med., doc.dr. Blaž Koritnik, dr.med., dr. Robert Košak, dr.med. in izr.prf.dr. Matjaž Homan, dr.med. Poleg njih pa so svojo izkušnjo življenja s SMA opisali Andreja Šuštar, Blaž Urbanč ter mamici dveh deklic s SMA Tjaša Janež in Simona Jerebič.

Na radiu Štajerki val je Iztok Mrak v vlogi strokovnega vodje društvenega programa Celovita skupinska obnovitvena rehabilitacija predstavil vsebino in način izvajanja programa ter pomen sistemske ureditve obnovitvene rehabilitacije, kar bi zagotovilo njeno nemoteno izvajanje tudi v prihodnje. Na spletni strani Dostopno.si je objavljen tudi intervju z Iztokom Mrakom, ki je za bralce portala opisal stiske in spremenjene okoliščine, s katerimi se soočajo invalidi v času epidemije.

Na valovih radia Zeleni val smo lahko prisluhnili kontaktni oddaji, v kateri je

Blaž Urbanč predstavil svoje življenje, aktivnosti in načrte.

Sodelovali smo pri pripravi video predstavitve dr. Jurija Toplaka za člana Odbora Združenih narodov (ZN) za pravice invalidov. Dr. Toplak, strokovnjak za ustavno in evropsko pravo, je v postopku nastopal kot skupni kandidat Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije ter še nekaterih drugih organizacij. Kljub nesporno visokim kvalifikacijam in referencam žal ni bil uvrščen v drugi krog izbire, saj v nadaljnji postopek imenovanja ni bil uvrščen nihče od kandidatov iz Evrope.

V okviru informativnih dogodkov z mednarodno udeležbo, ki so potekali prek spleta, sta sodelovala Tadej Korošec (vloga organizacij obolelih na področju zastopanja njihovih interesov na področju zdravstvene obravnave) in Mateja Toman (predstavitev dobre prakse Društva distrofikov Slovenije na področju fizioterapije in obnovitvene rehabilitacije).

Na RTV Slovenija je v oddaji Poročila ob 17h sodelovala Mateja Toman, ki je ob mednarodnem dnevu osveščanja o DMD 7. septembra spregovorila o vlogi društva in zdravstveni obravnavi.



Mag. Tadej Korošec razlaga na prireditvi »V ritmu človeških možganov«.



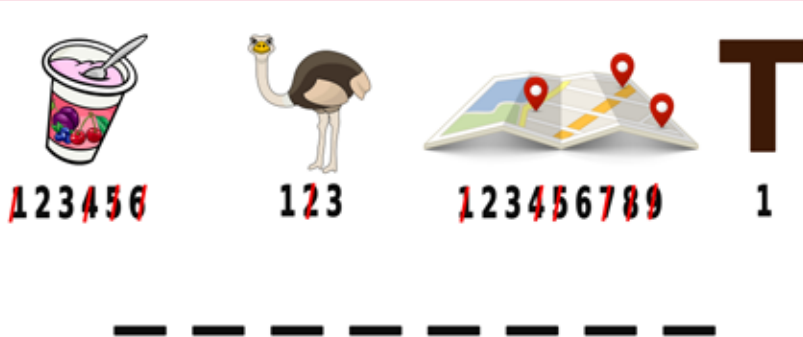
Na okrogli mizi je sodelovala tudi naša članica Venceslava Mullner (na fotografiji ob predsednici društva mag. Mateji Toman).

KRIŽANKA

1. Naslov koroške ljudske pripovedke in ime glavnega lika (Mojca)
2. Kemijski element N
3. Narodnoosvobodilni boj
4. Otoška država na Daljnem vzhodu
5. Začimbna rastlina, ki ji po domače rečemo tudi šnitlih
6. Iglavec
7. Obmorska država v severozahodni Afriki
8. Marko Elsner
9. Glagolnik od zlomiti

1. _ _ _ _ _ _ _ _ _ _
2. _ _ _ _ _
3. _ _ _
4. _ _ _ _ _ _ _ _
5. _ _ _ _ _ _ _ _
6. _ _ _ _ _
7. _ _ _ _ _
8. _ _
9. _ _ _ _

REBUS



SNG DRAMA LJUBLJANA PREDVAJA ZVOČNO DRAMO

Zvočna uprizoritev igre **Otroka reke** Daneta Zajca v režiji in dramaturgiji Eve Kraševce predstavlja uvodno dejanje nove programske platforme Zvočne drame, ki jo z letošnjo sezono uvaja SNG Drama Ljubljana.

Studijski zvočni posnetek ob 91. obletnici rojstva Daneta Zajca je izšel po delih in ostaja brezplačno dostopen v zvočni knjižnici na spletni strani www.drama.si. Projekt snemanja zvočnih dram v interpretaciji odličnih igralk in igralcev dramskega ansambla sponzorsko podpira Nova Ljubljanska banka in s tem omogoča brezplačno dostopnost posnetkov vsem ljubiteljem kulture. **Otroka reke** so studijsko posneli Janez Škof, Maja Končar, Zvone Hribar, Vanja Plut, Eva Jesenovec, Gorazd Logar, Klemen Janežič, Valter Dragan in Vojko Zidar. Lektor je bil Arko, snemalec, montažer in glasbeni opremljevalec Jurij Alič ter asistentki režije Gaja Pöschl in Špela Šinigoj.

Vabljeni k poslušanju!

V jubilejnem letu vstopamo v novo realnost

Leto 2020 nas preizkuša, to je leto preverjanja človeških vrednot in obstoječih rešitev, na katerih temelji delovanje podjetja, gospodarstva in celotne družbe.

V letu, ki se izteka, obeležujemo namreč 40 let razvoja in poslovanja, tako na grafičnem področju kot na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov. Pa vendar se ne moremo otresti občutka, da je letošnje jubilejno leto, zaradi izrednih razmer, povezanih s širjenjem korona virusa po celi zemeljski obli, postalo leto preverjanja človeških vrednot in preizkušanja obstoječih rešitev, na katerih temelji delovanje podjetja, gospodarstva in celotne družbe.

Začetki podjetja segajo v čas, ko so se mladi distrofiki v okviru Društva mišično obolelih, danes Društva distrofikov Slovenije, na temelju pobude takratnega predsednika **Borisa Šuštaršiča** odločili za eksperimentalno gospodarsko dejavnost društva. Do ustanovitve Birografike BORI je prišlo februarja 1980, ko so bili ustvarjeni kadrovske in materialni pogoji za formiranje enovite delovne organizacije na podlagi zakona o združenem delu. Status invalidske delavnice pa je Birografika BORI pridobila naslednje leto na podlagi sklepa Skupnosti socialnega varstva Slovenije. V naslednjih letih so nas spremembe na trgu in priložnosti novega časa opogumile za korenite preobrazbe organiziranosti, s čimer je podjetje leta 1991 pridobilo trdno lastništvo, stabilno poslovanje in vztrajno rast. Leta 1995 je bila izvedena tudi uskladitev z zakonom o gospodarskih družbah, ko se je Birografika BORI preoblikovala v družbo z omejeno odgovornostjo.

Birografika BORI kot invalidsko podjetje, beleži številne uspešne interne zgodbe zaposlitvene rehabilitacije in usposabljanja invalidov na delovnem mestu, kar je pripeljalo tudi do redne zaposlitve številnih distrofikov in posledično njihove aktivne vključenosti v



delo in družbo. Gospodarjenje je potekalo na grafičnem področju, kjer smo naredili številne razvojne premike, ki so rezultat trdega dela in odgovornega načrtovanja, obvladovanja invalidnosti v delovnih procesih, iskanja ustreznih tehnoloških rešitev in finančnih virov zanje, prilagajanje zakonodajnim, ekonomskim, socialnim in nenazadnje družbenopolitičnim spremembam. Da invalidnost ni ovira za dobro gospodarjenje na trgu, smo v vseh letih obstoja že večkrat dokazali.

V štirih desetletjih delovanja smo se razvili v družbo, ki svojo strategijo gradi na temeljih znanja, bogatih izkušnjah, strokovnosti in odgovornosti zaposlenih. V naše rezultate so vtkana prizadevanja za razvoj človeških zmogljivosti in nenehna raziskovanja novih možnosti, ki jih za dobro naših strank lahko omogočijo nove tehnološke rešitve in pristopi v grafični panogi. Prav to nas dela posebne, da lahko presegamo pričakovanja tudi najbolj zahtevnih naročnikov. Na temelju tradicije, kvalitete storitev in izdelkov, družbene odgovornosti, okoljske ozaveščenosti in zaupanja smo v preteklosti zgradili zaupanja vredna poslovna partnerstva, s katerimi smo tudi v zdajšnjih zaostrenih gospodarskih in finančnih razmerah, ki so posledica pandemije korona virusa, v nekoliko omejenem obsegu nadaljevali s poslovanjem in izpolnjevanjem pogodbenih obveznosti. Da nam to

zaenkrat uspeva, je plod finančnih vlaganj in intenzivnega dela v zadnjem desetletju na področju digitalizacije proizvodnih in poslovnih procesov podjetja.

V letošnjem letu se soočamo z upadom poslovne aktivnosti, kar je značilno za celotno gospodarstvo, saj je povezano z ukrepi za zaježitev epidemije koronavirusne bolezni Covid -19. Primarno v Birografiki BORI zasledujemo cilj, da ohranimo zdravje in varnost zaposlenih, v nadaljevanju pa, da ohranimo poslovna partnerstva in delovna mesta zaposlenih. Poslovni razlogi kot so ohromljeni gospodarski tokovi,časna nezmožnost zagotavljanja dela v zadostnem obsegu, padec naročil in posledično nižji prihodki, slabša likvidnost, pa narekujejo, da skrbno proučujemo vse možnosti za uveljavljanje državnih pomoči na temelju interventne zakonodaje. Ker si na različne načine prizadevamo zagotavljati nemoteno poslovanje podjetja, je zelo pomembno tudi zavedanje zaposlenih, da nas bo v naslednjih mesecih reševalo izključno lastno delo in podjetnost.

Ne gre spregledati, da se od podjetja in sodelavcev poslavlja najstarejši član kolektiva **Franci Švigelj**. Kot mlad tiskar je prve tiskarske izkušnje pridobil v Tiskarni Ljudska pravica, se oktobra 1982 odločil za spremembo in se zaposlil v Birografiki BORI, podjetju ostal



Franci ob tiskarskem stroju GTO.



Franci na svojem delovnem mestu, dne 10.12.2020 prevzema zadnjo plačilno listo.

zvest in lojalen vse do izpolnitve pogojev za polno starostno upokožitev. Franci je s svojo strokovnostjo, vztrajnostjo in prizadevnostjo pomembno prispeval k razvoju tiskarskega programa v podjetju in ob tem ni nikoli pozabil na medčloveške odnose. S svojo človeško toplino in zavzetostjo je bil vedno pripravljen reševati izzive podjetja in prisluhniti težavam sodelavcev.

V našem kolektivnem spominu bo Franci za vedno zapisan kot tiskar, ki je v svoji delovni dobi zamenjal številne tehnike tiska in natisnil kvalitetne tiskarske forme, ki jih v Birografiki BORI štejem v milijonih, za kar si zasluži posebno zahvalo in priznanje.

Čas ob izteku tega jubilejnega leta je priložnost, da smo vsaj malo pogledali na prehojeno pot podjetja in da

premislimo o izzivih, ki so pred nami. V Birografiki BORI verjamemo, da v peto desetletje vstopijo le podjetja, ki ne le zmorejo slediti spremembam, ampak jih tudi napovedujejo in celo narekujejo.

■ Poslovodja

Renata Punčuh Radovanovič,
univ.dipl.iur.

*Naj bo novo leto vulkan energije,
nove moči in upanja, da bomo
skupaj uspešno premagovali
izzive nove realnosti.*

*Želimo vam mirno, zdravo
in uspešno leto 2021!*

40 BIROGRAFIKA
BORI

24K Production v resortu Dom dva topola

Kot video produkcija z večletnimi izkušnjami smo se do sedaj soočili tako z manjšimi kot tudi z večjimi projekti. Pred kratkim smo zaključili tridnevno snemanje, katero nedvomno spada med tiste večje in zahtevnejše projekte, tokrat v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije.

Glavna snemalna lokacija je potekala v Izoli, in sicer v prostorih Dva topola resort. Eden izmed naših režiserjev Gregor Jerič je prav tako distrofik, zaradi njegovega dela in izkušenj je samo snemanje potekalo veliko bolj tekoče, saj so bili njegovi napotki za vse koristni. Kot pa se za velik projekt spodobi, smo se nanj pripravljali več dni, hkrati pa smo na snemanjih uporabljali vso potrebno filmsko opremo, kot na primer kamere, stativo, snemalnike zvoka, tako imenovane sliderje, luči, odsevnike in še veliko več.

Za vsak večji projekt se najprej dobro pripravimo, saj je čas, ki ga vložimo v kvaliteto, tako imenovano predprodukcijo, zelo pomemben pri nadaljnjem snemanju. Prva faza v grobem označuje vse, kar je potrebno pripraviti, predno v roke vzemamo snemalno opremo. Oblikovanje scenarija, potek in načrtovanje projekta, izbira lokacije in snemalne ekipe ter vsi pripomočki so v začetni fazi ključnega pomena. Šele nato počasi sledi faza produkcije, kamor spada snemanje prizorov in drugega gradiva, ki so uporabljeni v končnem izdelku. Ko imamo zbrane vse posnetke in željeno gradivo, nastopi zadnja faza, in sicer postprodukcija

oziroma montaža. Šele tukaj se gradivo poveže v celotno zgodbo.

Kot že rečeno, je snemalno prizorišče potekalo v prostorih Dva topola resort, kjer je snemalna ekipa posnela različne individualne in skupinske vaje na fizioterapiji. Vse od razgibavanja, raztezanja, hoje ob bradlji, hidroterapije, spirometrije, ekg-ja, vertikalizacije, masaže in dihalnih vaj.

Kot prednost bi izpostavili to, da smo imeli priložnost snemati v dejanskih prostorih, ki so namenjeni rehabilitaciji, prav tako smo sodelovali z veliko fizioterapevti in rehabilitanti Dva topola resorta. Spoznali smo, kako profesionalno je osebje ter fizioterapija, ki jo rehabilitanti izvajajo. Pri tem bi omenili in se zahvalili tudi vodji fizioterapevtov, Martini Sardoč, ki je pripravila in zasnovala celoten tridnevni potek snemanja. Z vsem osebjem, fizioterapevti in rehabilitanti smo odlično sodelovali, hvaležni smo jim za njihovo potrpežljivost, prijaznost in seveda za sodelovanje. Kljub temu, da je snemanje trajalo približno 12 ur na dan in je bilo naporno za vse udeležence, lahko rečemo, da smo bili s snemanjem

vsi zadovoljni. Kot velikokrat pravijo, skupaj in s pravo energijo zmoremo vse.

Pred začetkom snemanja smo pričakovali zaplete zaradi epidemije. Bali smo se, da bo snemanje nekoliko omejeno, pa ni bilo tako. Seveda smo se vsi držali ukrepov, kot so nošenje maske, merjenje telesne temperature, razkuževanje in umivanje rok ter ohranjanje varnostne razdalje, a zaradi tega snemanje ni bilo nič slabše ali manj uspešno.

Namen in cilj projekta je bil posneti čim več različnih in uporabnih posnetkov, ki nazorno prikazujejo potek rehabilitacije, saj bodo ti v prihodnje služili v promocijske namene in izobraževanje fizioterapevtov.

V naši produkciji smo mnenja, da je bilo snemanje več kot uspešno in se že veselimo nadaljevanja spomladi. Verjamemo, da bodo dobljeni video in foto posnetki služili še vrsto let. Več o naši video produkciji si lahko ogledate na www.24k-production.com.

V nadaljevanju pa še nekaj slik iz prizorišča snemanja.

■ Jaka Mušič





Korona nam je vsem obrnila življenje na glavo

Letos je vse drugače. Korona virus Covid -19 nam je vsem obrnil življenje na glavo. Tudi naša vsakoletna rehabilitacija je postala vprašljiva. Vsi preventivni ukrepi za zajezitev bolezni so postali tako zahtevni, da je bilo težko predvideti ali bo sploh kaj počitnikovanja oziroma rehabilitacije. Pa se je vseeno zgodilo.

Rehabilitacija je bila organizirana po vseh preventivnih ukrepih: merili smo temperaturo, umivali in razkuževali roke, hodili na dihalne vaje in fizioterapijo. Za dobro počutje so skrbeli kuharji in strežnice, ki so nas stregli in skrbeli, da ne bi kdo domov odšel kaj lažji. Sobe so bile redno čiščene in razkužene, pa recepcija je za nas skrbela z informacijami in vsem, kar je v njihovi pristojnosti.

Letos so bile skupine nekoliko manjše, kar se je posebej opazilo na fizioterapiji, kjer ni bilo drenjanja in je vse potekalo lepo. Skupine so bile pomešane, tako da smo v oktobru bili v Izoli tudi tisti, ki smo bili na rehabilitaciji sicer v maju. V začetku smo se malo ogledovali na daljavo, pa tudi maske naredijo svoje; dobro da smo šli na kosilo, kjer smo maske lahko malo spustili. Ni bilo tistega druženja, zaradi distance in ponovnega spoznavanja skupine. Vreme smo imeli primerno oktobru, ko so dnevi čedalje krajši. Je pa rehabilitacija dobra tudi decembra, **samo da je**. Zame je bilo odlično, pohvala in zahvala vsem, ki so omogočili in organizirali letošnjo rehabilitacijo. Čestitam predsednici in njenemu osebju.

Zelo sem vesel **Darinke Grčman** – dela mi je, da ona ni tetica, niti gospa, ampak Darinka. V času terapije je bilo lepo poslušati njene recepte za pecivo ali enolončnice, pa tudi o nabiranju in pripravi zdravih zelišč.

Prilagam nekaj slik iz minulih let. Maja 2017 sem s svojo skupino pevk organiziral koncert ljudskih in narodnozabavnih pesmi. Zahvaljujem se Teji, ki nam je omogočila ta koncert.

■ Leon Behin



Leon z gospo Darinko Grčman na fizioterapiji letos v oktobru.



Leon je maja 2017 s svojo skupino pevk Mavrica organiziral koncert ljudskih in narodnozabavnih pesmi.



Leonova misel: »Če ni sonca, si ga narišem, prižgem luč, in če me zebe, se usedem k peči. Proti koroni si nadenem masko in se ji smejim...«



Spomin na majsko rehabilitacijo: stojijo Pavle in Nace z ženo Justino, sedijo Maks, Francka (Pavlova žena) in avtor prispevka Leon.

Kjer je volja, tam je moč

Vse skupaj se je začelo na fizioterapiji, ko mi je moja terapevtka Melinda "carica" omenila, da dela magistrsko nalogo o veslanju. Povabila me je v laboratorij na ogled meritev, tam je kot trener sodeloval Marko (reševalec na plaži Dva topola resorta).

Stekla je debata in Marko me je povabil v njegov klub veslanja (oddaljen kakšnih 500m od že omenjenega resorta). Tam sem prvič preizkusil tehniko veslanja na fitnes napravi, kjer mi je po mojem mnenju kar dobro šlo. Ko sem osvojil osnove, sem se preizkusil še v bazenu. Nato se je Marko na podlagi moje uspešnosti odločil, da se preizkusim še na vodi. Vse lepo in prav do trenutka, ko se je zgodilo nepričakovano.

A lepo po vrsti. Ko sem se z Markovo pomočjo "mukoma" spravil v veslaški čoln, mi je Marko razložil vse čare veslanja. Pričela se je akcija veslanja. Vse je bilo enostavno, dokler je Marko držal čoln iz pomola. A ko se mi je Marko pridružil na čolnu, se je začelo zares! Dajal mi je napotke za moje uspešno veslanje. A pogled ga zlomka, po dveh uspešnih vesljajih, mi je zmanjkalo ravnotežja in čof v vodo. "Ob padcu v vodo sem se ustrašil za fanta, a ko je prišel iz vode z nasmeškom na obrazu, je bil ves trud poplačan," je dejal Marko. To je bila zelo lepa in adrenalinska izkušnja zame.



S fizioterapevtko Melindo »carico«, ki me je navdušila za veslanje

Hvala Melindi in Marku, da sta mi omogočila to nepozabno izkušnjo. Vse je

izvedljivo, če imaš ob sebi ljudi, ki te podpirajo pri tvojih ciljih.

■ Toni Škufca



Tehniko veslanja sem najprej preizkusil na fitnes napravi in v bazenu.



Finale v pravem veslaškem čolnu.

Kako najdemo poti do obvladovanja bolečine?

Bolečino kot zapleten, sestavljen občutek, ki se vpleta v različne dele življenja, je treba obvladati. Poti do cilja niso ne enostavne in ne vedno znane. Pogosto ob njih »usmerjajo« različni dejavniki, od soljudi do pripomočkov (kot so npr. zdravila), najpomembnejši pa je sam posameznik z bolečino in njegovo aktivno ter pasivno sodelovanje.

Čeprav je bolečina večrazsežnostni občutek, jo najpogosteje dojemamo kot biološko dogajanje, kjer zunanji dražljaj sproži telesni odgovor. Ob tem pogosto spregledamo vse druge procese, ki potekajo ali sočasno ali zaporedno. O tem neprijetnem občutku opravičeno govori le posameznik, ki ga občuti in o njem na različne besedne in nebesedne načine poroča. Vsi drugi, ki človeka z bolečino spremljajo in sestavljajo njegovo ožjo ali širšo socialno, ekonomsko, kulturno itd. okolico, so le opazovalci z več ali manj empatije. Lahko ga podpirajo in mu na najrazličnejše laične in strokovne načine pomagajo, včasih pa ga žal tudi ovirajo in zahtevajo drugačne pristope. Pri tem imajo uradno priznano najpomembnejšo vlogo zdravstveni strokovnjaki (algologi – zdravniki specialisti za obvladovanje bolečine), vedno bolj pa se uveljavlja širši, celostni pristop do uspešnega, večrazsežnostnega obvladovanja bolečine. Začetke širšega razumevanja predstavlja multidisciplinarni pristop, že uveljavljen v nekaterih zdravstvenih ustanovah v Sloveniji. V tujini se vedno bolj uveljavlja še širši, celosten pristop. Strokovnjake, ki ga uveljavljajo, imenujejo transdisciplinarni specialisti, ki pa še zdaleč niso le zdravniki, ampak so strokovnjaki drugih ved, in skupaj obvladujejo pojav, ki sega na najrazličnejša področja našega življenja (1, 2). Posamezne vede se tudi v našem prostoru (tako v Evropski uniji kot tudi Sloveniji) uveljavljajo kot pomembni dejavniki pri ukvarjanju z bolečino. Predvsem velja to za psihologe in psihoterapevte, pomembni pa so tudi npr. socialni delavci, sociologi, specialni pedagogi, filozofi. Najpomembnejši mora biti vedno posameznik z bolečino, saj neprijeten občutek sam po sebi ne obstaja.

Bolečina je osebna izkušnja, psihični in fiziološki proces. Izzove ga tako kratkotrajno srečanje s posamičnim bolečinskim dražljajem kot dolgotrajno srečevanje z ogrožajočim notranjim ali zunanjim dogajanjem. Sledi mu lahko vrsta različnih (fizioloških, psiholoških, socioloških, ekonomskih in drugih) procesov, saj je bolečina sestavljeno dogajanje. Je opozorilo, ki ga posameznik ne more prezreti, ga zanemariti in se nanj mora odzvati. Če je srečanje enkratno in je izkušnja blaga ter tudi če se kot takšna ponavlja (npr. občasno zbadanje s šivanko), na boleč dražljaj nismo posebej pozorni. Če pa je bolečina kronična in se vztrajno ponavlja,



je praviloma ne moremo zanemariti, postaja pogosto vedno močnejša in se razvije v svarilo, ki je vedno neprijetnejše in ga je težje (včasih dobesedno nemogoče) prenašati (npr. pri nevralgiji¹ tročnega živca). Na odzivanje na bolečino vplivajo značilnosti posameznika, npr. starost, spol, osebnostne lastnosti, zelo pomembne so prejšnje izkušnje z različnimi občutki, posebej z bolečino. Odvisne so tudi od npr. socialnega okolja, kulturnih značilnosti, ekonomskega statusa, izobrazbe. Nekateri odzivi na bolečino so nehoteni, neodvisni od naše volje in nanje ne moremo vplivati. Spontani fiziološki odzivi so npr. pospešeno bitje srca, globlje in hitrejše dihanje, razširitev zenic, hladen pot (»obljuje te od strahu«). Značilni so tudi izzvani psihološki odzivi: npr. takojšnji žalost, jeza, razočaranje, obupavanje. Na zunaj vidni odzivi (npr. gibanje, besedno in nebesedno izražanje, kot je izraz obraza) nam omogočajo, da npr. prilagodimo svoj položaj,

¹ nevralgija – huda, ostra, zbadajoča, bolečina, ki se širi vzdolž poteka senzoričnega živca, občuti jo posameznik z opisano težavo, na zunaj pa ni videti sprememb in jih s klinično ali doslej znano laboratorijsko preiskavo ni mogoče dokazati

vsaj poskusimo odstraniti neprijeten dražljaj ali se od njega odmakniti (odziv »boj ali beg«). Zatem poskušamo odpraviti posledice srečanja z neprijetnostjo; počivamo, ker je dobro za okrevanje, uporabljamo različne preproste ukrepe za lajšanje ali odpravo bolečine, se npr. previdno namestimo v udobnejši položaj. Poleg tega so zunanji odzivi na bolečino pomembni tudi zaradi tega, ker nam dajo občutek, da z njo lahko »upravljamo«: o bolečnosti dogajanja sporočamo drugim, ki bi nam lahko pri tem pomagali, nas pri vplivanju na bolečino podprli in skupaj z nami poiskali najboljši način vplivanja nanjo.

Najprej se odzovemo refleksno, enotnega načina, kakšen je izzvan odgovor, pa ni. Včasih je najzgodnejši psihični, npr. občutek nelagodja, napetosti, tesnobe, strahu, drugič je fizični, ko zaradi aktivacije mišic npr. stisnemo oči, zobe, pesti. Zaradi skrčenja mišic prsnega koša in sunkovitega izdiha ter napetih glasilk včasih tudi zavpijemo. Lahko premaknemo katerikoli del telesa, s trupom se umaknemo, z glavo ali s katero od okončin pa celo vsaj poskusimo »odgnati« moteč dejavnik, kadar je možno. Z očmi poiščemo vzročni dejavnik, če je viden, ali pa mentalno »brskamo« med možnimi vzroki. Eden prvih psihičnih odzivov je namreč strah, proti dejansko ali »mentalno« vidnemu povzročitelju pa se je lažje boriti ali mu ubežati. Če vzroka ne odkrijemo takoj in takojšen umik ne uspe, sledi hitrim odzivom vrsta dogajanj, ki jim je pogosto skupno, da zahtevajo pripravljenost na ukrepanje (motivacijo) in to na kakršenkoli način. Tudi izbira načina odzivanja je odvisna od vrste notranjih in zunanjih dejavnikov. Nekateri se prepustijo drugim in po opozorilu okolici čakajo na »usodo«, drugi pa jo »vzamejo« v svoje roke« in izberejo strategijo predvsem aktivnega



vplivanja na bolečino. Posameznik z bolečino bo iskal najustreznejšo rešitev, če in ko bo ali iz lastne izkušnje ali iz izkušenj drugih prepričan, da je neprijeten občutek obvladljiv. O tem lahko sliši, prebere, lahko opazi, če to nenadno hoče in je zaradi svojega fizičnega in mentalnega stanja karkoli izmed naštetega sposoben narediti. Predvsem pri dolgotrajni kronični bolečini je izkušnja včasih zelo huda in povzroči trpljenje (3), najsibo bolečina fizična najsibo psihična. Hkrati mora biti tudi prepričan, da je sposoben vse potrebno opraviti sam dovolj dobro in fizično ter tudi brez dodatnih pomočnikov ali celo pripomočkov zmožen narediti. Postopek večinoma žal ni ne hiter in ne enostaven, možno in skoraj zagotovo pa so vmesni neuspehi ali celo poslabšanja bolj pravilo kot izjema.

Zelo pomembno je, da imamo dovolj volje in hotenja za iskanje ustrezne rešitve. Ob prvem srečanju z bolečino ali če so bili ukrepi uspešni ter smo jo odpravili ali vsaj ublažili, motivacija za ukrepanje ni vprašljiva. Doživeli smo namreč pozitivno izkušnjo, ki si jo zapomnimo, in z njeno popotnico je vsako naslednje srečanje s podobno izkušnjo lažje obvladljivo. Včasih se žal zgodi tudi drugače, obvladovanje ni vedno nujno povezano z odpravo bolečine, včasih celo z olajšanjem ne. Zelo pogosto se neugodne izkušnje še vedno dogajajo ljudem, ki živijo z dolgotrajno kronično bolečino, pri njenem odpravljanju pa ni bilo uspešno niti sodelovanje z ustreznim zdravstvenim strokovnjakom. Pogosto pomaga srečanje in pogovor s primerno izobraženim in z usposobljenim psihologom ali psihoterapevtom, zelo učinkovito pa je, če se pridružijo še strokovnjaki drugih ved (1). Pomagajo mu predstaviti njegove potrebe in pričakovanja ter ga spremljati na poti zadovoljevanja potreb in uresničevanja pričakovanj. Vse je pogosto povezano s spremembami v njem, v njegovem socialnem in fizičnem okolju. Na spremembe se mora pripraviti, jih uresničiti in tudi sprejeti. Zelo pogosto je celoten proces dolgotrajen in zahteven, ob primerni in razumevajoči socialni in strokovni (predvsem zdravstveni) okolici pa mogoč in zaradi nagrade, ki pomeni odpravo ali omilitev bolečine, tudi sprejemljiv in celo zaželen.

■ Dejan Georgiev, mag. psih.,
Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani,
Aškerčeva cesta 2, 1000 Ljubljana

■ Prof. (znan. svet.) dr. Duška Meh, dr. med.,
Katedra za fizikalno medicino in rehabilitacijo, Medicinska
fakulteta v Ljubljani, Linhartova 51, 1000 Ljubljana

Literatura:

1. Georgiev D, Meh K, Meh D, editors. Transdisciplinary approach to comprehensive explanation of psychically modulated sensory (pain) information. SiNAPSA Neuroscience Conference '17 2017; Ljubljana.
2. Meh D, Meh K, Georgiev D. Medical Approach to Pain as Transdisciplinary Phenomenon. In: Markič O, Strle T, Kordeš U, Gams M, editors. Kognitivna znanost; Ljubljana: Institut Jožef Stefan; 2015. p. 27-32.
3. Petrie A. Individuality in pain and suffering. Chicago: University of Chicago Press; 1967.



*Obrnite obraz proti soncu
in nikoli ne boste videli senc ...*

Helen Keller

*Svetlo.
Sončno.
Srečno.*

Novo leto 2021!



Podrobnejše informacije so na voljo pri: **Biogen Pharma d.o.o.**, Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija, tel.: 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99, Datum priprave materiala: november 2020 • Biogen-85875

Izzivi zdravljenja distrofikov

Blaž Koritnik je leta 1999 končal študij medicine na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani in se nato kot mladi raziskovalec zaposlil na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Raziskovalno se je ukvarjal s funkcijskim slikanjem možganov pri različnih neurodegenerativnih boleznih. S tega področja je leta 2003 opravil magisterij, leta 2009 pa doktorat na Univerzi v Ljubljani.

Leto dni se je raziskovalno izpopolnjeval na King's College v Londonu. Od leta 2009 dela kot zdravnik specialist nevrolog na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, kjer je v zadnjih letih tudi predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN). Pri kliničnem delu se ukvarja predvsem z boleznimi perifernega živčevja in z obolenimi za boleznijo motoričnega nevrona (ALS), kakor tudi z ostalimi mišično in živčno-mišično obolenimi. Od leta 2012 je docent na Katedri za nevrologijo Medicinske fakultete v Ljubljani, do leta 2017 pa je bil tudi predsednik Slovenskega društva za nevroznanost – SiNAPSA. V okviru tega društva je dejaven pri širjenju znanja o pomenu možganov v zdravju in boleznih v širši javnosti.

Za MAŽ je tokrat spregovoril o novejših možnostih zdravljenja mišično in živčno-mišično obolenih (distrofikov).

Pred desetletji so distrofiki o kakršnikoli možnosti zdravljenja lahko le sanjali, zdaj pa med drugim bemo o uspešnih osebnih zgodbah, ki po aplikaciji zdravila prinašajo izboljšanja. Kaj se je na področju zdravljenja distrofije tako drastično spremenilo v zadnjih, recimo petih letih?

Glavni napredek se je zgodil na področju genetike živčno-mišičnih bolezni. Čeprav so genetski vzroki za marsikatero živčno-mišično bolezen poznani že več kot dve desetletji in so tako stare tudi prve ideje o genetskem zdravljenju, pa smo šele z neverjetnim napredkom genske tehnologije uspeli dočakati prva zdravila, ki posegajo v

uravnavanje tvorbe beljakovin iz genskega zapisa. V prihodnosti pa si najbrž lahko obetamo tudi možnosti popravljanja napak v genskem zapisu, ki so vzrok za različne bolezni.

Ali gre za zdravljenje z biološkim zdravilom ali za gensko terapijo ali morda kaj tretjega?

Vemo, da so mehanizmi, ki povzročajo različne živčno-mišične bolezni, zelo raznoliki in da lahko dva popolnoma drugačna mehanizma pripeljeta do enake bolezenske slike, en mehanizem pa lahko povzroča različne oblike bolezni. Zaradi tega znanstveniki razvijajo in preizkušajo različne pristope k zdravljenju: od nadomeščanja manjkajoče beljakovine, vplivanja na imunski sistem, presajanja matičnih celic pa do vpliva na genski zapis. V tej »tekmi« za zdravilo v zadnjih letih vodijo pristopi, ki delujejo preko genetskih mehanizmov in v naslednjih letih lahko pričakujemo največ novih zdravil predvsem na tem področju.

Koliko je do sedaj registriranih zdravil za spinalno mišično atrofijo (v nadaljevanju SMA) v Evropi in kakšna je po vaši oceni prihodnost novih zdravil?

Prvo v Evropi registrirano zdravilo za zdravljenje SMA je nusinersen, ki je dobilo dovoljenje Evropske agencije za zdravila leta 2017. Od tega leta ga tudi v Sloveniji uporabljamo za zdravljenje otrok, od leta 2019 pa še za zdravljenje odraslih s SMA. V letošnjem letu je Evropska agencija za zdravila (v nadaljevanju EMA) pogojno odobrila še zdravilo z zapletenim imenom onasemnogen abeparvovek, vendar le za



dojenčke in male otroke. V naslednjem letu pa pričakujemo odločitev glede tretjega zdravila, risdiplama. Tudi v naslednjih letih lahko pričakujemo napredek na področju razvoja novih zdravil – led je prebit in vsekakor bo pot do novih in novih zdravil vse lažja in vse krajša.

Ali upravičeno domnevamo, da je Evropska agencija za zdravila (EMA) bolj konservativna pri registraciji novih zdravil kot ameriška in so posledično zdravila za redke bolezni v Evropi dostopna z nekajletnim zamikom?

Nova zdravila večinoma res prej odobri Ameriška agencija za zdravila (FDA) kot pa Evropska. Zamik pa ni tako velik, za zadnja odobrena zdravila približno pol leta. Kaj so razlogi za ta zamik,

lahko le špekuliramo. Gotovo je ameriško tržišče za ta zdravila bogatejše in zato za farmacevtsko industrijo bolj zanimivo. Po drugi strani pa je kljub odobritvi teh dragih zdravil dostopnost v ZDA manjša kot v Evropi, saj je vezana na vrsto zdravstvenega zavarovanja posameznika. Pri nas smo lahko z dostopnostjo kar zadovoljni – ko zdravilo prispe v Evropo, je kmalu na voljo tudi vsem slovenskim bolnikom, ki ga potrebujejo.

Najprej so se v Sloveniji zdravili le otroci s SMA, saj bi naj pri njih s tem že v zgodnji fazi obolenja preprečili nadaljnji razvoj bolezni. Kako to, da se je pričel program zdravljenja SMA tudi za odraslo populacijo obolenih?

Zdravljenje odraslih s SMA z zdravilom nusinersen se je začelo z zamikom, saj so podatke o učinkovitosti zdravljenja, na podlagi katerih so zdravilo odobrili, pridobili v kliničnih raziskavah otrok s SMA. Glavni razlog je, da bolezen v otroškem obdobju pogosto zelo hitro napreduje in je tako z učinkovitim zdravilom mogoče prej zaznati pozitivne učinke zdravljenja. Pri odraslih, pri katerih je bolezen stabilna ali pa se slabša zelo počasi, je to bistveno težje dokazati. To je bil tudi glavni razlog, da sta, kljub pomanjkanju dokazov o učinkovitosti zdravljenja pri odraslih, tako ameriška kot evropska agencija zdravil odobrili tudi za odraslo populacijo.

Kdo je kandidat za tovrstno zdravljenje?

Kandidati za zdravljenje z zdravilom nusinersen so vsi oboleli s SMA, ki imajo genetsko potrjeno obliko bolezni (okvara na daljši ročici petega kromosoma). Od države do države se sicer kriteriji za odobritev zdravljenja nekoliko razlikujejo, v Sloveniji praktično ni omejitev, ne glede na starost obolenih, ne glede na trajanje in stopnjo bolezni.

Kakšen je postopek izbire kandidatov?

Zaradi logistično zahtevnega načina zdravljenja, saj je zdravilo v rednih časovnih razmakih potrebno vbrizgavati v hrbtenični kanal, enostavno nismo mogli začeti z zdravljenjem pri vseh kandidatih naenkrat. Odločili smo se, da pričnemo zdraviti najprej tiste z blažjo obliko bolezni. Odločilni

dejavnik je bil predvsem ta, da so pri bolj izrazitih težavah pogostejše spremembe na hrbtenici (skolioza) in zato bistveno oteženo vbrizgavanje zdravila. Zato smo se morali dogovoriti s kolegi radiologi, da se v takšnih primerih zdravilo vbrizgava pod nadzorom računalniške tomografije (t.i. CT-vodena punkcija). Izkazalo se je, da je bila takšna strategija na mestu – do sedaj nam je uspelo zdravilo vedno aplicirati in zaradi nabranih izkušenj ta postopek teče vedno bolj gladko. V letu in pol smo uspeli v zdravljenje vključiti praktično vse kandidate, ki so to želeli. Zaradi epidemije covid-19 smo morali vključevanje novih kandidatov sicer nekoliko upočasniti, tako da trenutno na začetek zdravljenja čakajo še zadnji trije.

Kako so v Sloveniji vzpostavljeni registri oseb z živčno-mišičnimi obolenji (ŽMO), kako je z njihovo povezljivostjo in ali je na tem področju potrebna še kakšna nadgradnja, da bomo pripravljeni za prihodnost?

Prvi register oz. zbirka podatkov o obolenih z živčno-mišičnimi boleznimi je bila na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo vzpostavljena že pred desetletji. Vendar pa za učinkovito vodenje takšnega registra poleg ustreznih pravnih rešitev potrebujemo tudi primerne finančne in kadrovske razmere. Korak naprej je prav gotovo uzakonjenje Registra redkih nemalighnih bolezni

leta 2018. S tem smo dobili pravno podlago, vendar še ne prave praktične rešitve. Vse bolj je jasno, da je takšen register temelj za načrtovanje, spremljanje in evaluacijo obravnave obolenih z živčno-mišičnimi boleznimi. V zadnjih dveh letih je motivacija za iskanje ustrezne rešitve še toliko večja in sodelovanje med deležniki okrepljeno. Prepričan sem, da bo vzpostavitev takšnega nacionalnega registra eden prvih uspešnih projektov na področju živčno-mišičnih bolezni v bližnji prihodnosti.

Distrofije spadajo med redka obolenja in tudi zdravila zanje so zato navadno med dražjimi. Bodo zdravila dejansko dostopna vsem, ki jih potrebujejo?

Ne dvomim, da bodo. Kot družba se zavedamo, da je treba redke bolezni obravnavati drugače kot tiste pogostejše in da je zdravljenje, preračunano na posameznika, bistveno dražje. Res je, da gredo cene novih inovativnih zdravil v nebo, vendar se bo z nadaljnjim razvojem tehnologije in s tem, ko se bo na tržišču pojavilo več takšnih zdravil, to prav gotovo umirilo. Dejstvo je, da sta razvoj in proizvodnja takšnih zdravil izredno draga in to mora plačnik upoštevati. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju ZZVS) je do sedaj pokazal veliko posluha za obravnavo redkih bolezni in prepričan sem, da bo tako ostalo tudi v prihodnosti.



Kako se danes financira zdravljenje SMA v Sloveniji?

Zdravilo v celoti plača ZZSZ. Ostali stroški v zvezi z zdravljenjem – obravnava v bolnišnici, kontrolni pregledi, dodatne preiskave – pa niso posebej financirani. To nam v zdravstvenem sistemu povzroča precej težav predvsem zato, ker je potrebno v okviru obstoječih prostorskih in kadrovskih zmogljivosti najti prostor in čas tudi za takšna zdravljenja. Z dobro voljo in optimizmom nam to zaenkrat uspeva. Se pa hkrati zelo trudimo, da bi temu namenili več sredstev, ne samo za plačilo zdravila samega; na ta način bomo lahko ponudili bolj kvalitetno in celostno oskrbo, ki si jo oboleli vsekakor zaslužijo.

Kako lahko pridejo naši člani, ki jih to zdravljenje zanima, do več informacij glede ustreznosti za zdravljenje?

Za vse takšne informacije smo na voljo sodelavci IKN. Pred epidemijo smo se z veseljem osebno srečali z vsakim, ki ga je to zanimalo. V teh težkih časih skušamo osebne stike čim bolj omejiti, zato pa smo na voljo prek telefona in elektronske pošte. Kontaktne podatke lahko najdete na spletni strani našega inštituta www.kclj.si/ikn.

So pred aplikacijo zdravila, ki se injicira v hrbet, potrebne kakšne posebne predpriprave?

Aplikacijo zdravila izvedemo v sklopu enodnevne bolnišnice. Oboleli pridejo zjutraj na oddelek, kjer jih čaka postelja, aplikacijo naredimo v dopoldanskem času, nato pa lahko po nekajurnem počitku odidejo še isti dan domov.

Kako poteka aplikacija zdravila in kako dolgo traja ta postopek? Najbrž bo marsikaterega bralca zanimalo, če je prejemanje zdravila boleče...

Sam postopek aplikacije je precej kratek. Če ni potrebno uporabljati slikanja hrbtenice, potem s tanko iglo v nekaj minutah dosežemo hrbtenični kanal in nato v nekaj minutah vbrizgamo zdravilo. Kadar je potrebno vbrizgati zdravilo pod nadzorom CT slikanja, pa celoten postopek traja okoli pol ure, včasih se tudi bolj zavleče. Nekaj bolečin se ob sami aplikaciji lahko pojavi,



saj gre za zbadanje z iglo. Skušamo jih čim bolj ublažiti z uporabo anestetične kreme na koži in vbrizganjem anestetika v podkožje in v hrbtne mišice pred samim posegom. Najbrž je pomemben dejavnik, ki lahko naredi postopek neprijeten, tudi strah pred samim posegom. Vsekakor opažam, da je tega strahu vedno manj z vsako novo aplikacijo.

Se izboljšanje predvideva tudi pri tistih, ki so že več let uporabniki invalidskega vozička?

Ko so zdravilo nusinersen odobrili za odrasle, so bila pričakovanja strokovnjakov in tudi obolelih jasna in realistična – čim bolj stabilizirati potek bolezni in upočasniti morebitno slabšanje. Nerealnih, pretirano optimističnih pričakovanj ni imel nihče, kljub čudovitim zgodbam o učinku zdravila pri otrocih s SMA. Sčasoma pa se je izkazalo, da smo vseeno lahko bolj optimistični kot na začetku. Pri marsikomu dejansko pride vsaj do manjšega izboljšanja, ki je lahko tudi pomembno za vsakodnevno funkcioniranje – poročajo na primer o manjši utrujenosti, o več energije, o boljši moči. Pri nekaterih ni sprememb, se pa bolezen v letu dni zdravljenja tudi ni poslabšala. Smo pa pri nekaterih obolelih vseeno zaznali tudi slabšanje bolezni kljub zdravljenju. Ne da se seveda presoditi, ali bi se bolezen brez zdravljenja poslabšala še bolj.

Ali je tveganje za nastanek zapletov oziroma nezaželenih stranskih učinkov zdravljenja veliko?

O stranskih učinkih poroča kar nekaj obolelih, vendar gre predvsem za neprijetnosti, povezane z aplikacijo zdravila: glavobol (t.i. postpunkcijski), ki se pojavi naslednji dan in lahko traja nekaj dni, mine pa predvsem s počitkom; bolečine v križu na mestu aplikacije. Resnejši stranski učinki so zelo redki. Vsak mora seveda pri sebi sprejeti odločitev, ali koristi zdravljenja odtehtajo stranske učinke. Seveda je za takšno odločitev potrebno dlje (vsaj kakšno leto dni) prejemati zdravilo. Zaenkrat se ni nihče odločil, da bi prenehal prejemati zdravilo. Smo pa pri enem zdravljenju zaradi stranskega učinka prekinili.

Na kaj je potrebno biti v tem obdobju zdravljenja še posebej pazljiv?

Kakšnih posebnih ukrepov v času zdravljenja pravzaprav ni potrebno izvajati. Ljudje lahko živijo čisto normalno in so aktivni kot prej. Smiselno pa je, da nekaj dni po aplikaciji nimajo kakšnih večjih obremenitev in aktivnosti (npr. potovanje) – v primeru, da se pojavijo glavobol ali bolečine v križu, najbolj pomaga počitek. No, v času #ostanidoma to seveda sploh ni problematično.

Je odmerek zdravila potrebno prejemati do konca življenja, ali se po določenem obdobju zdravljenje prekine?

Gre za dolgoročno zdravljenje, saj je treba zdravilo vsake štiri mesece ponovno aplicirati. Predvidevamo namreč, da začne učinek zdravila po tem

obdobju postopno popuščati. Zdravilo je torej smiselno prejemati do konca življenja. Oziroma do trenutka, ko bodo razvili kakšen drug način učinkovitega zdravljenja. Takšen primer je genska terapija pri dojenčkih in majhnih otrocih, pri katerih se uporabi samo enkratna odmera zdravila.

Približno 40 odraslih distrofikov z diagnozo SMA, članov našega društva, je že vključenih v zdravljenje pri vas. Kakšne so vaše dosedanje izkušnje?

Zaenkrat smo analizirali podatke o učinkih zdravljenja po pol leta. S pomočjo funkcijskega testiranja, ki ga naredimo pred začetkom zdravljenja in nato vsakega pol leta, smo ugotovili, da pride do vsaj delnega izboljšanja pri dobri tretjini zdravljenih, do stabilizacije stanja prav tako pri tretjini, pri slabi tretjini pa se je kljub zdravljenju pojavilo nekaj poslabšanja bolezni. Preliminarni podatki za učinkovitost zdravljenja po letu dni so podobni. Veliko pa nam o učinkih zdravljenja povedo tudi oboleli sami, saj nekaterih učinkov ne moremo izmeriti z lestvicami, ki so na voljo.

Za zdravljenje odraslih s SMA ste na IKN vzpostavili multidisciplinarni tim. Za strokovnjake s katerih področij gre, koliko vas je vključenih v postopek izvedbe zdravljenja odraslih s SMA?



Multidisciplinarni tim smo razvili na podlagi izkušenj s takšnimi timom pri obravnavi obolelih z amiotrofično lateralno sklerozo. Takšen tim namreč na našem inštitutu deluje že od leta 2002. Veliko sodelavcev sodeluje v obeh timih. Poleg zdravnikov nevrologov, medicinskih sester, respiratornih terapevtov, fizioterapevtov in socialne delavke, ki so vsi zaposleni na našem inštitutu, pa smo v tim za SMA uspeli privabiti še zunanje strokovnjake: interventne radiologe, ortopeda, endokrinologinjo, fiziatrijo in gastroenterologa.

Ali se na IKN poleg zdravljenja tudi raziskovalno ukvarjate s SMA?

Raziskovalno delo je vedno spremljevalec našega kliničnega dela. Le tako lahko v kliničnem delu napredujemo in tudi ocenjujemo dosedanje delo. Po eni strani skušamo z raziskovalnim pristopom analizirati način in učinkovitost zdravljenja, po drugi strani pa izvajamo tudi raziskave, ki nam bodo več povedale o mehanizmih bolezni. Na primer, kako je z dihanjem pri SMA.

V kolikšni meri je po vašem mnenju zdravje distrofikov zaradi prisotnosti novega virusa, povzročitelja obolenja Covid-19, na splošno bolj ogroženo in kako za varnost skrbite na vašem oddelku?

Za distrofike so časi epidemije še posebej težki, saj je zdravje vseh, ki imajo kronične bolezni, bolj ogroženo. Ker virus povroča zaplete predvsem na dihalih, pa so zelo izpostavljeni predvsem tisti, ki imajo dihalne težave, npr. tisti, ki uporabljajo neinvazivno ventilacijo ali ki potrebujejo izkašljevalnik. Zato je izrednega pomena, da se oboleli z živčno-mišičnimi boleznimi še toliko bolj držijo priporočil za preprečevanje okužbe – zaradi varovanja lastnega zdravja. Seveda pa kljub epidemiji ohranjamo čim bolj normalno delovanje zdravstvenega sistema in zato tudi nadaljujemo z izvajanjem zdravljenja s spinrazo, pa tudi s kontrolnimi ambulantnimi pregledi. Precej več pa skušamo opraviti na daljavo, po telefonu in elektronski pošti.

Glede na razvijajoče se možnosti zdravljenja raznih oblik distrofije, kakšni so po vašem mnenju obeti za prihodnost mišično in živčno-mišično obolelih?

Zelo optimistično zrem v prihodnost. Zdravljenja, ki so že na voljo, so se še pred nekaj leti zdela na meji znanstvene fantastike in nihče od strokovnjakov ni upal z zanesljivostjo predvideti, kdaj se bodo takšna zdravljenja začela uporabljati. Razvoj medicine in nanosti drvi naprej, zato se lahko veselimo novih možnosti zdravljenja, ki so danes še v fazi laboratorijskih preizkušanj, jutri pa morda že pridejo v naše ambulate in bolnišnice. Glede natančnih napovedi moramo vseeno biti previdni – v znanosti je veliko nepredvidljivih naključij.

Kje vidite ozka grla in izzive v Sloveniji pri uvajanju novih terapij, ki prihajajo na trg, oziroma kaj bi po vašem mnenju skupaj še lahko naredili za večjo dostopnost prihodnjih zdravil za distrofike in še hitrejšo vključitev v zdravljenja?

Mislím, da večjih ovir ni. Zaenkrat je celoten sistem zdravljenja redkih bolezni kljub visokim stroškom finančno vzdržan in trudili se bomo, da tako tudi ostane. K temu bo gotovo pripomogel tudi nov nacionalni načrt za obravnavo redkih bolezni, ki je v nastajanju. Po drugi strani pa moramo upoštevati tudi to, da postopki razvoja in preizkušanja zdravila terjajo določen čas in da tega nikoli ne bomo mogli zelo pospešiti, če hočemo ohraniti zadostno stopnjo varnosti in kredibilnosti.

Kaj pomenijo nove oblike zdravljenja v relaciji do obnovitvene rehabilitacije distrofikov in preprečevanja sekundarnih posledic obolenja?

To sta pristopa, ki morata iti z roko v roki. Menim, da so nove oblike zdravljenja dobra spodbuda, da nadgradimo tudi »stare«, bolj uveljavljene pristope, in morda najdemo sredstva tudi za okrepitev teh dejavnosti. Najbrž mi v tej reviji res ni treba kaj dosti poudarjati, kako pomembna je obnovitvena rehabilitacija; bralci to veste bolje kot jaz.

Spoštovani doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., v imenu bralcev MAŽa se vam zahvaljujemo za izčrpen intervju in vam želiva še veliko uspehov pri vašem nadaljnjem delu.

■ Pripravila: Tadej Korošec, Vesna Veingerl

TOGETHER IN SMA™



Za več informacij o bolezni SMA obiščite:
<https://care.togetherinsma.eu/>

(stran je na voljo samo v angleškem jeziku)

* SMA - spinalna mišična atrofija



Podrobnejše informacije so na voljo pri: **Biogen Pharma d.o.o.**, Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija
tel.: 01 511 02 90, faks: 01 511 02 99 • Datum priprave materiala: november 2020 • Biogen-86562

Vidiki osebne asistence

Kmalu bosta minili dve polni leti od pričetka uporabe Zakona o osebni asistenci (v nadaljevanju ZOA) in kažejo se že prve izkušnje uporabe zakona v praksi. V tokratni številki revije MAŽ je prispevek še posebej namenjen bralcem, ki so ali bodo v bodoče uporabniki osebne asistence.

PRAVICI OSEBNIH ASISTENTOV, KI KORENITO VPLIVATA NA RAVNANJA UPORABNIKOV OSEBNE ASISTENCE

Vsaka pravica za nekoga lahko predstavlja dolžnost v razmerju do nekoga drugega, ali vsaj vpliva na izvrševanje njegovega lastnega upravičenja. Odgovor, kako pravica do zagotavljanja dela in pravica do varovanja osebnosti osebnih asistentov vplivata na uporabnike osebne asistence, boste izvedeli, če nadaljujete z branjem.

PRAVICA DO ZAGOTAVLJANJA DELA OSEBNIM ASISTENTOM

Osebni asistenti, ki so sklenili pogodbo o zaposlitvi, pogodbo o poslovnem sodelovanju, podjemno pogodbo ter dogovor o izvajanju osebne asistence, so dolžni opravljati delo vestno in z dovoljšno mero izkazane skrbnosti spoštovanja določil podpisane pogodbe. Da pa lahko to svojo dolžnost opravljanja dela osebni asistenti dejansko izvršujejo, je bistveni pogoj spoštovanje upravičenja zaposlenih osebnih asistentov, da jim je delo tudi zagotovljeno. Ta pravica osebnih asistentov predstavlja dolžnost do izvajalca, posredno pa se ta pravica v razmerju do uporabnikov osebne asistence (v nadaljevanju: uporabniki) odraža tudi v številnih dolžnostih uporabnikov oz. njihovih zakonitih zastopnikov, v kolikor uporabniki niso poslovno sposobne osebe.¹

¹ Skladno z 2. členom ZOA v primeru nezmožnosti upravljanja z lastno asistenco, naloge uporabnika prevzame njegov zakoniti zastopnik, zato vse naloge, ki se v prispevku nanašajo na uporabnike, v primerih nezmožnosti upravljanja uporabnika, predstavljajo naloge zakonitih zastopnikov, četudi v prispevku niso posebej omenjeni.

Skladno z definicijo osebne asistence po Zakonu o osebni asistenci (2. člen ZOA)² se storitve osebne asistence izvajajo pri uporabniku na domu, lahko pa tudi izven njegovega doma. Da osebni asistent storitve lahko izvaja, mu mora uporabnik omogočiti vstop v prostore za opravljanje dela. To pomeni, da uporabnik dopusti prost vstop v prostore njegovega doma, ki so higiensko primerni, da osebni asistent lahko varno opravlja storitve osebne asistence. Kadar gre za izvajanje storitev izven doma, se s strani uporabnika pričakuje tudi aktivni angažma, na način da uporabnik predhodno preveri, ali bo osebnemu asistentu dejansko omogočen vstop na določeni lokaciji, storitve pa organizira tako, da je osebnemu asistentu zagotovljena tudi pot do lokacije, ki je ciljna lokacija opravljanja storitev.

Primer: Uporabnik potrebuje spremstvo in pomoč pri nakupu določenih artiklov v lekarni oddaljeni 4 km od njegovega doma v času epidemije Covid-19. V tem primeru uporabnik organizira pot do lekarne, ki omogoča, da tako on kot osebni asistent prideta do zelene lokacije (npr. uporaba avtobusni mestni potniški promet, pri čemer uporabnik poskrbi, da izbere dostopni avtobus ter zagotovi karto, ki omogoča spremstvo tudi osebnemu asistentu), poleg tega preveri ali je v času epidemije COVID-19 omogočen vstop v lekarno hkrati obema. V kolikor potrebuje ob tem tudi pomoč pri komunikaciji, osebnemu asistentu poda dodatna navodila (npr. naj mu pridrži slušalko telefona na uho ali mu sporoči katere informacije naj na njegovo zahtevo osebni asistent v okolje prenese in kdo je naslovnik).

² Uradni list RS, št. 10/17 in 31/18

Konkretizacija pravice do zagotavljanja dela osebnemu asistentu je tudi opravljanje osebne asistence v prisotnosti uporabnika in po njegovih navodilih. Dajanje navodil in prisotnost ni le pravica uporabnika, temveč tudi njegova obveznost (14. člen ZOA). Bistveno je, da uporabnik daje jasna navodila ter dovolj podrobna in konkretna, da osebni asistent s skrbnim ravnanjem ob upoštevanju navodil (brez dodatnih strokovnih znanj ali kvalifikacij) lahko doseže rezultat, ki se sklada s potrebami uporabnika po osebni asistenci. Uporabnik daje navodila le v tistem obsegu storitev, ki jih sam zaradi svoje invalidnosti (ne pa drugih okoliščin) ne zmore izvajati samostojno. Ko uporabnik določa vsebino navodil, pa lahko daje navodila za izvajanje le tistih storitev, ki so predmet sklopov storitev osebne asistence, do katerih je uporabnik upravičen po odločbi o osebni asistenci in so opredeljene v izvedbenem načrtu. 7. člen Zakona o osebni asistenci deli storitve osebne asistence na pet sklopov, v vsakem sklopu pa so nadalje taksativno našteje posamezne storitve osebne asistence. Dobro je, da tako uporabniki kot osebni asistenti podrobno poznajo nabor storitev osebne asistence, saj se le tako lahko zavedajo svojih pravic in dolžnosti, ki nenazadnje predstavljajo delovne naloge osebnih asistentov po pogodbi, na podlagi katere opravljajo delo in vplivajo na oblikovanje navodil uporabnikom.

Primeri: Neprimerno navodilo uporabnika osebnemu asistentu je: »Prosim, pospravi mi mizo.« Navodilo je preveč splošno. Uporabnik naj pojasni, katere predmete na mizi naj osebni asistent prestavi in kam. Prav tako bi bila neprimerna navodila uporabnika, ki bi od



osebnega asistenta zahtevala denimo izvajanje kmetijske dejavnosti ali gradbenih del na domu uporabnika, saj take storitve ne spadajo v nabor storitev o osebni asistenci skladno s 7. členom ZOA. Lahko pa uporabnik, v kolikor potrebuje pomoč v okviru sklopa namenjenega pomoči v gospodinjstvu in drugih dnevnih opravilih, poda navodilo osebnemu asistentu za pomoč pri storitvah, ki predstavljajo drobna hišna opravila, kot npr. sesanje, pranje perila, likanje, čiščenje oken in tal, brisanje prahu ipd. Podobno bi bila neprimerna navodila osebnemu asistentu, ki bi rezultirala kot oskrba in nega drugim osebam, ne pa uporabniku. Izjemo predstavlja le situacija, ko bi uporabnik imel starša ali otroka, za katerega je dolžan skrbeti. Naj dodamo, da starševska skrb praviloma preneha s polnoletnostjo otroka, to je, ko dopolni 18 let (152. člen DZ)³, preživninska dolžnost traja izjemoma do 26. leta, v kolikor se otrok redno šola (183. člen DZ), po tem letu pa je starš dolžan skrbeti za svojega polnoletnega otroka le, če je otroku podaljšana roditeljska pravica ali odvzeta poslovna sposobnost in mu je starš postavljen kot zakoniti zastopnik. Podobno je uporabnik po svojih zmožnostih dolžan preživljati svoje starše, če to pomoč potrebujejo in je bil tudi sam deležen preživljanja z njihove strani v mladosti (185. člen DZ). V tem primeru lahko osebni asistent po navodilih uporabnika in v njegovi prisotnosti nudi pomoč v obliki oskrbe in nege tudi takemu otroku ali staršu uporabnika, pri čemer je potrebno poudariti, da gre le za oskrbo in nego, kot bi jo uporabnik sam nudil

takemu družinskemu članu, pa je zaradi invalidnosti ne zmore, ne pa za celoten nabor storitev osebne asistencije. Storitve osebne asistencije so namreč v svojem bistvu vendarle namenjene pomoči uporabniku samemu, ki je upravičenec do osebne asistencije.

Kot naslednji pogoj, ki ga bomo izpostavili kot možnost osebne asistencije, da lahko izpolnjuje svoje delovne obveznosti, je ta, da ima osebni asistent na voljo potrebna sredstva in delovni material, potreben za opravljanje dela. Iz 2. odstavka 2. člena ZOA izhaja, da mora imeti uporabnik nadzor nad organizacijo in oblikovanjem storitev osebne asistencije glede na potrebe, zmožnosti, življenjske okoliščine, pogoje ter želje. Glede na navedeno izhaja, da uporabnik daje navodila za tiste storitve osebne asistencije, ki se skladajo ne le z njegovimi željami in potrebami, temveč so tudi dejansko izvedljive, glede na njegove življenjske okoliščine in zmožnosti, kar pomeni tudi zmožnost, da zagotovi potrebna sredstva in delovni material, da se storitve dejansko lahko izvedejo s strani osebne asistencije. Izjema pri tem je zaščitni material, ki se lahko financira iz naslova materialnih stroškov izvajalca, v kolikor iz dogovora o izvajanju osebne asistencije, ali iz internih aktov izvajalca ne izhaja drugače.

Primeri: Uporabnik želi, da mu osebni asistent nudi pomoč pri pripravi hrane za kosilo. Da bo osebni asistent lahko nudil pomoč pri pripravi hrane, mu mora uporabnik zagotoviti tudi sestavine, potrebne za zelen obrok, ustrezne kuhinjske pripomočke, aparate in primerno opremljeno kuhinjo. Če uporabnik želi, da

mu osebni asistent nudi pomoč v smislu vožnje vozila, mu uporabnik zagotovi vozilo. Če uporabnik potrebuje pomoč pri premeščanju z vozička na posteljo, priskrbi ustrezne pripomočke (npr. sobno dvigalo) ali najde drugo rešitev, ki osebnemu asistentu omogoča varno premeščanje na način, da pri tem ne ogroža svoje lastne varnosti in zdravja ali varnosti in zdravja uporabnika oz. drugih ljudi.

Nenazadnje pravica do zagotavljanja dela osebnemu asistentu predstavlja za uporabnika tudi dolžnost, da pravočasno sporoči okoliščine, ki predstavljajo spremembo obsega njegovih potreb po storitvah osebne asistencije in posledično lahko vplivajo tudi na obseg dela osebne asistencije. 22. člen ZOA tako določa, da mora uporabnik oziroma njegov zakoniti zastopnik koordinatorski in izvajalci osebne asistencije sporočiti vsako spremembo, ki lahko vpliva na upravičenost do osebne asistencije, njen obseg ali obdobje prejemanja, takoj, ko je taka sprememba nastala ali je zanj izvedel.

Primeri: Uporabnik se odloči odpotovati za pol leta na ERAZMUS izmenjavo v Španiji, zato v tem času storitev osebne asistencije ne bo potreboval. Uporabnik nenadoma zboli in je hospitaliziran v bolnišnično obravnavo, ki se izkaže, da traja več kot 30 dni. Uporabnik se odloči koristiti storitev pomoči na domu, poleg izvajanja storitve osebne asistencije. Uporabnik je poslovno nesposobna oseba s težko duševno motnjo in je vključena v posebni program vzgoje in izobraževanja 6 ur na dan po 5 dni v tednu. V tem času osebne asistencije ne potrebuje, saj jo ima zagotovljeno znotraj izobraževalnega zavoda, ki ga obiskuje. V času „poletnih počitnic“, julija in avgusta, ta oseba nima zagotovljene pomoči znotraj zavoda in bi potrebovala osebno asistenco v domačem okolju.

PRAVICA DO VAROVANJA OSEBNOSTI OSEBNEGA ASISTENTA KOT PREPOVED ŠIKANIRANJA NA DELOVNEM MESTU

Zaščito osebnosti osebne asistencije bi lahko podrobno razdrobili v skupek zakonodajnih določil, ki se nanašajo na varnost in zdravje pri delu, varovanje osebnih podatkov osebne asistencije,

³ Uradni list RS, št. 15/17, 21/18 – ZNOrg, 22/19 in 67/19 – ZMatR-C

prepoved diskriminacije in varovanje njegovega dostojanstva. Področje je zelo široko, zato se bomo tokrat omejili predvsem na prepoved diskriminacije, prepoved spolnega in drugega nadlegovanja ter trpinčenja osebnih asistentov, kar se pogosto predstavlja pod tako imenovanim izrazom prepoved šikaniranja na delovnem mestu, pa tudi kot prepoved mobbinga.

Že sama Ustava RS v 34. členu določa, da ima vsakdo pravico do osebnega dostojanstva in varnosti. Delavčevo osebnost še posebej ščiti delovno-pravna zakonodaja, ki prepoveduje diskriminacijo delavca, kot tudi izpostavljenost spolnemu ali drugemu nadlegovanju ali trpinčenju delavca na delovnem mestu (47. člen ZDR-1). Ne glede na to, na kateri pravni podlagi opravljajo delo osebni asistenti, pa jih varuje tudi kazenskopravna zakonodaja, saj je šikaniranje lahko pod določenimi okoliščinami tudi kaznivo dejanje. 197. člen Kazenskega zakonika⁴ namreč določa, da kdor na delovnem mestu ali v zvezi z delom, s spolnim nadlegovanjem, psihičnim nasiljem, trpinčenjem ali neenakopravnim obravnavanjem povzroči drugemu zaposlenemu ponižanje ali prestrašenosť, se kaznuje z zaporom do dveh let. Če ima zgoraj omenjeno dejanje za posledico psihično, psihosomatsko ali fizično obolenje ali zmanjšanje delovne storilnosti zaposlenega, se storilec kaznuje z zaporom do treh let. V nadaljevanju si bomo ogledali, kaj predstavlja diskriminacijo delavca in kaj spolno ter drugo nadlegovanje in trpinčenje na delovnem mestu, kot jih opredeljuje delovnopravna zakonodaja.

Osebni asistent ima pravico do enake obravnave ne glede na narodnost, raso ali etnično poreklo, nacionalno in socialno poreklo, spol, barvo kože, zdravstveno stanje, invalidnost, vero ali prepričanje, starost, spolno usmerjenost, družinsko stanje, članstvo v sindikatu, premoženjsko stanje ali drugo osebnostno okoliščino v skladu z Zakonom o delovnih razmerjih,⁵ predpisi o uresničevanju načela enakega obravnavanja in

predpisi o enakih možnostih žensk in moških. Prepovedani sta tako neposredna kot posredna diskriminacija, zaradi katere koli osebne okoliščine iz prvega odstavka tega člena. Neposredna diskriminacija obstaja, če je oseba zaradi določene osebne okoliščine bila, je ali bi lahko bila v enakih ali podobnih situacijah obravnavana manj ugodno kot druga oseba. O posredni diskriminaciji zaradi osebnih okoliščin pa govorimo, kadar je oseba z določeno osebnostno okoliščino bila, je ali bi lahko bila zaradi navidezno nevtralnega predpisa, merila ali prakse v enakih ali podobnih situacijah in pogojih v manj ugodnem položaju kot druge osebe, razen če ta predpis, merilo ali prakso objektivno upravičuje zakoniti cilj in če so sredstva za doseganje tega cilja ustrezna in potrebna (6. člen ZDR-1).

Spolno nadlegovanje je kakršna koli oblika neželene verbalnega, neverbalnega ali fizičnega ravnanja ali vedenja spolne narave z učinkom ali namenom prizadeti dostojanstvo osebe, zlasti kadar gre za ustvarjanje zastraševalnega, sovražnega, ponižujočega, sramotilnega ali žaljivega okolja. Nadlegovanje pa je vsako neželeno vedenje, povezano s katero koli osebnostno okoliščino, z učinkom ali namenom prizadeti dostojanstvo osebe ali ustvariti zastraševalno, sovražno, ponižujoče, sramotilno ali žaljivo okolje (7. člen ZDR-1).

Trpinčenje na delovnem mestu je vsako ponavljajoče se ali sistematično, graje vredno ali očitno negativno in žaljivo ravnanje ali vedenje, usmerjeno proti posameznim delavcem na delovnem mestu ali v zvezi z delom (7. člen ZDR-1).

Težko je podati konkretne primere, s katerimi bi se jasno opredelilo, kdaj gre za diskriminacijo, nadlegovanje ali trpinčenje, saj je lahko takih in drugačnih možnih situacij veliko, ali gre za prepovedana ravnanja pa je odvisno tudi od načina udejanjanja takih ravnanj, subjektivnega doživetja osebe, ki je žrtev takih dejanj, od intenzivnosti ter trajanja teh stanj in seveda možne dokazljivosti dejanskega stanja. Ne glede na navedeno, je na mestu, da se uporabniki v izogib nastanku znakov šikaniranja oz. mobbinga vzdržijo neutemeljenega kontaktiranja (SMS,



telefonski klici, e-sporočila) osebnih asistentov izven delovnega časa, vzdržijo gledanja neprimernih vsebin za odrasle vpričo osebnega asistenta med delovnim časom in v izogib diskriminaciji ne delajo razlik na podlagi osebnih okoliščin med osebnimi asistenti in ne prekinjajo sodelovanj ali sodijo ali obsojajo osebnih asistentov zaradi osebnih okoliščin, temveč se osredotočajo na kvaliteto in skrbnost ravnanja opravljanja njihovega dela t.i. storitev osebne asistence.

ZAKLJUČEK

Prispevka s kopico usmeritev, kako ravnati pri koriščenju pravice do osebne asistence nisem kreirala z namenom spravljati v zadrego bralce, ki so morebitni uporabniki osebne asistence. Z njim želim le informirati bralce, kako pomembna je pazljivost, primerna izbira besed ter ravnanj uporabnikov, ko se poslužujejo storitev osebne asistence, zlasti ker se ravno pri osebni asistenci srečuje okolje, ki uporabnikom predstavlja njihovo intimno ter osebno sfero z okoljem, ki za osebne asistente predstavlja delovno okolje ter je v določenih okoliščinah težko uravnavati občutke, besede in ravnanja ter postavljati in vzdrževati meje primerne poslovne odnosa. Pa vendarle je potrebno.



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

4 Uradni list RS, št. 50/12 – uradno prečiščeno besedilo, 6/16 – popr., 54/15, 38/16, 27/17, 23/20 in 91/20

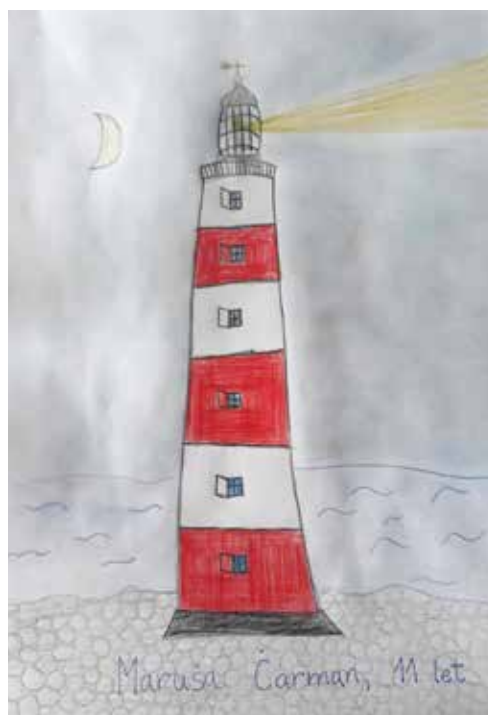
5 Uradni list RS, št. 21/13, 78/13 – popr., 47/15 – ZZSDT, 33/16 – PZ-F, 52/16, 15/17 – odl. US, 22/19 – ZPosS in 81/19

Dragi najmlajši bralci!

Tokrat smo vašo rubriko obarvali bolj zimsko, primerno letnemu času, v katerem se nahajamo. Dedek Mraz mi je letos prišepnil, da vas bo skrivaj obiskal na domu in vabimo vas, da nam do spomladi pošljete čim več fotografij, ki bodo nastale, ko boste pod jelko iskali in odvijali svoja darila.

Fotografije nam lahko pošljete na naslov: **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana**; ali pa kar na **elektronski naslov uredništva**: vesna.veingerl@birografikabori.si.

Na naše uredništvo so do decembra prispele tri risbice, ki so vsebovale rešitve ugank s prejšnje številke MAŽa, in ker se je bilo nemogoče odločiti za najlepšo, bomo tokrat izjemoma nagradili kar vse tri. Malim umetnikom čestitamo in se jim zahvaljujemo za sodelovanje!



Šahovsko prvenstvo distrofikov 2020

Od 31.7. do 2.8. 2020 je v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik (CIRIUS Kamnik) potekalo posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije za leto 2020.



Med ženskami so se izkazale Fanika Trunkelj, Tatjana Strmčnik in Branka Botič.



Nejc Župan, Niko Čížek in Matjaž Bartol so slavili v moški konkurenci.

Tretje leto zapored so ženske in moški igrali v skupni konkurenci, razglasitev uvrstitev in podelitev priznanj pa je bila ločena za žensko in moško kategorijo. Prvenstva, ki se je zaradi zasedenosti tradicionalne lokacije Doma dva topola v Izoli, tokrat odvijalo drugje, se je udeležilo kar 18 šahistk in šahistov. Tekmovanje je bilo organizirano pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paraolimpijskega komiteja (Zveza ŠIS-SPK), izvedlo pa ga je Društvo distrofikov Slovenije. Da je tekmovanje potekalo

v skladu s pravili je ponovno poskrbel šahovski sodnik **Marjan Butala**. V skladu s priporočili NIJZ so bili med šahovskim prvenstvom upoštevani vsi ukrepi za preprečevanje širitve korona virusa.

Zbrane je najprej pozdravila predsednica Društva distrofikov Slovenije **mag. Mateja Toman**. Igralo se je 8 kol po Švicarskemu sistemu. Po vseh odigranih partijah je z vsemi zmagami in osvojenimi 8 točkami v moški konkurenci prepričljivo slavil **Niko Čížek**, drugo in tretje mesto

sta z osvojenimi 6,5 točkami dosegla **Nejc Župan** in **Matjaž Bartol**, o njuni uvrstitvi pa je v prid Nejca prevagal srednji Buchholzov koeficient. V ženski konkurenci je slavila Korošica **Tatjana Strmčnik**, drugo mesto je zasedla **Fanika Trunkelj** in tretje **Branka Botič**. Ob zaključku tekmovanja je šahiste v imenu Zveze ŠIS-SPK pozdravil in jim čestital Žiga **Kobaševič**, najboljšim trem pa podelil medalje.

■ Ivo Jakovljevič



Zbrane je nagovorila predsednica mag. Mateja Toman.



Zamišljen Milan Žibert.



Alojz Mrgole proučuje nadaljnje poteze.



Aleš Žučko in Tatjana Strmčnik med tekmovanjem.



Miloš Kogej in Gašper Krvina med akcijo.

Dvor Jezeršek

Hja, dragi moji prijatelji, splača se tekmovati na Državnem prvenstvu Društva distrofikov Slovenije. Sploh tedaj, ko imaš veliko srečo in dosežeš 1. mesto.



Vauu, za 1. mesto sem prejela sanjsko nagrado. Ivo Jakovljevič, full dobro si izbral letošnje nagrade za šahovsko tekmovanje.

Z mojim dragim Dragom nisva kaj dolgo premišljevala, kako bi to nagrado izkoristila, zlasti kje in kdaj. Iskala sva kraj, kjer se nekaj dogaja in predvsem, kjer ne bi bilo prevelike gneče.

Ko takole brskava po katalogu, vrisajoče rečem Dragu: »Poglej, v Dvoru Jezeršek te pride pozdraviti sam šef kuhinje. A si predstavljaš, spoznala bova Luko Jezerška, lastnika dvora in enega od treh ocenjevalcev v oddaji MasterChef. Kaj praviš, ali bi šla sem, v kolikor bi imeli primerno sobo za invalide? Pa še večerjo s štirimi hodnimi meniji dobiva.«

Drago le smeje prikima, ker takšen pač je. On je velika dobričina in včasih si mislim, da sem ga zadela na loteriji. Vedno mi poskuša ustreči, samo da bi bila zadovoljna in srečna.

Še isti dan sem poklicala v recepcijo in rekli so, da imajo sobo primerno za invalide. Naredili smo rezervacijo in treba je bilo počakati dobrih 14 dni, da pride dan D.

Prišel je težko pričakovan petek 21. avgust. Okoli 14h sva prispela na cilj in parkirala na dvorišču Dvora Jezeršek.



Po prihodu sva odšla najprej v sobo, da bi se v tej peklenski vročini malo osvežila. Soba kot taka, ni najbolj primerna za invalida na večjem vozičku ali skuterju. Na srečo imam mali potovalni električni voziček, ki se ga da zložiti v avto. Opažam, da mnogi mislijo, da je soba primerna za invalide, čim ima gostinski objekt klančino ali pa da se da v sobo pripeljati skozi nekoliko širša vrata.

Nakar pa se v sobi začne druga kalvarija, o kateri ne bi tukaj pisala.

Da bi lažje dočakala slavnostno večerjo s štirimi hodi, sva odšla na krajši izlet v Predvdor in sicer na sprehod okoli jezera Črnava in po grajskem drevoredu.



Ura se je hitro bližala 19h, ko sva imela z Dragom naročeno večerjo.

Pohitela sva nazaj v najino sobo in se tokrat malo bolj slavnostno oblekla. Srce mi je razbijalo sto na uro ob misli, da bom spoznala Luko Jezerška.



Vsa vzhičena sem se usedla za mizo in nestrpnost pogledovala proti vratom, da bi zagledala, kako šef kuhinje ležerno prihaja k najini mizi, da bi naju pozdravil. Sledil je šok. Velik šok, ki mu ni para.



K mizi je pristopil natak, pred naju postavil dva obložena kruhka in dejal: »To je najprej pozdrav od šefa, potem pa sledi večerja s štirimi hodi.«

Za mizo sem obsedela kot kip. Brez besed. Drago se je veselo muzal, jaz pa bi se od sramu najraje skrila pod mizo. Pri teh zrelih letih, sem še vedno tako velika naivnica.

»Ti, ti, Luka, boš že videl, kako te bom za ušesa, ko te bom nekoč nekje srečala.«

Na mizo so s hitrimi koraki natakarka prihajali različni meniji: predjed, juha, glavna jed in sladica.



Predjed: Drago je izbral kolerabo in postrv, jaz pa govedino 360°.



Drago si je izbral juho »Po Vodnikovi recepturi«, jaz pa juho iz bučk in borovnic.



Sledila je glavna jed in znova sva se z Dragom različno odločila. On se je odločil za piščice in cvetačo, jaz pa postrv in žafran.



Drago je bil bolj pameten, ko si je izbral hišno torto in sladoled.

Jaz neumnica pa sem se odločila za sladico Pavlova (Pavlova, krema pasijonke, jagodičevje, kuli jagodičevja in pasijonka).



Pri sladici pa sem že omagala in mi je Drago pomagal pojesti do konca. S polnim želodcem in z mislijo na Luko Jezerška sva se odpravila v sobo k nočnemu počitku.

Naslednje jutro sva jo po silno bogatem zajtrku mahnila novim potepuškim dogodivščinam naproti.

P.S.: Upam, da se vam ne bodo preveč cedile slinice, ko boste prebirali tale zapis. Pa lepo in radi se imejte!

■ Tatjana Strmčnik

Uspešna otvoritev razstave

V Cankarjevem domu na Vrhniki je bilo, kakor smo napovedali že v prejšnji številki MAŽa, v sredo 2. septembra 2020 slavnostno odprtje razstave mladega umetnika in člana društva distrofikov Maksa Lenarta Černelča z naslovom *Čas*.

Uradno odprtje je potekalo v veliki dvorani, dela pa so bila do 20. septembra razstavljena tako v mali dvorani kot tudi v avli Cankarjevega doma. Odprtje razstave je vodila **Tatjana Oblak Milčinski**, ki je Maksovo ustvarjalnost takole orisala: »Maks se je z računalniško grafiko začel ukvarjati leta 2015. Pri svojem delu kombinira različne računalniške programe. Razstava 44-ih digitalnih grafik *Čas* je v naši Galeriji na ogled od junija 2020, sedaj pa smo jo razširili z njegovimi najbolj svežimi deli«. O odprtju Maksove razstave so poročali tudi številni slovenski mediji: časopisi Večer, Dnevnik in Naš časopis, prispevek z otvoritve pa je predvajala tudi RTV Slovenija. Ogledate si ga lahko na naslednji povezavi <https://4d.rtv.slo.si/arhiv/prvi-dnevnik/174715570> (pri 21:59 min). Prireditve je potekala v skladu s priporočili NIJZ, kljub temu pa je na ogled prišlo okoli 120 obiskovalcev, ki so v prostore vstopali nadzorovano. Na sami prireditvi je bilo lahko navzočih le 50 ljudi.

Za bogat kulturni program ob odprtju razstave so poskrbeli učenci glasbene šole Vrhnika, pevke in pevci ter dijaki poljanske ter škofijske gimnazije – slednje obiskuje tudi mladi umetnik Maks.

Maks vseskozi premika meje mogočega. Maks Lenart Černelč je 15-letnik, ki je letos kot odličnjak zaključil Osnovno šolo Majde Vrhovnik v Ljubljani. Njegove likovne talente so opazili že



Mladi umetnik Maks sprejema pisatelja, profesorja Srečka Kecmana.

zgodaj. Risba je krasila Goooglovo domačo stran januarja 2014. Je tudi pisatelj, ki piše v slogu znanstvene fantastike; knjiga Družina W 5051 (Hemamed, Ljubljana 2020) je sicer njegov prvenec, Maks pa je tudi avtor grafik/ilustracij. Prevedena je v angleščino, nemščino in kitajščino.

Maks o svojem uspehu pravi:

„Vesel sem, da so kritiki opazili moje delo, pozitivne kritike pa so dodatna spodbuda. Menim, da smo vsi ljudje po naravi ustvarjalni, vsak na svoj način. Pri nekaterih ta ustvarjalnost morda skozi odraščanje zamre. Pri meni je ta del morda bolj opazen, ker podajam

razmišljanja na papir ali v zadnjem času na računalniški ekran. Ustvarjalna sila me, še naprej, žene k ustvarjanju. Če tako delo opazijo opazovalci in se ob tem v njih nekaj premakne, delo verjetno doseže svoj namen. Običajno zgodb ne zaključujem, jih le odpiram.

Pri delu me vedno vodijo čustva in spraševanje o dogodkih in svetu. Upoštevam tudi likovni jezik, kolikor sem ga osvojil, me pa gotovo na tem področju čaka še veliko dela, če želim postati "mojster". Teoretično sem izračunal, da za eno grafiko potrebujem 56 ur dela, za nekatero verjetno več in drugo manj.



Objavljamo nekaj fotografskih utrinkov z otvoritve, katere se je udeležil tudi varuh človekovih pravic Peter Svetina.

Menim, da umetnost in znanost od nekdaj hodita z roko v roki. Pri tem mi je vzor Leonardo da Vinci. Zanima me biologija, pravzaprav bionika, razvijanje novih bitij. Nekoč želim biti naravoslovec, znanstvenik."

Likovna kritičarka **Olga Butinar Čeh**, umetnostna zgodovinarica in kustosinja pri Zvezi društev slovenskih likovnih umetnikov (ZDSLU) je ob tej priložnosti zapisala, da je „avtorjev ustvarjalni opus objektivno gledano, izredno obsežen in kakovosten, tudi če ne pomislimo, da šteje šele 15 let.“

Gre za odslikave in (od)tiske tistih miselnih form, ki se ob tehnologiji simulacij in hibridni realnosti kaže skozi vzorce in strukture, ki jih narekuje materija, življenje in vseprisotna komponenta – čas. Ko govorimo o računalniških grafikah, mislimo na tehnologijo, ki jo za oblikovanje idej in intuitivnih vzgibov omogoča računalnik, saj nam da prav ta tehnologija možnost, da vstopimo v ustvarjalčev pogled, ki nas nagovarja na način tako imenovanega kvantnega kina. Nagovarja vsakega gledalca posebej, saj so miselni vzorci tako posebni, kljub temu, da jih Maks s poimenovanji

želi opredeliti in zakoličiti; mimogrede zdrknemo v dojetje podobe mimo načina ustaljenih norm in praks. Preprosto „pademo noter“: v Maksovo pokrajino čutov in vtiskov, ki se odpirajo v nove čarobne svetove. S pomočjo novih tehnologij Maks intuitivno odkriva neznane svetove, se iskreno čudi in odslika oziroma izriše uvide, ki odpirajo njegova in gledalčeva „vrata zaznavanja“.

Milena Zlatar, Večer

■ Pripravila: Vesna Veingerl

■ Foto: Žiga Iskra

BRALNI KOTIČEK

Reinhard Kleist: Sanje o olimpijadi

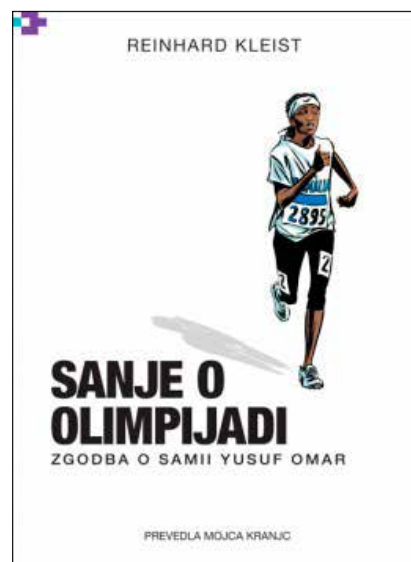
Letošnje leto je svet namesto olimpijskega duha preplaval virus Covid - 19. Načrti mnogih športnikov so bili prekržani. Tako kot so bili pred skoraj desetletjem prekržani tudi načrti somalijske tekačice Samie Yusuf Omar, udeleženke poletnih iger v Pekingu 2008, ko je njeno življenjsko pot pretrgalo Sredozemsko morje.

Samia se je rodila 30. aprila 1991. Šolanje je opustila v osmem razredu, ko je v napadu na tržnico Bakara umrl njen oče. Da bi mama lahko delala na tržnici, je Samia prevzela skrb za brate in sestre. Med odrasčanjem in treniranjem teka v Mogadišu se je srečevala z vojnimi razmerami, revščino, pomanjkljivo športno infrastrukturo in opremo ter predsodki proti športnicam. Deležna je bila zastraševanja in celo groženj s smrtjo, saj se na območjih, ki so jih nadzorovale alšababove milice, dekleta niso smela ukvarjati s tekom, niti niso smele hoditi nezakrite. Samia se je z družino decembra 2009 preselila v begunski kamp zunaj Mogadiša, a so se po enem mesecu,

kljub nevarnostim, odločili vrniti domov.

V iskanju boljših razmer za treniranje je Samia oktobra 2010 odšla v Etiopijo, kjer je trenirala pod vodstvom slavnega trenerja Jame Adna, vendar so ji oblasti zaradi neveljavnih dokumentov prepovedale ostati v državi. Od tam se je podala v Sudan, potem pa v Libijo, kjer so jo zadrževali v libijski puščavi. Kot begunka je želela priti v Italijo, da bi zastopala svojo državo na poletnih olimpijskih igrah v Londonu. Pri iskanju možnih poti v Evropo, je v prvo nasledla skupini tihotapcev, ki so pobrali denar in izginili, v drugem poskusu pa se je trdno odločena, kljub preprečevanju družine, vkrcala na čoln in utočila.

Nemški stripar in oblikovalec Reinhard Kleist je po Samiini zgodbi zrisal črno-beli risoroman *Sanje o olimpijadi*, za katerega je v zadnjih letih prejel več nagrad. Stripovska zgodba je zgodba o njenem življenju in opis sveta, v katerem živimo. S športnega vidika je bil Samiin cilj najbrž bolj težko dosegljiv, saj je leta 2008 na olimpijskih igrah



lahko nastopila po zaslugi pravila, ki samo v atletiki na Ol eni ženski in enemu moškemu dovoljuje nastop brez olimpijske norme. Lahko jo bolj razumemo kot zgodbo mladega dekleta, ki ima želje in jasn cilj, h kateremu stremi. Želela je teči in želela je živeti.

■ Andreja Šuštar

Izdelajmo si voščilnice

Zimsko vreme je kot nalašč za razne hobije, kot je izdelava voščilnic. Res, da se danes ne pošiljajo več tako obsežno kot nekoč, pa je vseeno lepše dobiti z roko napisano voščilo, kot pa "brezdušni" SMS ali e-mail.

Te voščilnice, kot jih vidite, pa žal brez Airbrusha ne moremo izdelati. To serijsko izdelavo voščilnic sem si zaradi velikega zanimanja za neko dobrodelno pomoč moral na hitro izmisliti že dolgo nazaj, zato vam lahko sedaj predstavim postopek izdelave.



Barvni papir (šeleshamer) v oranžni, rdeči in črni barvi.

Za začetek vzamemo barvni papir (šeleshamer) v oranžni, rdeči in črni barvi, lahko tudi v temno modri. Barvni papir najprej narežemo na zeleno velikost z rezalnikom za papir, če ga nimate pa z ravnilom in skalpelom. Jaz sem izbral merilo 60 x 80 mm in sem narezal trakove dolžine 240 mm za štiri kose naenkrat. Rdečega papirja sem imel samo za dve voščilnici in sem ga uporabil zaradi barve. Za izdelavo voščilnic lahko vedno porabimo kake ostanke barvnega papirja in ostalega belega papirja.

Najprej kos tankega kartona z roko odtrgamo v obliki hribov. Ta mehki rob odtrganega kartona da efekt hribov, poraščenih z drevjem ali gozdom. Na barvni papir položimo šablono in z belo barvo pobarvamo le toliko, da prikažemo vrhove hribov. Če želimo, lahko

z isto šablono prikažemo še eno vrsto hribov zadaj, vendar pri tem pazimo, da prvih hribov ne prekrijemo z barvo. Za efekt oddaljenosti hribov moramo barvati zelo rahlo.

Nato na spodnji del prislonimo ravno odrezano šablono in pobarvamo rob, da prikažemo vodo ali led ali kako drugo površino, kar pripomore k bolj bogati slikici. Ko pobarvamo ravni rob, za efekt navpično nekajkrat pobarvamo nekaj črt, seveda tudi to rahlo. Na črnem papirju lahko rišemo samo z belo barvo. Za gore pa izrežemo šablono v obliki goratih vrhov z gladkimi rezi, da prikažemo skalne obrise gora (sami se odločite, če jih boste dodali). Prikaz vode dosežemo tako, da obrnemo šablono in pobarvamo kontra obrnjen hrib, s katerim dosežemo odsev stvari na gladkih površinah - to je zelo stara zvijača. Za zvezdice pa na kartončku cca. 100 x 100mm v približno sredino izrežemo kvadrata, oziroma križček s širino približno 2-3 mm. Po prikazu hribov in ostalega, nad hribe različno močno našpricamo nekaj belih pik. Po tem pa na površino nad hribi položimo šablonico križa in v sredino narahlo pobarvamo, vendar samo toliko, da ne gremo do robov izrezane šablone. Slednje najprej preizkusite na drugem papirju.

Najprej torej pobarvamo križe, sredino "križčka" pa toliko, da prekrijemo sredino in dobimo efekt zelo svetle zvezde, kar podkrepi učinek zimske idile. Okoli teh zvezd lahko pobarvamo krog, da

efekt še povečamo, vendar samo, če imate dovolj prakse s prostoročnim barvanjem. Na barvnem papirju (oranžna, rdeča) najprej s temno modro ali vijolično pobarvamo zgornji del, da prikažemo noč ali zelo temno nebo. Postopek s hribi in gorami ponovimo in prav tako s prikazom vode na spodnjem delu in na koncu postopek z zvezdicami. Na koncu pa majhen čopič pomakamo v belo barvo in naredimo še nekaj večjih in manjših pik, da nebo dobi najboljši efekt zvezdnate noči. Različne velikosti pikic dobimo tako, da s čopičem bolj ali manj močno pritisnemo na podlago (z enim čopičem gre zelo hitro). Po končanem postopku lahko kako svetlečo zvezdico pošpricate z rumeno ali kako drugo živo barvo, lahko se poljubno igrate z barvnimi kombinacijami in efekti, ki jih ponuja airbrush. Tudi na internetu lahko dobite precej navdiha za igranje z barvami.



Ustvarjalnost ne pozna meja.

Pri izdelavi teh voščilnic sem jih sam nalepil na bel papir (šeleshamer) velikosti 210 x 100mm za podolgovato standardno kuverto. Ni nobene potrebe po prepognjenih voščilnicah in so kot take čisto v redu, saj je pomemben namen.

■ Jure Jurečič



Postopek izdelave.

Trnova pot do dostopnih javnih prostorov

S svojo zanimivo zgodbo se nam je oglasila dolgoletna članica društva distrofikov, gospa **Andreja Dizdarević**. Gospa se je pred 25. leti z družino preselila v okolico Litije, zato tudi vse potrebne upravne zadeve od takrat naprej rešuje v okviru svoje nove občine. A kot uporabnica invalidskega vozička, je kmalu naletela na veliko oviro – prostori občinske upravne enote so bili zanjo povsem nedostopni. Z vztrajnostjo ji je na koncu le uspelo premakniti togo miselnost birokratov in danes se Litija, tudi po njeni zaslugi, ponaša z arhitektonsko povsem dostopnimi in lepo urejenimi javnimi prostori za svoje prebivalce.

Problem dostopnosti litijske upravne enote je nastal, ko so upravo selili v druge prostore, ki bi naj bili stroškovno ugodnejši, vendar pa ni bilo zadoščeno pogoju dostopnosti za vse, kar je med drugim tudi v navzkrižju z evropsko konvencijo o pravicah invalidov. Za lažje razumevanje nastalega problema, navajamo odlomek iz uradne obrazložitve UE Litija:

Dostop invalidnim osebam do vhodnih vrat in s tem tudi do posameznih pisarn je omogočen z uporabo stopniščne invalidske ploščadi proizvajalca VIMEC, TIP V65 – zunanja izvedba s PVC pregrinjalom, nosilnost 300 kg, ki je nameščena na obstoječih zunanjih stopnicah objekta. V skladu z navodili izvajalca postavitve dvigalne ploščadi, to je Dvigala Bartol d.o.o., se stopniščna invalidska ploščad lahko uporablja le za prevoz invalidnih oseb na ročnih in električnih invalidskih vozičkih skupne teže do največ 300 kg.

Invalidske ploščadi žal že več kot mesec dni ne moremo uporabljati. Stanovanjsko podjetje Ljubljana kot upravnik stanovanjsko poslovnega objekta, kjer se nahaja tudi UE Litija, je pričel s sanacijo ploščadi ob stanovanjsko poslovnem objektu. Zato je bilo potrebno odstraniti dele konzol spodnjega dela vodila stopniščne naprave, ki

je bila pritrjena na samo ploščad. Naročilnico za demontažo in dvakratno montažo (na beton in nato še na asfalt) je izdala Upravna enota Litija. Pri upravniku smo že večkrat urgirali, da nam omogočijo takojšnjo montažo konzol in s tem ponovno uporabo invalidske dvigalne ploščadi, vendar vse do danes tega še niso storili.

.....

Zaposleni na UE Litija se bomo še naprej trudili opravljati storitve za naše stranke strokovno, prijazno in nepristransko, bojim pa se, da bi ureditev drugačnega dostopa za invalide, starejše, mamice z vozički in gibalno ovirane osebe brez pomoči MJU presegala finančne zmožnosti upravne enote.

Odlomek UE Litija iz odgovora na pritožbo, 12.9.2017

Že prej je gospa Andreja poklicala na Ministrstvo za javno upravo, čez kakšen dan pa je sledila pisna pritožba. Ko je dobila prvi odgovor od upravne enote Litija, katerega odlomek tudi navajamo, je postala tako jezna, da se je odločila, da ne odneha, dokler ne bodo vse anomalije odpravljene. Tukaj je prišla do izraza njena velika vztrajnost, saj je dve do tri leta bila birokratski boj, da bi upravno enoto ponovno preselili



Andreja Dizdarević s svojim soprogom.

v prostore, kjer je nekdaj že bila in kjer dostopnost ni bila ovira.

Imela je kar nekaj podpornikov, na ravni upravne enote in občine Litija. Pošiljala je številne dopise, ki jih je sestavljala sama. Na poti je naletela na mnoga polena, najhujše ovire pa so bile prepričati odgovorne na Ministrstvu za javno upravo, da tudi invalidi potrebujejo neoviran dostop do javnih objektov. Da bi kaj premaknila, je morala predložiti številna dokazila in mnenja, tako župana v lokalnem okolju, kot ji je s priporočili izdatno pomagalo Društvo distrofikov Slovenije.

Največ zaslug za nesebično pomoč v njenem lokalnem okolju ima takratni načelnik **mag. Bojan Babič**, s katerim sta uspela pritegniti pozornost tedanjega ministra za javno upravo. Takratni minister gospod **Rudi Medved** se je o težavi dostopnosti ob obisku Litije lahko prepričal na lastne oči. Pomembno vlogo je odigral tudi pokojni v.d. načelnik UE Litija gospod **Bojan Bunc**, ki je speljal selitev, dokončno preselitev in otvoritev pa je 22.6.2020 skupaj z ministrom za javno upravo **Boštjanom Koritnikom** izpeljal sedanji načelnik UE Litija, gospod **mag. Franc Props**.

Danes so prostori UE Litija poleg dostopnosti tudi izredno lepo urejeni. Urejen je dostop z dvigalom in do nje ga lahko neovirano prihajaš s pritlične strani stavbe, ki je sicer sestavljena iz treh krakov. A gospa Andreja, borka po duši, pravi, da se bo po potrebi borila še naprej, če bo kje naletela na nepravilnosti. Netoleranca nekaterih jo tako podžge, da tega pač ne more mirno gledati. Pred nekaj leti je tako dosegla, da so njene pripombe glede dostopa z invalidskim vozičkom upoštevati tudi pri trgovskem velikanu Hofer.

Ob koncu sestavka je gospa Andreja z bralci MAŽa podelila življenjske modrosti, do katerih so jo pripeljale večletne osebne izkušnje: *»V prvi vrsti se ne smeš smiliti sam sebi in moraš biti pošten do sebe in drugih. Življenje je pač treba vzeti takšno kot je in poskušati moraš iz nje izvleči najboljše stvari. V svetu se moraš obnašati kot normalna zdrava oseba in kjerkoli zahtevati svoje pravice, ker ti jih sicer nihče ne bo kar dal. Boriti se je treba v življenju in stremeti k svojim ciljem! Tudi če te drugi užalijo, se moraš odzvati pozitivno in kultivirano.«*

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Arhitektonsko dostopni in urejeni prostori občine v Litiji.

KOENCIM Q10 TUDI V SIRUPU IN PRŠILU

Društvo distrofikov Slovenije z namenom podpore zdravja distrofikom že vrsto let omogoča nakup koencima Q10 v obliki gel kapsul s 100 mg učinkovine po znižani ceni. Za vse, ki iz različnih razlogov ne morejo ali ne želijo uživati kapsul, smo ponudbo razširili s Q10 v obliki **sirupa** ali **ustnega pršila**. Tudi v tem primeru društvo distrofikom sofinancira nakup izdelka. Več informacij o novih dostopnih oblikah koencima Q10 je dostopnih na spletni strani <http://www.drustvo-distrofikov.si/?p=18791>.

Rešitve križanke iz prejšnje številke so **počitniška matineja**, rebusa pa **sladoledna lučka**. Izžreban nagrajenec, ki je na oboje pravilno odgovoril, je član društva in avtor prispevka o izkušnji z veslanjem **Toni Škufca**.

Čestitamo!

ZA SMEH

»Kje ste pričakali novo leto?«
 »Na Gorenjskem.«
 »Kako je bilo?«
 »Super! Siti nismo bili, žejni pa ...«

■ Pripravila: Katarina Urh

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Zaščitna maska
tudi v dvigalu.



Fizioterapija v spodnji telovadnici.



Prejemnice nagrad na šahovskem
tekmovalstvu v Izoli.



Tadej Korošec s spremljevalko.



Fantovsko praznovanje.



Člana društva in sodelavca v Birografiki
BORI d.o.o. Boštjan Klenovšek in Milan Lebar.



Ekipa fizioterapevtov v sezoni 2020