

maž

MAREC 2021 • ŠT. 34

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 10 > Uporaba informacijske tehnologije v obdobju COVID-19 v Sloveniji
- 12 > Mednarodna konferenca o ŽMB
- 14 > Konferenca ob dnevu redkih bolezni
- 18 > Ponovno srečanja Odbora za ALS

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Jože Kovačič – Jojo; govor na
Ministrstvu za obrambo RS.



Predsednica društva distrofikov
z županom MOL ob otvoritvi razstave.



Boča: 3. mesto Matjaža Bartola v Pragi.



utrinki iz šahovskega prvenstva v 2018.



Fotografiranje v Toskani.



V Izoli, ko še ni bilo mask.

Epidemija je spremenila naš način dela, a nas ni ustavila



Počasi, a nezadržno prihaja pomlad. Ta v nas običajno prebudi željo po aktivnostih na prostem, po sprehodih, druženjih s prijatelji, izletih. Tudi letos bomo morali brzdati željo po brezskrbnemu druženju, zlasti v zaprtih prostorih in z ljudmi, ki niso del našega »mehurčka«, saj nam še vedno kroji življenje novi koronavirus. Pravzaprav mu oznaka »novi« več ne pristoji. Verjetno smo po enem letu že vsi naveličani ukrepov v zvezi z njim, a žal so še vedno del naše realnosti. In bodo, kot kaže, še kar nekaj časa, saj so načrte, da bi širjenje virusa občutno omejili s cepljenjem večjega deleža prebivalstva še pred začetkom poletja, spodkopale zamude pri dobavi cepiv. Posledično nas namesto sproščanja ukrepov v naslednjih tednih po napovedih epidemiologov čaka tretji val epidemije. Zato vam toplo priporočam, da še naprej dosledno upoštevate osnovne zaščitne ukrepe za preprečevanje okužbe. In da se cepite, če vam to ne preprečujejo morebitne zdravstvene kontraindikacije.

Društvo je takoj po odobritvi prvih cepiv s strani Evropske agencije za zdravila na pristojne slovenske zdravstvene institucije naslovilo apel, da na prednostni seznam za cepljenje uvrstijo distrofike, ki sodijo v rizično skupino za težji potek bolezni covid-19, prav tako pa tudi njihove svojce in osebne asistente, ki jim zagotavljajo neposredno fizično pomoč. Podoben poziv je na evropski ravni poslala tudi EAMDA. Kljub temu je hitrejši dostop do cepljenja odvisen predvsem od odločitve osebnega zdravnika, koga izmed svojih pacientov, ki so se odločili za cepljenje, bo prednostno uvrstil na seznam.

Aktivnosti na društvu v okviru možnosti, ki jih pogojujejo tudi z epidemijo povezane okoliščine, neumorno tečejo dalje. Strokovno službo smo okrepili z dvema novima sodelavkama, Andrejo in Tamaro, da bomo lahko še bolj podprli naše člane pri aktivnem in neodvisnem življenju. V mesecu februarju smo ponovno začeli z rednimi mesečnimi srečanji Odbora za ALS, trenutno še prek spleta, prav tako so prek spleta potekala zanimiva predavanja, ki so bila deležna zelo pozitivnega odziva. Upamo pa, da nam bodo zdravstvene razmere čez nekaj mesecev že omogočale, da se snidemo tudi v živo.

Če smo se lani v tem času še zaskrbljeno spraševali, ali oziroma kdaj bomo lahko začeli z izvajanjem programa skupinske obnovitvene rehabilitacije, pa letos z veseljem sporočamo, da je bil postopek javnega razpisa ZZZS za izbor organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije izveden nekoliko hitreje kot v preteklem letu. Društvo je bilo s svojo prijavo na razpisu uspešno tudi tokrat in pogodba z ZZZS za leto 2021 je bila pred nekaj dnevi že sklenjena. Priprave na letošnjo izvedbo so tako že v polnem teku. V ta namen se je že sestala tričlanska komisija zdravnikov URI Soča, ki je strokovni partner društva pri izvedbi skupinske obnovitvene rehabilitacije, in začela s triažo upravičencev. Tudi letos bo rehabilitacija potekala ob upoštevanju ukrepov in priporočil za preprečevanje širjenja okužbe s koronavirusom, zato bodo skupine udeležencev manjše, kot smo jih bili vajeni pred epidemijo. V želji, da bi kljub temu omogočili udeležbo vsem upravičnim rehabilitantom, kot je predvideno z razpisom in pogodbo ZZZS, bomo z izvedbo programa začeli že v sredini meseca aprila. Zato imajo s pripravami polne roke dela tudi v našem invalidskem podjetju Dom dva topola, kjer se trud za dobro počutje gostov začne že tedne pred njihovim prihodom.

Več skrbi nam povzroča dogajanje na FIHO, kjer še niso sprejeli sklepa o financiranju invalidskih in humanitarnih organizacij za leto 2021. Tako še niti konec leta ne vemo, koliko sredstev bomo lahko namenili delovanju in posebnim socialnim programom, niti kako bo z letošnjimi investicijami. Kljub temu je seznam načrtovanih dogodkov in aktivnosti, ki jih želimo v našem društvu organizirati v tem letu, pester in dolg. Če bi bilo to povsem običajno leto, bi vas v tem času že obvestili o datumu državnega prvenstva distrofikov v šahu, a nam negotove razmere preprečujejo, da bi tekmovanje s številnimi udeleženci lahko izvedli v kratkem. Zagotavljamo pa vam, da se boste šahisti lahko s svojim znanjem izkazali tudi letos.

Pomladno enakonočje je za nami, dan je spet daljši od noči. Ne spreglejte prebujanja narave, uživajte v prvih toplih sončnih žarkih in pustite svetlobi, da prežene morebitne mračne misli. Vsem želim lepe velikonočne praznike.

Predsednica Društva distrofikov Slovenije
mag. Mateja Toman

M. Toman

UVODNIK

Epidemija je spremenila naš način dela, a nas ni ustavila 01

V OSPREDJU

Intervju s častnim članom društva prof. dr. Milanom R. Dimitrijevičem: Povsod prihajam s svojim znanjem. 03

MAŽEV VRTINEC

Odzivi na spremembe 08

Uporaba informacijske tehnologije v obdobju COVID-19 v Sloveniji 10

Mednarodna konferenca o ŽMB. 12

Konferenca ob Dnevu redkih bolezni. 14

Sodelovanje distrofikov v medijih 16

Priporočila za cepljenje 17

Ponovno srečanja Odbora za ALS 18

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Obdobje preizkušanja, izzivov in iskanja novih priložnosti 19

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Priprave na novo sezono. 22

ZDRAVJE

Bolečina kot neželen spremljevalec življenja 25

ZAKONODAJA

Kompleksnost nadomestila za invalidnost. 26

Protikoronski paketi in njihovi ukrepi. 28

Rebus 28

MALI MAŽI

Dragi najmlajši bralci! 29

Križanka. 29

Praznični utrinki 30

KULTURA

Izdelava voščilnice z metuljem 31

Voščilo 31

Pajek ne prinese vedno sreče 32

Vabilo k sodelovanju 32

Volk pripoveduje o SMA 33

Donatorji. 34

V SPOMIN

Stane Cirnski 1939 - 2020 35

V slovo 36

ŠPORT

GOGO 2021 38

BRALNI KOTIČEK

Petra Pogorevc: Rac 39

IZ ŽIVLJENJA

Bilo je pred dvajsetimi leti 39

S kolesom po naši deželi 40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednicamag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Gregor Jerič,
Vesna Susič Palmisano,
Tadej KorošecOblikovanje, grafična priprava,
tisk:Birografika BORI d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

Naslov uredništva:

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

Transakcijski račun:

SI56 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:

Gregor Jerič s svojo
psičko pomočnico Roxy.
Foto: Tomaž Dražumerič

BZ 004/2015

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

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



Povsod prihajam s svojim znanjem

Naziv **častni član društva** je ob petdeseti obletnici delovanja Društva distrofikov Slovenije **za svoje življenjsko delo** prejel **profesor dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med.**, prvi predstojnik leta 1969 ustanovljenega Inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN) pod okriljem UKC Ljubljana. Prijateljstvo med njim in pokojnim predsednikom društva **Borisom Šuštaršičem** je pripomoglo, da je bil že naslednje leto na IKN ustanovljen strokovni tim za diagnostiko in zdravljenje živčno-mišičnih bolezni, v letu 1971 pa je bil ustanovljen **Center za mišične in živčno-mišične bolezni (ŽMB)**. Tako se je na državni ravni dosegla dobra celostna obravnava obolelih, ki še danes vpliva na kvaliteto vsakdanjega življenja vseh distrofikov.

Spoštovani prof. dr. Dimitrijević, dovolite mi, da najprej izrazim svoje veliko občudovanje do vašega pionirskega dela na področju nevrologije. Na začetku leta ste praznovali tudi osebni praznik. Kako ste v luči epidemije koronavirusa lahko proslavili ta visoki življenjski jubilej?

Na moj rojstni dan sta mi hčerki pripravili lepo presenečenje. Hčerka Danica je arhitektka, Maja pa umetnica, kiparka in slikarka. Maja umetniško ustvarja slike in kiparske modele, s katerimi delam kot zdravnik in raziskovalec. Poleg raziskovalnih ter kliničnih razlag v poglavjih svojih knjig, jih uporabljam tudi za ilustracije.

Odkar sem pred štirimi leti ovdovel, živim sam, a sta mi hčerki v veliko oporo in zame lepo skrbita. V čast mojega osebnega praznika sta navezali stike z vsemi ljudmi povsod po svetu, s katerimi sem do sedaj delal in so bili na nek način moji življenjski sopotniki. Tako sem lahko pred rojstnim dnevom z vsemi poklepetal in smo govorili o »*drugi mladosti*« (se nasmeje). Nekateri so zame posneli video. Vse jih je bilo lepo spet videti in z njimi spregovoriti. Zame je bilo to res lepo doživetje, kljub okoliščinam, v katerih živimo. Tako se bomo srečevali, dokler nas ne zapusti ta epidemija. Na distanci,

ampak pristno! Osebnostne kontakte pa bomo tudi nekega dne nadomestili, nestrpnost ni potrebna.

Danes živite v ZDA, kamor ste po svojih podatkih odšli 1975. Kaj menite o trenutni politični situaciji v ZDA, saj smo bili pred nekaj meseci vsi priča izgredom, ki so se dogajali v hramu demokracije?

Kot zdravnik in znanstvenik raziskovalec sem se vedno bolj ograbil od politike, ker nanjo sam tudi ne morem vplivati. Tudi televizije ne gledam in ne berem časopisov. Na moje vsakdanje delo razne spremembe ta trenutek ne vplivajo, saj sem večinoma doma in se prek spleta udeležujem številnih sestankov, sodelujem na konferencah prek aplikacije Zoom ipd. Tudi z vami imam ta intervju prek Skypa, kasneje čez dan pa me čaka še kar nekaj sestankov ...

Nekaj posebnega, kar bi vplivalo na moje osebno življenje, se ni zgodilo, razen snežnega viharja, ki nas je doletel februarja. Naenkrat smo imeli vse zasneženo, vse je zmrznilo. Gradnja tukajšnjih hiš ni kompatibilna s tako nizkimi temperaturami. Moteno je bilo delovanje elektrike, ki je poleg plina edini vir ogrevanja, tako da smo se spopadali s mrazom, na katerega nismo navajeni. Še vedno je veliko težav, nekateri ljudje so še prizadeti in



Ob 50 letnici Inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN).

obnavljajo hiše ter bazene. Skoraj vsak je doživel kakšno okvaro, a v naši hiši na srečo ni bilo česa hujšega.

Lahko pa v zvezi z vašim vprašanjem malo več povem o vplivu trenutne situacije na čelu države na področju medicine. Po zaprisegi predsednika ZDA Joea Bidena je po vsej državi steklo množično cepljenje prebivalstva proti covidu-19, kar je vsekakor dober pokazatelj aktivnega boja proti epidemiji.

Vrniva se spet na tla bivše skupne države Jugoslavije. Kako se je takrat začelo vajino prijateljstvo s pokojnim predsednikom Društva distrofikov Slovenije Borisom Šuštaršičem?

Najino prvo srečanje, ki je kasneje preraslo v življenjsko prijateljstvo, kot ste že sami navedli, se je začelo pravzaprav z lepo anekdoto (se nasmeje). Prvič sva se srečala, ko je s svojimi starši, star približno 10 let, prišel na pregled v mojo ambulanto, kjer smo izvajali preiskavo EMG. EMG center je bil takrat le v vseh jugoslovanskih univerzitetnih mestih, omogočila pa nam ga je Svetovna zdravstvena organizacija. Za tovrstne preiskave sem se šolal na Švedskem, zanje pa je bilo tudi veliko zanimanja in zelo dolge čakalne vrste. Borisovi starši so si zelo želeli, da bi s pomočjo EMG-ja ugotovili sinovo diagnozo, a on se ni hotel pregledati. S tem je naredil velik vtis name.

Veste, medicina ni samo zdraviti človeka; na pacienta (izraz, ki ga Boris nikoli ni maral, ker je poudarjal, da smo državljani in ne pacienti!) je treba pogledati celostno in kot zdravnik sem dokaj hitro spoznal, da se lahko tudi sam veliko naučim od ljudi, ki s svojo boleznijo živijo vsak dan. Iz tega mladega fanta, kar je Boris tedaj bil, pa je že takrat izžarevala inteligenca, s tem, ko se ni pustil preiskati, pa je tudi pokazal, da je pošten do sebe in do drugih. Pa še tega se spominjam iz najinih številnih pogovorov – pogosto je dejal, da so distrofiki najboljši državljani, saj s svojim znanjem ostanejo ...

Velja namreč, da modrost ima meje, neumnost pa je brez meja. Boris se je svojih mej dobro zavedal, vedel je, do kod lahko gre. Vse to, kar imate v slovenskem društvu distrofikov danes, se je rodilo na podlagi postopne realizacije njegovih idej. Vendar pa mu vsega tega ne bi uspelo zgraditi brez številnih zaupanja vrednih sodelavcev, ki jih je imel ob sebi, in od katerih so danes mnogi tudi že pokojni.

V čem je bilo vajino sodelovanje tako posebno in uspešno?

Z Borisom naju je družila skupna naloga. Z združenimi močmi sva z ustanovitvijo društva mišično in živčno-mišično obolenih udeležala cilj, širši družbi dokazati nasprotno od tedaj



S profesorico dr. Gerto Vrbovo iz Anglije na enem od srečanj evropskih distrofikov EAMDA.

uveljavljenega prepričanja. Takrat je bila namreč prevladujoča doktrina, da so vsi oboleli, ki niso imeli doma primerne podpore (in takih je bilo zelo veliko), večinoma končali v domovih za mentalno bolne, kjer je bilo za njih z vidika nege ustrezno poskrbljeno. O kakršnikoli možnosti šolanja ali samostojnega življenja ni bilo niti govora, mi pa smo začeli dokazovati, da so mišično in živčno-mišično oboleli sposobni delati in posledično sami upravljati s svojim življenjem.

Pa pogledjte na svojo situacijo zdaj, po petdesetih letih – koliko zaposlenih v društvu in v invalidskem podjetju Biografika BORI vas je izobraženih in živite samostojno neodvisno življenje ...

Res je, napredek je iz tega zornega kota danes izjemen. Kaj vas je najbolj motiviralo, da ste svojo poklicno pot posvetili ljudem, ki ne morejo hoditi?

Kot zelo mlad zdravnik v Ljubljani, takrat še specializant na nevrologiji, sem veliko delal na področju možganske kapi. Prvi moj znanstveni model je bila možganska kap, drugi mišična distrofija, tretji pa poškodba hrbtenjače in možganov.

Vendar pa človek ni samo nekdo z diagnozo. Ko sem poklicno napredoval in uspešno ohranil pri življenju mnogo ljudi, sem razočaran ugotovil, da nekateri od njih živijo v zelo slabih življenjskih pogojih, po treh mesecih od odpusta iz bolnišnice si sploh niso bistveno opomogli. To spoznanje me je navdihnilo, da je treba poiskati »nekaj več«, nekaj, kar bo takšnim ljudem

pomagalo k funkcionalnosti v vsakdanjem življenju. Tako se je rodila ideja obnovitvene nevrologije, ki v svojem bistvu ni strogo medicinski model, ampak tudi humanistični.

Prof. dr. Dimitrijević, ste svetovno prepoznan utemeljitelj restorativne nevrologije. Kaj restorativna nevrologija pravzaprav pomeni?

Restorativna nevrologija je obnovitvena nevrologija. Eno je bolezen diagnosticirati, drugo zdraviti, tretje pa spremljati, da preprečimo nepotrebne zaplete. Vedno je nujno zmanjšati težave kroničnega bolnika.

Tudi če nimate možnosti nekoga pozdraviti, ga vseeno lahko zdravite.

Obnovitvena nevrologija vsebuje mehanizme komplementarnega, to je dopolnilnega zdravljenja.

Človekova biologija je heterogena, je velik integral, mi pravimo homeostaze. Pri obolenjih so prizadete določene funkcije, druge pa ostanejo neprizadete. Če pogledamo različne vrste distrofij, so navadno prizadete ene mišice bolj kot druge. Pri tem skušamo razumeti osnovne mehanizme mišične okvare in iščemo načine, kako ohraniti funkcionalnost mišic. Obnovitvena nevrologija vedno išče, kar je neprizadeto, in kako s pomočjo različnih metod nadomestiti tisto, kar je izgubljeno. Kajti »izgubljeno« ni nujno edina biološka rešitev.

Imamo pa, poleg obnovitvene nevrologije, na voljo še druge možnosti zdravljenja, kot so vsem dobro znane fizikalne metode, zdravljenje z zdravili, nevrokirurški in ortopedski posegi ipd.

Eno od metod obnovitvene nevrologije je približno dvajset let razvijala pred pol leta preminula profesorica dr. Gerta Vrbova, dr. med., v Angliji in Kanadi s svojimi sodelavci. S posebnim ritmom električne stimulacije se mišica lahko toliko okrepi, da ni več prizadeta.

Že leta 1986 sva z Borisom pripravila preliminarni sestanek v Houstonu in sva te metode orisala. Boris je prišel na sestanek v mojo pisarno skupaj s prof. doc. dr. Janezom Faganelom, dr. med., takratnim direktorjem enote za mišična in živčno-mišična obolenja, ki je delovala v okviru IKN in s kupom

zajetne dokumentacije. Takrat še ni nastopil pravi trenutek, da bi ta projekt v mednarodnem okolju lahko razvijali naprej, zdaj pa menim, da je to obdobje nastalo. Kajti Ljubljana ima veliko korenin, izredno dobro zunanjo kontrolo, razvito robotiko na Fakulteti za elektrotehniko in lahko nekoč postane demonstracijski center za EAMDAo.

V enem svojih intervjujev ste dejali, citiram: »Gib ni samo motor, je tudi možganska predstava prostora« (Dnevnik, 2014). Nam lahko to bolje pojasnite?

Svoj odgovor lahko navežem na motoriko, ki jo sestavljajo govor, gibi, pri čemer sodelujejo tudi možgani. Vse, kar v tem intervjuju, ki poteka, veva drug o drugem, se dogaja skozi motoriko. Govor je motorika! Končni izdelek pa bo odvisen od sredstev, ki jih boste uporabili, ko boste poskušali integrirati svojo in mojo omejitev (se nasmeji), saj dejansko ne boste napisali vsega, kar bi želeli povedati.

Če se vrneva na obdobje vašega dela na IKN v Ljubljani – zakaj ste se takrat odločili za selitev in delo v ZDA?

Tukaj vas moram takoj opozoriti, da sam v sebi nikoli nisem zares zapustil Slovenije. Odkar živim v ZDA ohranjam stike in velikokrat se tudi za nekoliko daljše obdobje vračam v Ljubljano.

Obstaja velika prednost majhnega okolja, ker se bolj potrudijo za razvoj raznih talentov. V velikem okolju imaš zgolj možnost, da uspeš ali ne uspeš.

Moj odhod v ZDA takrat ni bil povezan z iskanjem novega okolja, ampak priložnost, da s svojim znanjem in novimi povezavami, ki sem jih lahko zgradil, še bolj pripomorem k razvoju ljubljanskega IKN, kakor tudi društva distrofikov, s katerim smo do tedaj že uspešno sodelovali. Delo v Houstonu je pomenilo veliko večji nabor pacientov, boljšo platformo za klinično in raziskovalno delo v mednarodnem okolju.

Vendar se v vseh teh letih na društvu ni zgodilo nič, česar sam ne bi vedel. Prvi denar, ki mi ga je uspelo pridobiti, je bil denar, ki je šel v opremo takratnega



Na obisku v Houstonu leta 1986: prof. dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med. (levo), na sredini Boris Šuštaršič, skrajno desno prof. doc. dr. Janez Faganel, dr. med.

društva za nabavo računalnikov. Veliko vlaganj je bilo narejenih iz tega, kar mi je uspelo tukaj.

Nisem pa bil samo v ZDA, bil sem tudi na Švedskem, recimo danes delujem iz Norveške. Na Norveškem je Fundacija za obnovo giba (Foundation for movement recovery), katere glavni nosilec sem. Kot upokojeni ameriški profesor sem zadnjih dvajset let aktiven v tej fundaciji, ki temelji na prenašanju znanja povsod po svetu. Tako sem pod okriljem te fundacije v zadnjih dveh letih vzpostavil različna področja obnovitvene nevrologije tudi na Harvardu, v Bostonu, še prej v Perthu v Avstraliji, na Dunaju v Avstriji, na Japonskem itd. Nikjer nisem ne Ljubljančan, ne Dunajčan, ne Norvežan, povsod prihajam le s svojim znanjem obnovitvene nevrologije.

Moj koncept se bo razvijal še naprej in morda bo čez 20 let postal rutina. Ocenjujem, da so potrebne dobre tri generacije izobraževanja zdravnikov, kajti za njegovo uveljavitev potrebujete bolj človeške zdravnike, kot je to danes v navadi. Človeka je treba razumeti kot integral različnih komponent; če kot zdravnik delate z eno samo komponento, ste lahko zelo dober obrtnik, ne morete pa biti dober partner integralu.

Zasledila sem vaš vzdevek "dr. Dee" – nam lahko pojasnite, kako ste ga dobili?

Z mojim priimkom nimajo nobenih težav tam, kjer ga z lahkoto izgovarjajo, na primer v Bolgariji, če pa sem predaval v Angliji, je bila zgodba nekoliko drugačna. Za mojo osebno družino

sem vedno Dimitrijević, za mojo akademsko družino, za moj akademski svet tukaj v Ameriki, pa sem dr. Dee. Vzdevek so začeli uporabljati moji slušatelji, kar je lep dokaz, da ime ni neka zavora v posredovanju vaših dosežkov.

Vaše znanstveno delo je cenjeno povsod po svetu. Kdo vas je na vaši življenjski poti najbolj podpiral?

Zelo težko bi izpostavil eno samo osebo, v življenju sem srečal veliko dobrih ljudi. Vsekakor je bila prva pomembna oseba moja mama, ki me je rodila, potem družina, ki mi je omogočila, da sem dokončal gimnazijo in odšel študirati v Ljubljano. Mojih prvih 18 let življenja v Nišu ob materi, ki je končala francosko fakulteto, in očetu odvetniku je bilo zapleteno, saj to ni bilo intelektualno okolje, v katerem bi lahko nemoteno shajali. Mojega očeta so življenjske okoliščine vojne pahnile že pri 14-ih letih od doma. Z vojaki je pristal v Franciji, kjer se je izšolal in poročil, nato pa se je vrnil k materi, katera je medtem ovdovela. Nekaj časa smo dobro živeli, nato so nam vse vzeli in smo bili zelo revni.

Na fakulteti sem se preživljal sam. Ob koncu prvega letnika so me zbrali za predstavnika letnika, vsako leto sem delal na drugem inštitutu, v drugem letniku študija na primer na biološkem inštitutu. Vedno sem preživel eno leto kot učenec, eno kot asistent.

Zame pomembna oseba v Ljubljani je bila tudi pokojna gimnazijska profesorica **Sonja Gorec**, ki je vodila knjižnico Medicinske fakultete v Ljubljani. To je bilo obdobje, ko smo študenti razpola-

gali z izredno majhnim številom revij in knjig. Bila je prva zaposlena v knjižnici, ki se je sistematično lotila razvrščanja literature in z izredno majhnimi sredstvi ji je uspelo zgraditi dobro založeno knjižnico.

Kasneje je meni in Borisu veliko pomagala tudi **Majda Gaspari**, nekdanja ministrica za zdravje. Po svoji upokojitvi se je večkrat šalila, da je v Ljubljani moja ambasadorica.

Na Medicinski Univerzi v Varšavi na Poljskem in na Univerzi Linkoping na Švedskem ste pridobili častni doktorat. Kaj vam osebno pomenijo ti nazivi?

V svojih devetdesetih letih sem spoznal, da je vsak tretji človek talentiran, ampak možnosti za razvoj tega talenta so redke.

Ti častni nazivi, ki jih omenjate, so vsi izključno rezultati mojega dela. Nikjer pa nisem delal sam. Zmeraj sem imel za seboj svoje ljudi iz Ljubljane, ki so nadaljevali s tem delom. Velikokrat sem tudi organiziral strokovne konference kar v Ljubljani.

V tem intervjuju odkrivava le delčke vašega bogatega osebnega in profesionalnega življenja. Če danes pogledate nazaj, katero obdobje vašega življenja se vam z osebnega vidika zdi najpomembnejše?

Študij na Medicinski fakulteti v Ljubljani mi je dal ogromno popotnico znanja. Izredno dobre odnose sem imel s svojimi izjemnimi profesorji, ki so bili: docent Stucin, docent Jenček (pri njem sem delal eno leto kot študent asistent), profesor Pehani (pri njem sem bil asistent dve leti), profesorica Kobetova, profesor Košir, profesor Albin Seliškar (pri njem sem bil asistent 3 leta), profesor Andrej O. Župančič (pri njem sem prvič in zadnjič v življenju padel na izpitu, nato sva kot zelo pristna prijatelja vsako leto skupaj slavila rojstni dan, ki sva ga oba imela 27. januarja), profesorica Valentinčičeva, profesor farmakologije (se ta trenutek ne spomnim priimka), profesor Igor Tavčar, profesor Lavrič, profesor Ivan Marinčič, profesor Kanoni, profesor Bedjanič, profesor Brecelj in profesor



S hčerkama, umetnico Majo (levo) ob njenih kiparskih modelih in arhitektko Danico (desno), v domačem okolju.

Milčinski (sodna medicina). Pri njem sem izjemoma (na mojo prošnjo) zadnji izpit opravil že 20. 1. 1955. Takoj po opravljenem izpitu sem na naš družinski praznik (Slava Sveti Jovan) staršem brzojavil svoj naziv: »dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med.«, sedem dni kasneje pa v družinskem domu proslavil svoj 24. rojstni dan.

Mislim, da so vsi ti profesorji Medicinske fakultete v Ljubljani že takrat razumeli obnovitveno nevrologijo, saj so me nanjo dobro pripravili.

Drugače pa lahko rečem, da je bilo zame najboljše obdobje takrat, ko se je koncept obnovitvene nevrologije razvijal in nadgrajeval.

Danes v medicini že uporabljajo prvo znano gensko zdravilo, ki vpliva na potek SMA obolenja, o čemer smo včasih lahko le sanjali. Kakšnega zdravljenja se lahko mišično in živčno-mišično oboleli nadejajo v prihodnosti?

Pri obnovitveni nevrologiji je najlepše, če lahko čim bolj zgodaj preprečimo kakršnekoli okvare mišic, in sedaj nam ta genska terapija to omogoča, če obolenje SMA odkrijemo in začnemo zdraviti dovolj zgodaj, še pred pojavom prvih simptomov pri otrocih. To gensko zdravljenje temelji na selektivnosti: vplivamo na gen, kjer so

nepravilnosti, in težave odpravljamo molekularno na nivoju nove genske terapije. Pri tem posegamo v biološke mehanizme. Vendar pa je ta terapija povezana tudi z velikimi stroški in je tudi še ni možno uporabljati pri vseh različnih obolenjih.

Pričakujemo sicer, da se bo ta razvoj genetike še nadaljeval, tudi za uporabo pri nekaterih drugih obolenjih, hkrati pa vemo, da molekularni nivo lahko rešujemo tudi na druge načine, ki jih poznamo iz obnovitvene nevrologije. Z obnavljanjem mišic lahko preprečujemo nadaljnje okvare ali disfunkcije, ki nastanejo zgolj zato, ker določene mišice dlje časa ne uporabljamo, ne pa zaradi same bolezni.

Z mišično distrofijo bi se, kot sem omenil že na EAMDAi, sedaj radi spopadli na vseh nivojih: hočemo podporo genetike; urediti mišice, da bodo postale bolj odporne na obolenje; in doseči, da bodo možgani svoje vire uporabljali optimalno ...

Kajti, če pride do okvar ali nadaljnjih komplikacij, ki jih ne preprečimo, se tudi možgani srečujejo s tem, da opravljajo naloge drugače. S svojimi možgani se prilagodimo na mnoge vsakdanje stvari, ki se na prvi pogled zdijo neuporabne, postanejo pa še kako uporabne pri pisavi, uporabi računalnikov, različnih pripomočkov ...

Tako da, kar sem začel z Borisom, ima sedaj možnost, da se nadgrajuje z vsemi vami. Poleg tega, da ste medtem dosegli družbeno prepoznavnost, in s tem postali organizacija, ki ima danes svojo družbeno vrednost, svoj vir dohodkov, dve uspešno delujoči invalidski podjetji, svoje zahteve in svoje pravice, sedaj hočemo še biološko interpretacijo vašega obolenja. Da ne zamahnemo z roko za vse, ki že nekaj časa živite s tem obolenjem: »ah, saj bomo pa čez generacijo ali dve napredovali«, ampak, da se vprašamo: »kaj lahko v tem trenutku naredimo za vas?«.

Bi z bralci MAŽa želeli podeliti kakšno misel ali jim sporočiti kakšen nasvet?

Zdi se mi, da je za vas kot društvo zelo pomembno imeti svoje lastno glasilo. Gre za poseben nivo komunikacije, kjer je pomembno dejstvo, da imate kot dobro organizirana sodobna družbena enota, v okviru katere organizirate prevoze, izobražujete in okviru podjetja Biografika BORI in izvajate rehabilitacijo v Domu dva topola v Izoli, tudi svoj medij. V glasilu MAŽ se ne poroča le o problemih, ampak tudi o rešitvah, kar je povsem drug koncept od običajnega dnevnega časopisa, saj se ukvarja z razvojem distrofikov, ki imajo izredne intelektualne možnosti. Glasilo MAŽ se ukvarja s tem, kakšno prednost ima neka prizadetost v smislu »disability is a new ability« (invalidnost je nova priložnost) in iz izbranih tem je razvidno aktivno življenje distrofikov, na čemer je tudi poudarek. Vsebine, ki jih vi zajemate, so specifične, strokovne in se drugje ne pojavljajo. Nadaljujte to pomembno delo, poudarjanje vaše angažirane družbene vloge je bistvo vsega!

Najlepše se vam zahvaljujem za vaš čas, ki ste ga namenili ekskluzivnemu intervjuju za naše bralce. V čast mi je bilo sodelovati z vami!

V Društvu distrofikov Slovenije vam ob vašem življenjskem jubileju vsi skupaj čestitamo in vam želimo še naprej veliko zdravja in uspešnih delovnih podvigov.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

KRATEK ŽIVLJENJEPIS

Rodil se je 27. januarja 1931 v Nišu. 1955 je diplomiral na Medicinski fakulteti v Ljubljani, 1957 je nastopil službo na Nevrološki kliniki v Ljubljani, 1961 je opravil izpit za specialista iz nevropsihiatrije.

1961 je ustanovil Laboratorij za klinično nevrofiziologijo Nevrokirurške klinike v Ljubljani; naslednji dve leti je uvajal in razvijal preiskovalne in raziskovalne metode na področju klinične nevrologije.

1962 je kot štipendist Sklada Borisa Kidriča na inštitutu za nevrološke znanosti pri National Hospital v Londonu sodeloval pri raziskavah spastičnosti paraplegikov; tako je začel skupni raziskovalni program za probleme spastičnosti med omenjenim inštitutom v Londonu in Laboratorijem za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani. 1966 je postal doktor znanosti, naslednje leto je bil izvoljen za docenta in 1971 za izrednega profesorja nevrologije na Medicinski fakulteti v Ljubljani.

1969 je ustanovil Inštitut za klinično nevrofiziologijo, ki ga je vodil do 1975.

1971 je bil izvoljen za gostujočega profesorja za klinično nevrofiziologijo na Baylor College of Medicine v Houstonu, Teksas, 1980 za rednega profesorja te stroke na isti ustanovi.

Dolgo je bil zaposlen na Baylor College of Medicine v Houstonu, Teksas, kot profesor za interno medicino in profesor za fizikalno medicino ter rehabilitacijo. Na medicinski fakulteti teksaške univerze v Houstonu je bil klinični profesor za nevrologijo.

Znanstveno zanimanje profesorja Dimitrijeviča sega na mnoga področja klinične nevrofiziologije, vendar je njegovo temeljno in stalno delovno področje patološka fiziologija hrbtenjače pri človeku. Ravno razprave o tej problematiki, ki jih je objavil dr. Dimitrijevič s sodelavci, navajajo kot temeljno literaturo. Profesor Dimitrijevič uporablja spoznanja fiziologije v klinični medicini. Zasnoval in razvil je znanstvene temelje reparativne nevrologije in nevrobiologije človeka pri obnavljanju gibov po poškodbah živčevja. Profesor Dimitrijevič ni samo doma in v svetu nesporno priznan znanstvenik, je tudi zdravnik, ki zna kroničnega nevrološkega pacienta usmerjati k novemu odnosu do tegob njegove bolezni.

Objavil je 5 knjig. Je avtor ali soavtor 224 znanstvenih in strokovnih člankov v indeksiranih revijah in avtor 62 poglavij v monografijah ali učbenikih; v različni strokovni literaturi citiran več kot 10.000 krat. Ob vsem naštetem je stalno vabljen predavatelj na simpozijih, kongresih in drugih znanstvenih sestankih po svetu.

Za svoje delo je prejel številna priznanja, med drugimi tudi nagrado Sklada Borisa Kidriča (1968) in nagrado Borisa Kidriča (1975). 24. aprila 1981 je bil izvoljen za dopisnega člana SAZU. Je častni doktor medicinske fakultete univerze v Linkopingu na Švedskem (1983) in varšavske medicinske fakultete. Je član Royal Society of Medicine v Londonu; član telesa Research Committee of the World Federation of Neurological Association in dvajsetih drugih nacionalnih in mednarodnih strokovnih ali znanstvenih združenj.

Ostal je zvest svoji matični univerzi in ves čas sodeluje z Inštitutom za klinično nevrofiziologijo Kliničnega centra v Ljubljani. Od leta 1981 je tudi dopisni član SAZU-ja (Slovenske akademije znanosti in umetnosti).

Odzivi na spremembe

V zadnjem tednu februarja so na društvu prek Zooma potekala predavanja in delavnice na temo, kako se odzivamo na različne življenjske situacije.

Vodila jih je socialna pedagoginja in psihoterapevtka transpersonalne kognitivne terapije **Edita Zahirovič**. Tematsko so bile delavnice razdeljene na dva dela: v prvem delu je beseda tekla o načinih zaznavanja, v drugem pa so udeleženci raziskovali vzroke za svoje počutje.

Vpliv na naše zaznavanje je večplasten. V grobem naše zaznavanje lahko razdelimo na dva dela:

1. Zaznavanje od znotraj navzven (ali Top down percepcija): je zelo subjektivno, kajti vsak človek zaznava po svoje. Vse, kar je v nas ponotranjeno, obarva naše zaznavanje (vse naše izkušnje, travme, privzgojena prepričanja ipd.). Tistega, kar ni v skladu z našo realnostjo, preprosto ne moremo sprejeti.

2. Zaznavanje od zunaj navznoter (ali Bottom up percepcija): nekaj od zunaj obarva naše življenje; vreme, vojna, epidemija, hudo obolenje ...

Pomembno je vedeti, da se naše zaznavanje spreminja. Kako bomo zaznavali, je odvisno od nas: ne glede na okoliščine imamo vedno možnost izbire in notranjo moč, ki je v nas. To pa je možno le, če ne izgubimo stika s sabo.

Kako vemo, ali smo ali nismo v stiku s sabo? Obstaja več primerov, en izmed njih je, če se vprašamo ali vemo, česa si dejansko želimo? Če je odgovor pritrdilen, to lahko kaže na stik s sabo. Če pa nismo prepričani, kaj si želimo in ali si nekaj želimo zgolj zato, ker se to od nas pričakuje, pa je lahko to pokazatelj odsotnosti stika s sabo.

Kadar vzpostavimo in ohranjamo stik s sabo, smo bolj osredotočeni nase, lažje se soočamo z neko situacijo in spreminjamo svoj pogled na določeno okoliščino. Ohranjati moramo zavedanje, da smo ne glede na zunanje okoliščine mi tisti, ki usmerjamo svoje življenje. Tako postajamo neodvisni od zunanjih situacij.

Šele, če se sprememba zgodi znotraj nas, se lahko tudi v okolju kaj premakne. Če si predstavljamo divjanje nevihte in smo mi drevo, huda nevihta drevo podre. Ko pa se osredotočimo nase, je vpliv nevihte na drevo manj rušilen. Kadar smo v stiku s sabo in vlagamo vase, postajamo notranje bolj stabilni in nas čustva ne premetavajo oz. „zrušijo“; kakor drevo s svojimi globokimi koreninami.

Naše počutje je v resnici povezano z našimi zadovoljenimi ali nezadovoljenimi potrebami. Potrebe so povsem individualne, lahko jih imamo več in se spreminjajo. Kadar neka naša potreba ne more zaživeti, vzbuja v človeku negativne občutke.

Ljudje negativne občutke s projekcijo pogosto pripisujemo drugim (za naše slabo počutje je kriv partner, sodelavec, slabo vreme ...), vendar ti odzivi nastanejo v nas. Živimo v prepričanju, da nam bo zunanja akcija zadovoljila potrebo, zato potem tekamo od ene aktivnosti k drugi (potovanja, šport, nakupovanje ipd.), a če nimamo stika s svojimi lastnimi potrebami, nas to dolgoročno ne zadovolji. Premik od aktivnosti vase, navznoter, je proces.

Med predavanjem se je lahko vsak udeleženec s pomočjo vaj poglobil vase in spoznal, koliko je v stiku s sabo ter naravo svojih potreb. V nadaljevanju vam predstavljamo nekaj ugotovitev udeležencev (imen ne objavljamo, ker so misli zelo osebne).



Spletno predavanje.



Predavanja in delavnice so potekale v prijetnem vzdušju, v veselje mi je bilo sodelovati s slušatelji in z Društvom. Stik s slušatelji ter njihovo izražanje mi je zelo veliko doprineslo. Zahvaljujem se vsem za udeležbo, za sodelovanje, pristnost, odprtost, čas in za tako prijetne povratne informacije. Če bi kdo želel z mano stopiti v kontakt, mi lahko piše na email: edita_zahirovic@yahoo.com.

■ Vesna Veingerl

MISLI UDELEŽENCEV:

V prvem valu epidemije me je čisto sesulo. Na preizkušnji so bile vse moje dotedanje vrednote, način življenja, strah me je sprva povsem ohromil. Šele po treh tednih sem postala bolj stabilna, znova sem našla stik s sabo. Svoj dan imam zdaj veliko bolj strukturiran in v drugem valu bistvenih sprememb ne zaznavam.

Kadar se zgodi nekaj nepredvidenega, se v meni prebudijo vsi obrambni mehanizmi, rada se takoj soočim s problemom. Prav to mejo odnosa do težave moraš spoznati sam ... vsak drugače sprejema, eni smo bolj močni, drugi manj. Kadarkoli lahko padeš, ampak vsak tak padec je lahko le odskočna deska za nove izzive. Padec je lahko tudi priložnost.

Ravno v tem obdobju sem izvedel za diagnozo ALS. Po prvem šoku sem si dejal, da ne smem vreči puške v koruzo in se borim naprej. Prepričan sem vase, da bom zmagal, čeprav diagnoza govori drugače. Zanašam se na dober stik s sabo.

Opazila sem, da se je obseg dela v tem obdobju povečal. Pogosto ne znam reči ne, ne znam si vzeti časa zase. Zdaj se tudi jaz ne bom pustila več posrkati v razne obveznosti ...

V meni se je zaradi omejitev zelo zamajal občutek svobode. Že to, da lahko spet grem s prijateljicami na sprehod, mi v zadnjih dneh povzroča radost.

Meni je ogromno pomenilo, ko sem lahko končno šla spet k frizerju. Ker sem ljubiteljica koncertov, sem si doma sama organizirala koncerte.

Kakorkoli se odzovemo, ni narobe. Med to delavnico lahko veliko izveš o sebi.

Hvala za spodbudo, da se poglobim v svoje občutke, ugotovila sem, da sem v stiku s seboj, kljub izzivom časa. Predavanje je bilo odlično.

Korono doživljam na deželi drugače, kot jo morda doživljajo ljudje v mestu. Življenje na vasi, predvsem na kmetiji, teče kljub epidemiji normalno dalje.

V nekaterih dejavnostih smo bili na čakanju tudi do pol leta. Kljub temu pa na srečo pri nas nismo imeli upada prometa in smo imeli srečo, da se je podjetje obdržalo. Pogoste spremembe ukrepov, ki jim je težko slediti, so po mojem mnenju tisto, kar najbolj ubija ljudi.

Hvala za odlično predavanje. Upam, da vas še kdaj poslušamo. Lep večer vsem udeležencem.

Član Društva distrofikov Slovenije **Blaž Urbanč** je nedavno postal član mladinske skupine EPF (Evropski forum bolnikov). V društvu smo prepričani, da bo Blaž, ki se že sicer bori za pravice invalidov v okviru odbora RTV Slovenija, upravičil zaupanje, vlogo in odgovornost delovanja v omenjeni skupini.

Namen Evropskega foruma bolnikov je združiti vse obolele in okrepiti njihov vpliv, da skupaj pripomorejo k boljši politiki zdravja v Evropi za vse nas. Blaž, čestitamo!

PREVZELI NOVI KOMBI

Novi kombi, ki smo ga napovedali v prejšnji številki MAŽa, je že v štajersko-prekmurskem poverjeništvu. Predstavnik štajersko-prekmurskega poverjenišтва iz Maribora, **Dejan Šamperl**, je ob tej pridobitvi z zadovoljstvom izjavil: »člani poverjenišтва smo navdušeni in hvaležni prevzeli novi kombi z MB registrsko tablico. Posebej se zahvaljujem predsednici društva **mag. Mateji Toman**, ki je prisluhnila našim potrebam in pomagala k realizaciji dolgoletne želje.«



Dejan Šamperl in šofer Ivo Hajnžič ob novem kombiju.

Uporaba informacijske tehnologije v obdobju COVID-19 v Sloveniji

Uporaba informacijske tehnologije nam je v obdobju Covida-19 omogočila preko spleta izvajati delovne in šolske obveznosti, nakupe na daljavo, srečevanje s sorodniki in prijatelji, pa tudi zabavo.

Namen moje raziskave je bil s spletno anketo ugotoviti obseg uporabe svetovnega spleta in informacijskih orodij v času COVIDA-19 in obdobjem pred njim, pri otrocih in mladostnikih do 29. leta starosti ter starejših.

Podatke sem pridobil z anonimno spletno anketo na portalu 1KA.si pri uporabnikih informacijske tehnologije v Sloveniji. Analiziral sem 296 v celoti izpolnjenih anket. Na anketo se je odzvalo največ anketirancev s statusom zaposlen. Med izpolnjenimi anketami

so v vseh starostnih skupinah prevladovala ženske.

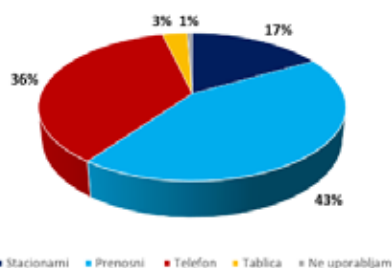
V nalogi me je zanimala vrsta in čas uporabe pametne naprave, koliko časa namenijo posamezni dejavnosti, nakupom, vrstam aplikacij na daljavo v obdobju COVID-19 in pred njim.

Anketirancem sem zastavil 11 vprašanj; 6 tematskih in 5 demografskih. Anketa je vsebovala 90 spremenljivk. Podatke sem združeval v skupine (grupiral) glede na posamezno hipotezo in predstavil pri posameznem podpoglavju

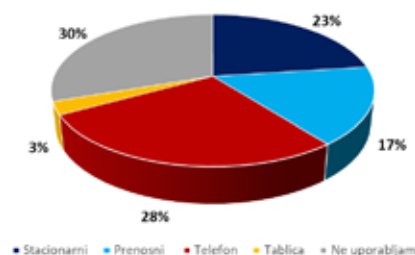
rezultate hipotez. V namen čim boljšega prikaza podatkov sem v nalogo vključil tabele in grafe, ki jih zaradi omejitve prostora v MAŽu, ne bom mogel v celoti predstaviti v tem prispevku.

Ugotovitve raziskave. Večina uporabnikov ima svoje pametne naprave, dobra tretjina pa si nekatere naprave tudi deli.

Otroci in mladostniki do 29. leta največ uporabljajo prenosne računalnike za učenje in delo, pametne telefone pa za igre.

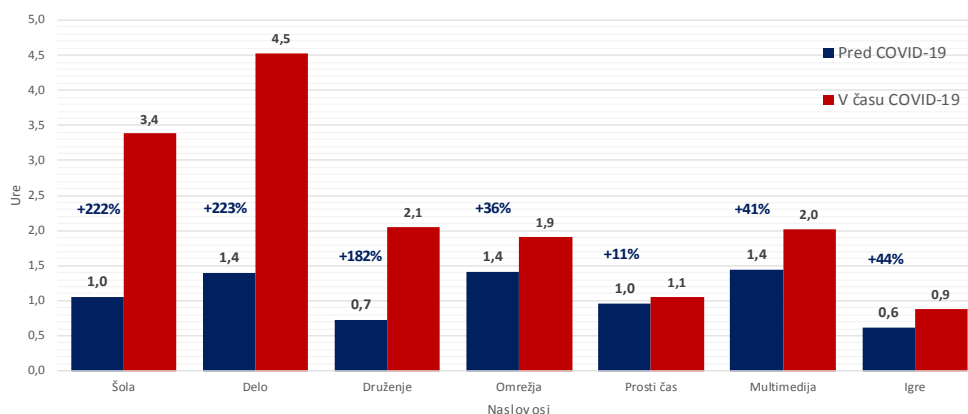


Graf 1: Uporaba pametnih naprav otrok in mladostnikov do 29. leta za učenje

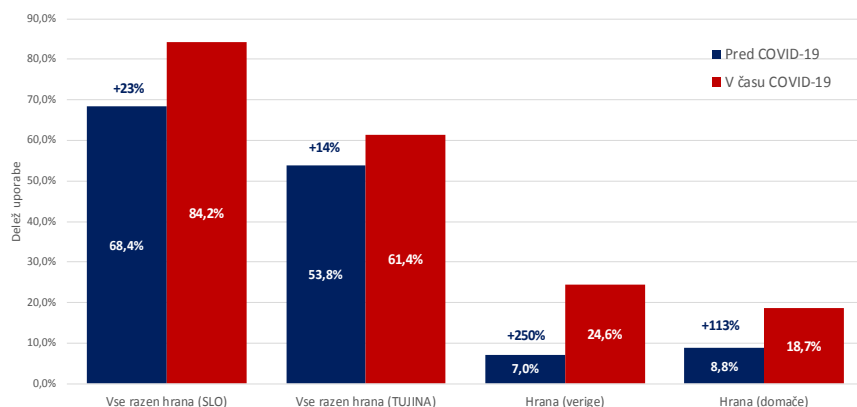


Graf 2: Uporaba pametnih naprav otrok in mladostnikov do 29. leta za igre

Največ časa vsi uporabniki pametnih naprav namenijo delu in šoli, sledita še druženje preko aplikacij in uporaba multimedije (poslušanje glasbe, ogled videov, filmov, serij, ...).



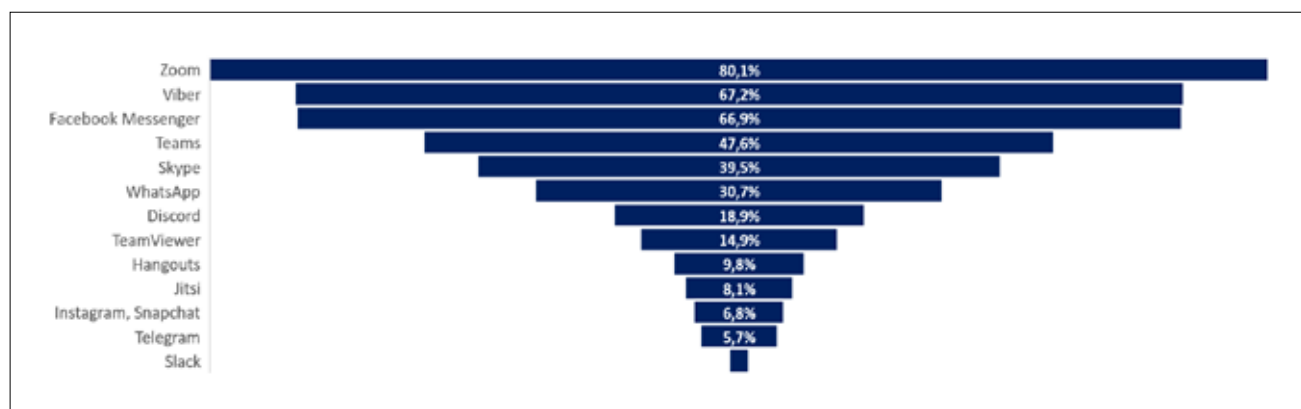
Graf 3: Uporaba informacijske tehnologije po posamezni dejavnosti pred in v času COVID-19 glede na povprečno število ur uporabe



Graf 4: Nakupovanje preko spleta zaposlenih oseb pred in v času COVID-19 glede na tip izdelkov ali dobrin

Največ uporabnikov nakupuje preko spleta od enkrat na mesec do nekajkrat letno najrazličnejše izdelke od hrane do tekstila, elektronike in drugih uporabnih predmetov.

Za komunikacijo na daljavo uporabniki uporabljajo najrazličnejše aplikacije. Med uporabniki je najbolj razširjen Zoom. Največje zadovoljstvo pa so izrazili nad aplikacijo Discord.



Graf 5: Med uporabniki največ uporabljene aplikacije

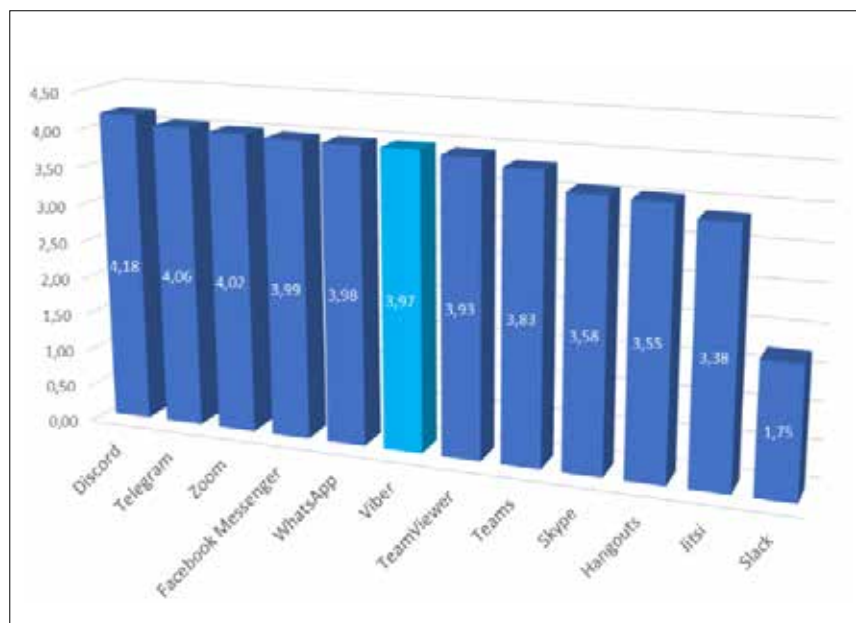
Zaključki raziskave glede na delovne hipoteze.

V raziskavi me je najbolj presenetilo, da večina uporabnikov za svoje dejavnosti ne uporablja stacionarnega računalnika, ki je najkakovostnejše orodje za delo, za najnižjo ceno.

Nepričakovana je ugotovitev, da so uporabniki najbolj zadovoljni z aplikacijo Discord, ker aplikacija ni splošno razširjena za delo in učenje na daljavo.

Iz raziskave je razvidno, da učenci in študentje skoraj nimajo časa za pristočasne dejavnosti, da ga večino namenijo učenju na daljavo in drugim šolskim obveznostim. Le slaba tretjina anketiranih mlajših od 29 let igra računalniške igre.

Zanimiva je tudi ugotovitev, da se je povečalo kupovanje domačih izdelkov, vendar na račun upokojenega prebivalstva.



Graf 6: Najbolje ocenjene aplikacije (povprečne ocen)

Mednarodna konferenca o ŽMB

Že tradicionalno letno srečanje evropskih distrofikov povezanih v EAMDA med 9. in 10. decembrom 2020, je tokrat zaradi okoliščin koronavirusa potekalo v virtualni obliki. V sklopu dvodnevne mednarodne konference o mišičnih in živčno-mišičnih obolenjih (ŽMB) sta bila organizirana še satelitski simpozij in 48. letna skupščina.

Slavnostni govornik medicinskega dela programa je bil **prof. dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med.**, ki je udeležence nagovoril z besedami: »V čast mi je, da vas na tem srečanju lahko pozdravim in hkrati opozorim na velike dosežke Društva distrofikov Slovenije ...«. Spregovoril je tudi o svojem delu na področju obnove nevrologije, pri čemer je ves čas sodeloval s pokojnim predsednikom Društva distrofikov Slovenije Borisom Šuštaršičem, katerega vizija je bila, da bi v Sloveniji razvili center za izvajanje klinične prakse obnove nevrologije ŽMB. Zaključil je z upanjem, da bi tekom 48. srečanja EAMDAe udeleženci poiskali možnosti tovrstnega povezovanja.

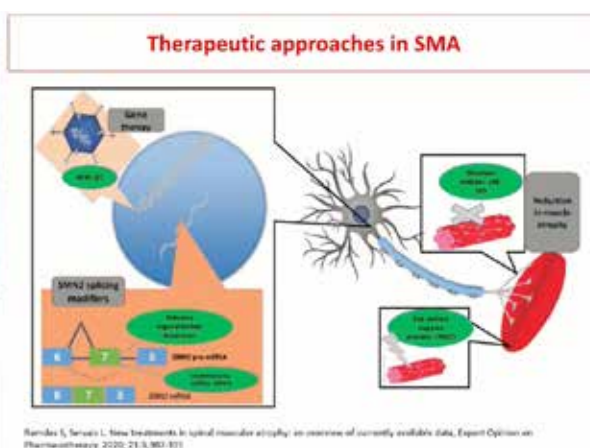
Goste sta pozdravila tudi predsednica Društva distrofikov Slovenije **mag. Mateja Toman** in predsednik EAMDAe **mag. Tadej Korošec**, ki sta vsem zaželela dobrodošlico in uspešno spremljanje konference.

Sledil je prvi sklop predavanj, namenjen obravnavi spinalne mišične atrofije (krajše SMA). Čeprav so bile med ostalimi številnimi diagnozami mišičnih in živčno-mišičnih obolenj obravnavane še Duchennova mišična distrofija (o njej sta spregovorila **prof. dr. Francesco Muntoni, dr. med.** iz Anglije in **dr. Tanja Golli, dr. med.** iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana), ramen-sko-medenična oblika distrofije (**dr. Lívie Mensová**, Univerzitetna bolnišnica Motol, Praga), Charcot-Marie-Tooth obolenje (**prof. dr. Shahram Attarian, dr. med.**; Referenčni centri za nevromuskularne bolezni PACA-Reunion-Rona-Alpe in **dr. Adrian Pavel Trifa, dr. med.**, Univerza za medicino in farmacijo „Iuliu Hatieganu“, Cluj-Napoca, Romunija), dajemo v tem članku SMA nekoliko večji poudarek, kajti veliko članov društva je vključenih v eno od oblik zdravljenja, o katerih bomo govorili v nadaljevanju.

V Sloveniji je že uspešno vpeljana genska terapija pri otrocih in odraslih SMA obolelih, o čemer so spregovorili **doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med.** iz Pediatrične klinike v Ljubljani, **dr. Lea Leonardis, dr. med.** iz Inštituta za klinično nevrofiziologijo v Ljubljani (v nadaljevanju IKN) in **dr. Teodora Chamova, dr. med.** iz Medicinske



Dr. Theodora Chamova, dr. med: Terapevtski pristopi pri zdravljenju SMA.



fakultete v Sofiji, Oddelka za nevrologijo Univerzitetne bolnišnice „Alexandrovska“.

Zdravljenje z zdravilom **Nusinersen**, ki smo ga tudi v Sloveniji najprej uporabljali skozi program sočutne rabe, so začeli na Pediatrični kliniki v Ljubljani izvajati pred sedmimi leti. Za to zdravilo je sedaj že dokazano, da bistveno spremeni naravni potek SMA, oziroma učinkovito zaustavi napredovanje obolenja. Vpliva namreč na genski zapis, tako da se začnejo tvoriti SMN2 proteini. Zaradi pridružene skolioze je aplikacija zdravila lahko nekoliko zahtevnejša, saj gre za injiciranje v predel hrbtenjače. Najznačilnejše pozitivne spremembe so do sedaj prepoznane pri mlajših otrocih, ki so jih začeli zdraviti v zgodnejši fazi obolenja. V tem pogledu je bilo dobrodošlo predavanje matere obolelega otroka iz Evropskega združenja SMA obolelih, **gospe Maire-Christine Ouillade**, ki je poudarila pomen presejalnega testiranja novorojenčkov za zgodnejše odkrivanje SMA.

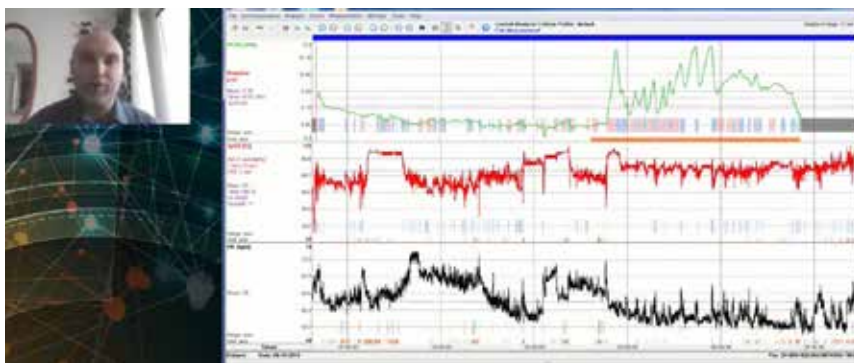
Drugo zdravilo za zdravljenje obolelih otrok s SMA, ki ga je v letu 2020 odobrila Evropska agencija za zdravila (EMA), je zdravilo **Zolgensma** (morda se bralci spomnijo medijsko razvpitega primera, ko so starši svojega otroka peljali na zdravljenje v ZDA, ker to zdravilo v Evropi še ni bilo odobreno). Pri tem zdravilu se v telo vnese nepatogeni virus, kateri nosi v sebi zapis, s katerim pride do proizvodnje manjkajočih

proteinov in okužba z virusom je v tem primeru zaželena. Pri okužbi tkiva se genetske informacije vnesejo v celico, le-ta pa je sposobna sama ustvarjati SMA proteine.

Vendar pa je slabost tega zdravila, da lahko telo zavrne omenjen nepatogeni virus in posledično zdravljenje ni učinkovito. Neželeni stranski učinek je lahko okvara jeter, kar je sicer možno zdraviti z dodajanjem kortikosteroidov. Dosedanji rezultati so pokazali, da zelo pomaga zgodnje zdravljenje; če začnejo otroci to zdravilo prejemati pri petih ali šestih mesecih starosti, bo večina tako zdravljenih otrok dosegla skoraj normalen razvoj, v primerjavi s svojimi zdravimi vrstniki.

Doc. dr. Damjan Osredkar, dr. med. je svoje predavanje zaključil s primerom 4-letne deklice, katera bi brez zdravljenja z Nusinersenom najverjetneje že umrla, danes pa je vesela 4-letnica, ki samostojno sedi, se žoga in pri pitju sama drži skodelico v rokah.

Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZSZ) je marca 2019 odobril financiranje zdravila Nusinersen tudi za odraslo populacijo oseb s SMA. Iz registra obolelih, ki ga vodijo na IKN so po postopkih izločanja izbrali 44 obolelih, ki trenutno prejemajo to zdravilo. Pri iskanju primerov kandidatov so se povezali tudi z Društvom distrofikov Slovenije, kjer so informacijo posredovali svojim članom, med katerimi jih je kar nekaj z diagnozo SMA.

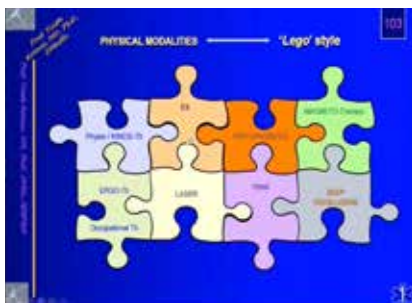


Dr. David Kemlink, dr. med.: Spremljanje dihalnih funkcij.

Povprečna starost izbranega vzorca SMA obolelih je 40 let, realna pa v razponu od 20 do 71 let. Če pogledamo po spolu, jih je približno pol žensk in pol moških.

Prvi pacient je zdravilo dobil že aprila 2019. Po odločitvi konzilija IKN so začeli zdravilo najprej aplicirati tistim z boljšo psiho-fizično kondicijo, ki jih napredovanje bolezni še ni preveč prizadelo, sedaj pa so v zdravljenje vključeni tudi uporabniki invalidskega vozička. Približno polovica prejema zdravilo s pomočjo CT slikanja zaradi skolioze. V zadnjem obdobju so začeli preizkušati tudi ultrazvočno vodeno aplikacijo zdravila, saj je pri tej metodi prisotnega manj sevanja in imajo obetavne rezultate. Teste funkcijskih sposobnosti SMA obolelih preverjajo pred začetkom zdravljenja in kasneje na vsakih 6 mesecev. Seveda pa se vse izboljšave, o katerih poročajo prejemniki zdravila Nusinersen ne morejo funkcijsko ovrednotiti, mnogo jih namreč čuti več energije, moči, stabilnosti, lažje se izkašljejejo, boljše spiyo ipd. Nekateri prejemniki tega zdravila so poročali tudi o stranskih učinkih, kot so najpogostejše glavobol, bolečine v hrbtu, utrujenost in nekateri drugi znaki (bolečine v trebuhu, mišicah, slabost, vrtoglavica, bruhanje, krči...). Tudi načrtovanje družine v času jemanja tega zdravila je odsvetovano, saj bi naj zdravilo toksično vplivalo na plod.

Podobno je tudi zdravljenje SMA obolelih v Bolgariji. **Dr. Teodora Chamova, dr. med.** je povedala, da so od maja 2019 v zdravljenje z Nusinersenom vključeni vsi SMA oboleli, ki so mlajši od 18 let. Ta pogoj je postavljen predvsem zaradi po-



Prof. dr. Ivet Koleva, dr. med.: Sestavljanje različnih načinov obravnave bolnika.

manjkanja denarja za zdravljenje. Zdravljenje izvajajo v štirih različnih Univerzitetnih kliničnih centrih po državi. Zaradi velikosti države ne morejo vseh voditi na enem mestu, kot na primer v Sloveniji. Trenutno se na vseh klinikah, kjer so usposobljeni za zdravljenje z Nusinersenom zdravi 30 otrok. V zdravljenje bi v prihodnje radi vključili še več otrok.

Za konec je dr. Chamova, dr. med. predstavila primer 16-letnega fanta, ki je pri sebi že doživiljal znatno pešanje fizičnih moči, odkar pa se zdravi z Nusinersenom, so se njegove zmogljivosti toliko izboljšale, da je po dveh letih ponovno samostojno sedel na kolo.

Vsi trije omenjeni predavatelji so izrazili upanje, da v letu 2021 EMA odobri zdravilo **Risdiplam**. Risdiplam ima podobne lastnosti kot Nusinersen, a se za razliko od slednjega dozira oralno, s čimer odpadejo dnevne hospitalizacije v bolnišnici in številne neprijetne posledice apliciranja zdravila v hrbtenjačo. Študije tega zdravila omenjajo med stranskimi učinki povišano telesno temperaturo, diarejo in koprivnico (kožni izpuščaj). Februarja 2021 je bilo s strani EMA zdravilo odobreno¹.

Poudariti je potrebno, da je gensko zdravljenje povezano z velikimi finančnimi stroški, ki jih nekatere države ne zmorejo nositi. Zato zdravljenje ni vsem enako pravno zagotovljeno. Na ravni EU je zato potrebno zagotoviti enotno evropsko zdravstveno politiko, o čemer je spregovoril **Bonifác Makkai** iz Evropskega združenja za transformativno terapijo. V dialogu z vsemi deležniki morajo sodelovati tudi predstavniki organizacij obolelih, ki jih to področje še najbolj zadeva.

Predavatelji so veliko poudarjali **vlogo vodenja registra** obolelih pri obravnavi različnih ŽMB. Registri omogočajo izmenjavo informacij in izkušenj med zdravniki, olajšajo vključevanje obolelih v razne študije, z njimi je tesno povezano delovanje in razvoj sodobne medicine. Uporabnost regi-

strov v praksi je v okviru timskega vodenja obolelih z Amiotrofično lateralno sklerozo (ALS) predstavil **doc.dr. Blaž Koritnik, dr. med.**, predstojnik IKN.

Naslednji skupni imenovalec zadnjega srečanja EAMDAe je **obrnava obolelih v okviru multidisciplinarnih timov**, kar ob Pediatrični kliniki in IKN v Ljubljani zagovarjata še **dr. David Kemlink, dr. med.** iz Splošne univerzitetne bolnišnice v Pragi, ki je v sklopu konference predstavil sodobne trende respiratorne terapije pri napredujočih stanjih ŽMB, in z različnimi rehabilitacijskimi pristopi za izboljšanje kvalitete življenja **prof. dr. Ivet B. Koleva, dr. med.** na Medicinski univerzi v Sofiji. V tem sklopu lahko omenimo tudi prehransko svetovanje, ki ga za starše obolelih otrok izvaja **asist. prof. dr. Evgen Benedik** na Enoti za pediatrijo Oddelka za gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano v UKC Ljubljana.

Za to obdobje aktualna je bila predstavitev evropske raziskave z naslovom »Vpliv covid-19 na osebe, ki živijo z redkimi ŽMB«, ki jo je v okviru EURORDISa (Evropska organizacija za redke bolezni) predstavil **Erwan Berjonneau**. V njej je sodelovalo 434 oseb (303 oboleli, 126 družin z obolelimi, 5 zastopnikov pacientovih pravic). Anketa je potekala od 18. 4. - 31. 5. 2020. V vzorcu jih je bilo največ z diagnozami Miastenija gravis, Duchennova mišična distrofija in SMA. Anketa je bila prevedena v 23 jezikov. »Rezultati kažejo, da so izjemno vlogo v tem obdobju odigrale invalidske organizacije, ki so v tem težkem obdobju povezovalle svoje člane, jih zalagale s potrebnimi informacijami, kljub vsemu organizirale spletne konference, vzdrževale stike s specialisti itd.«, je poudaril gospod Berjonneau.

Ob drugih dogodkih na EAMDAi je vzporedno potekal še satelitski simpozij, katerega sta vodila prof. dr. Pirtošek, dr. med. in doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med. Simpozij je bil namenjen strokovni javnosti.

Vsi posnetki dogodka so dostopni na EAMDA Youtube kanalu². V zaključnem govoru je predsednik EAMDAe še povedal, da je mednarodno povezovanje in vključevanje distrofikov velikega pomena. To kažejo tudi podatki o velikem številu udeležencev na dogodku. Konferenco si je ogledalo na stotine ljudi po vsem svetu, poleg Evrope še udeleženci iz ZDA, Kitajske, Južne Koreje in drugod. Le skupaj bomo kos sedanjim neizmernim napredkom v medicini. Tega se lahko veselimo. Slovenske in tuje distrofike pa je še povabil, da aktivno sodelujejo pri razvoju aktivnosti EAMDA, še posebej to velja za distrofike, ki bi jih delo v EAMDA zanimalo.

- Pripravila: mag. Vesna Veingerl
- Recenzija: mag. Tadej Korošec

1 <https://www.ema.europa.eu/en/news/first-oral-treatment-spinal-muscular-atrophy-sma-recommended-approval>

2 https://www.youtube.com/playlist?list=PLb4_WxEnqtBJFzXK81N-FSp_8tFSdShW

Konferenca ob Dnevu redkih bolezni

7. Nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni, v organizaciji Združenja za redke bolezni Slovenije ter Ministrstva za zdravje RS, je 2. 3. 2021 zaradi okoliščin epidemije koronavirusa potekala po spletu, kar ni vplivalo na aktualnost predavanj tem, katerih povzetek vam predstavljamo v nadaljevanju.



Dr. Tina Bregant.

Namen vsakoletnega druženja v sklopu konference je povezovanje ključnih deležnikov v zdravstvu, obolelih z redkimi boleznimi in njihovih svojcev. V uvodnem nagovoru se je predstavnica Ministrstva za zdravje RS **dr. Tina Bregant** tokrat navezala na zgodbo Malega princa in v upanju na skorajšnji zaključek pandemije vsem zbranim zaželela uspešno izvedbo letošnje konference.

Za njene uvodne besede se ji je zahvalil profesor **dr. Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni RS in med drugim predstavil letošnje evropsko geslo: *»redki smo, a številni; redki smo, a močni; redki smo, a ponosni!«*.

Sledilo je prvo predavanje **prof. dr. Edvarda Kovača**. Izhajal je iz zgodovinskega ozadja temeljnih človekovih pravic in jih navezal na Emmanuela Levinasa. Ta veliki mislec je tezo o človeku dopolnil s človekovo enkratnostjo: v vsakem človeku je individualnost, ki je splošnost ne more preseči. Človek je več kot telo in duša, je obličje, ki *»me gleda, me s pogledom presune, me gane in kliče na odgovornost«*. Bolnik z redko boleznijo, ki me nagovarja, me uči največje etičnosti. Če svoje odgovornosti ne sprejemem, bom izgubil človečnost in dostojanstvo. Govorimo o odgovornosti slehernega človeka

do drugega, iz česar posledično izhajajo sistemske rešitve za lajšanje vsakdanjega življenja osebam z redkimi obolenji.

Doc. dr. sc. Mateja Krajnc, dr. med. iz Onkološkega inštituta UKC Ljubljana je predstavila mednarodne smernice o cepljenju za osebe z redkimi boleznimi. V nadaljevanju povzemamo rezultate, o katerih je 27. januarja 2021 potekala razprava na notranjem srečanju skupine koordinatorjev evropskih referenčnih mrež. Napisali so, da svetujejo spoštovanje splošnih priporočil Evropske agencije za zdravila (v nadaljevanju EMA) v zvezi z novimi zdravili. Ta priporočila žal niso celovita in veljajo le za odrasle. Temeljijo na strokovnem mnenju, saj za večino redkih obolenj primanjkuje dokazov. Zelo pomembno je, da se v programih cepljenja za osebe z redkimi obolenji zbirajo evidence, še boljša bi bila vzpostavitev kliničnih preizkušanj. V glavnem se na prednostni seznam uvrščajo osebe z dihalnimi težavami, med katere spadajo tudi **mišično in živčno-mišično oboleli** zaradi šibkosti dihalnih mišic, bolniki s srčno-žilnimi težavami, oboleli z imunsko pomanjkljivostjo in rakom, bolniki z nekaterimi endokrinimi obolenji in bolniki z nekaterimi drugimi redkimi boleznimi. Seznam bo objavljen v posebni knjižici, ki bo izšla po konferenci, zato se



Prof. dr. Jože Faganel in prof. dr. Edvard Kovač.

za več informacij v tem trenutku lahko obrnete na organizatorje konference.

Izpostaviti velja, da so skoraj vse evropske referenčne mreže navedle, da nobena od redkih bolezni v okviru njihove referenčne mreže nima kontraindikacij za cepljenje, razen:

- bolniki z redkimi živčno-mišičnimi boleznimi, ki imajo možnost zdravljenja z AAV9, naj se izognejo cepivom, posredovanim z AAV;
- na splošno se svetuje previdnost pri bolnikih, udeleženih v kliničnih preizkušnjah z genskim zdravljenjem. Za nekatere od njih morda veljajo kontraindikacije, glede na vrsto kliničnega preskušanja;
- prav tako cepiva niso preizkušena za pediatrično starostno skupino in cepljenje ni priporočljivo za otroke na intenzivni kemoterapiji, presaditvi alogenskih krvotvornih matičnih celic zaradi pomanjkljivega ali nepopolnega imunskega odziva.

Omeniti je potrebno, da je treba zaščititi tudi bližnjo okolico obolelih otrok, zato naj bi bili tudi ožji družinski člani ali skrbniki hudo bolnih oseb uvrščeni na prednostni seznam pri cepljenju.

V nadaljevanju je dr. Krajnc predstavila še nekaj značilnosti dednih rakov in upravljanje Evropske referenčne mreže GENTURIS, ki jo koordinira.

Mag. Andreja Krajnc, predstavnica Zbornice zdravstvene in babiške nege Slovenije je opisala dobro organizirano mrežo patronažnih medicinskih sester v Sloveniji. Ob tem je poudarila potrebo po dodatnem izobraževanju patronažnih sester o redkih obolenjih in izrazil

željo, da bi tudi njih pri iskanju celovitih sistemskih rešitev obravnave redkih bolezni prihodnjič povabili k sodelovanju.

Presejalno testiranje novorojencev v Sloveniji za čim hitreje prepoznavanje težav in postavitve diagnoze še pred pojavom prvih simptomov bolezni, je predstavil **doc. dr. Urh Grošelj, dr. med.**

Ta nacionalni zakonsko predpisan javnozdravstveni program vključuje odvzem vzorca krvi (večinoma 48-72 ur po porodu) pri vseh novorojencih pred odpustom iz bolnišnice. Na približno 20.000 rojstev se odkrije do 300 nepravilnosti in omogoči normalni potek življenja približno desetim otrokom. Delež bolezni, ki jih ugotavljajo danes, je relativno majhen, a se predvideva razširitev tega programa do leta 2022, ko bodo v Sloveniji s presejalnim testom ugotavljali približno 40, ob nepravilnem zdravljenju usodnih diagnoz.

Doc. dr. Urh Grošelj, dr. med. je poudaril tudi nujnost registrov redkih bolezni, ki sicer pogosto trčijo ob zid zahtevi po varstvu osebnih podatkov, a brez njih žal napredka medicine ne bo; napredek je odvisen le od deljenja primerljivih podatkov, pri čemer so vsekakor potrebne ustrezne varovalke za preprečevanje morebitnih zlorab.

Doc. dr. Božidar Voljč s Komisije RS za medicinsko etiko je v okviru etičnih vprašanj opozoril na aktualnost pojmov, kot so *dobrobit*, *neškodljivost*, *avtonomija* in *pravičnost*. Danes se bolnik pogosto zaradi koronavirusa sam znajde v vlogi zdravnika in **dobrobit** je dosežena, ko stroka določi obseg in pogoje storitev, ki jih je še možno prepustiti samemu bolniku. Ob tem zdravljenje naj ne bo v škodo (**neškodljivost**), bolnik pa mora prejeti tudi pisna in vsa druga ustrezna navodila. **Avtonomija** pomeni, da bolnik aktivno sodeluje pri zdravljenju. **Pravičnost** zajema spoštovanje človekovega dostojanstva, enakopravno dostopnost do zdravstvenih storitev in odsotnost vsakršne diskriminacije ali socialnega zapostavljanja.

O etičnih vprašanjih pri genski terapiji redkih bolezni smo s **prof. doc. dr. Romanom Globokarjem** razmišljali namesto zaključka. Uporaba biotehnologije v znanosti je občutljivo področje, a najtežji potek nekaterih redkih bolezni je možno zajezi z uporabo novih genskih zdravil.

■ Pripravili: Tea Černigoj Pušnjak, Vesna Veingerl



Etična vprašanja pri genski terapiji.

- „Da“ terapiji, „Ne“ izpopolnjevanju (žlahtnjenju) človeka
- Bioetik John Harris (1945–) nalaga staršem dolžnost, da morajo uporabiti biotehnologijo za dobro svojega otroka in s tem prispevati k izboljšanju naravne evolucije. (2008, 35)
- „Če bomo privolili v nezdravstveno rabo medicinskih tehnologij, se bomo morali sprijazniti z vrsto sprememb v družbi. Spremenil se bo pogled na bolezen in na biološko manjvrednost, spremenilo se bo doživetje ciljev medicine in nekaterih človekovih pravic, celo človeške družbe nasploh.“ (Trontelj 2014, 211)

OKROGLA MIZA O REDKIH BOLEZNIH

V Sloveniji je približno 120 tisoč ljudi z redko boleznijo, kar jih po številu postavlja ob bok denimo osebam s sladkorno boleznijo, ki jih je odkritih približno 130 tisoč. Čeprav so redke bolezni redke in ima posamezna bolezen v naši populaciji le malo ljudi, v nekaterih primerih samo eden, pa skupaj pomenijo 6-8 % populacije. Številke v tej zelo preprosti primerjavi govorijo o tem, da gre za pomembno zdravstveno breme v državi, ki pa žal še ni dobilo ustrezne pozornosti.

Na okrogli mizi o redkih boleznih, 9. 2. 2021, so se zbrali nekateri posamezniki z redko boleznijo, pa tudi predstavniki uspešnih društev obolelih in strokovnjaki zdravniki, ki redke bolezni zdravijo. V uri in pol so bile slišane zgodbe, ki potrjujejo, da je položaj obolelih z redko boleznijo dejansko težak: počutijo se izgubljeni v zdravstvenem sistemu, pogrešajo tako ustrezno medicinsko kot tudi psihosocialno podporo na svoji dolgi poti do diagnoze in nato še zdravljenja, za večino bolezni zdravila ni, zdravniki poskušajo le omiliti simptome bolezni, s tem pa zmanjšati trpljenje in omogočiti kakovostnejše življenje.

V Sloveniji imamo posamezna društva in tudi krovno Združenje za redke bolezni, ki marsikdaj lahko zapolnijo nastalo vrzel. Vendar pa klasična oblika združevanja pri redkih boleznih pogosto ni ustrezna, saj pogosto gre tudi za diagnoze, ki jih niti ni na seznamu redkih obolenj, kar je pomembna ovira pri uveljavljanju pravic v zdravstvenem, socialnem in pokojninskem sistemu. V pogovoru smo večkrat slišali, da sogovorniki pogrešajo centralno točko, na katero bi se lahko obrnili, kadar se soočajo z izzivi življenja z redko boleznijo in ne vedo, kam. Potrebovali bi nekoga, ki bi jih ustrezno informiral in usmerjal, se zanje zavzel, kadar katera od številnih vrat, na katera trkajo, ostanejo zaprta.

Izvedeli smo, da se piše nov nacionalni načrt za obravnavo redkih bolezni, katerega snovalci se zavedajo pereče problematike in so sodelovali na okrogli mizi. Načrt naj bi skušal odgovoriti na nekatere izzive, je pa seveda to samo dokument, ki zahteva tudi izvajanje v praksi, to pa pomeni denar in druge vire, ki jih mora zagotoviti država.

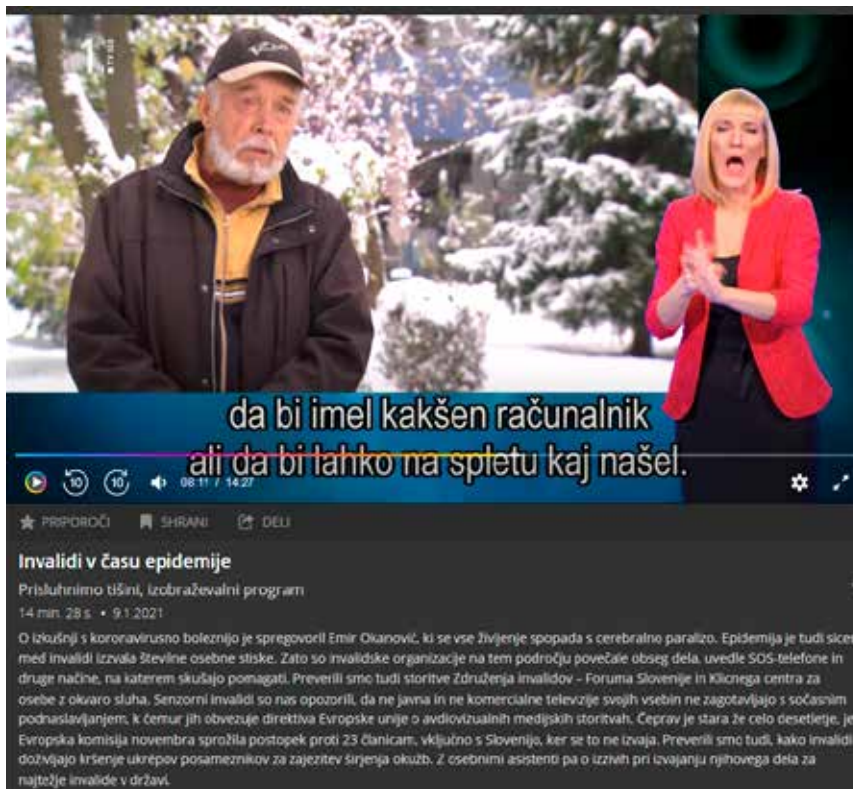
Na okrogli mizi so sodelovali:

- **prof. dr. Borut Peterlin, dr. med.**, Klinični inštitut za genetiko, UKC Ljubljana
- **doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.**, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana
- **doc. dr. Urh Grošelj, dr. med.**, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana
- **Jože Faganel**, Združenje za redke bolezni Slovenije
- **Tea Černigoj Pušnjak**, Društvo distrofikov Slovenije
- **Kristina Modic**, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo
- **Polona Valentinčič**, mamica otroka z redko boleznijo
- **Simon Petrovčič**, bolnik z redko boleznijo
- **Irena Žnidar**, Društvo bolnikov z Gaucherjevo boleznijo Slovenije
- **Vesna Tomažević**, moderatorica in urednica revije Medicina danes

Sodelovanje distrofikov v medijih



Mag. Mateja Toman. Foto: Ivo Jakovljevič



Jože Kovačič Foto: RTV Slovenija

V decembru 2020 je predsednica društva distrofikov **mag. Mateja Toman** v Dnevnikovi rubriki *Obrazi nevladnikov* spregovorila o delovanju društva in o pomenu osebne asistence za gibalno ovirane distrofike. Med drugim je spregovorila še o epidemiji, ki je v zadnjem letu zelo vplivala na življenje vseh distrofikov. »Distrofiki smo zaradi oslabele mišične moči, ki vpliva tudi na prsni koš, lahko ogroženi že pri gripi ali prehladu. Marca, ko je kar naenkrat zmanjkalo zaščitnih sredstev, smo se zelo borili, da smo prišli do zaščitne opreme, še posebej za uporabnike osebne asistence. Zelo smo bili zaskrbljeni in aktivni, še posebej, ker smo po mnenju zdravnikov rizična skupina,« je povedala mag. Mateja Toman. Več o prispevku lahko najdete na <https://www.dnevnik.si/1042945825>.

25. 2. 2021 je sodelovala tudi v radijski oddaji *Studio ob 17h* na temo invalidskih podjetij v času epidemije (<https://4d.rtvlo.si/arhiv/studio-ob-17h/174756603>).

V januarski oddaji *Prisluhnimo tišini* je svoje doživljanje epidemije skupaj z drugimi invalidi delil član društva, pesnik in slikar **Jože Kovačič – Jojo**. Povedal je, da v času epidemije sam najbolj pogreša socialne stike in da bi lahko s partnerko kam šla skupaj. Zelo ga moti tudi neupoštevanje predpisanih ukrepov, ker se jih nekateri sploh ne držijo. Obžaluje tudi, da nima računalnika in je v tem obdobju odvisen zgolj od radia in televizije. Oddajo z naslovom *Invalidi v času epidemije*, ki je bila na sporedu 9.1.2021, si lahko ogledate v arhivu RTV Slovenija.

Ob dnevu redkih boleznih sta predsednik Zdrženja za redke bolezni Jože Faganel in sekretarka združenja Tea Černigoj Pušnjak v oddaji *Med štiri stenami* spregovorila o SMA, hemofiliji in delovanju združenja. Posnetek oddaje je dosegljiv na povezavi: <https://radioprvi.rtvlo.si/2021/02/med-stirimi-stenami-269/>.

Obveščamo vas, da je Zagovornik načela enakosti na podlagi prejete pobude posameznika izvedel oceno diskriminatornosti predpisa 6. člena Zakona o osebni asistenci, ki določa starostno mejo 65 let za pridobitev pravice do osebne asistence (<http://www.zagovornik.si/wp-content/uploads/2021/02/OCENA-DISKRIMINATORNOSTI-tretje-alineje-drugega-odstavka-6.-clena-in-35.-clena-Zakona-o-osebni-asistenci.pdf>) in izdal Priporočilo Zagovornika načela enakosti glede osnutka Predloga Zakona o spremembah in dopolnitvah zakona o osebni asistenci (<http://www.zagovornik.si/wp-content/uploads/2021/01/Priporocilo-Zagovornika-nacela-enakosti-glede-osnutka-Predloga-Zakona-o-spremembah-in-dopolnitvah-zakona-o-osebni-asistenci.pdf>). Več o tem bomo poročali v naslednji številki Maža.

Priporočila za cepljenje

Evropski forum bolnikov (EPF - krovna organizacija, ki zastopa 72 organizacij iz Evropske unije) oblikovalce politike in interesne skupine poziva k spoštovanju pomena, ki ga ima cepljenje za bolnike s kroničnimi obolenji¹.



- **Nalezljive bolezni** so lahko zanje zaradi tveganja zapletov, interakcij zdravil in škodljivih učinkov bolj nevarne in težje ozdravljive.
- Nekateri oboleli, na primer **osebe z avtoimunskimi boleznimi in presajenimi organi**, so bolj dovzetni za okužbe. Nekaterih sploh ni mogoče cepiti. Na to skupino zelo negativno vpliva upadanje stopnje precepljenosti v splošni populaciji.
- Čeprav v nacionalnih programih za mnoga kronična obolenja obstajajo priporočila glede določenih cepiv, je **koriščenje teh cepiv pogosto nizko** (vzroki so različni: slaba ozaveščenost, osebni zadržki, nedostopnost do cepiv, visoki stroški ...).
- Razpoložljive informacije o cepljenju za določeno obolenje so **pogosto nasprotujoče**: premalo je podatkov o prednostih in tveganjih cepljenja, ki bi bili razloženi enostavno, jasno, a vendar prijazno. Oboleli potrebujejo dostopne, izčrpne in zaupanja vredne vire podatkov, skupaj z informacijami o tveganju, če se ne cepimo.
- **Zdravstveni delavci** so za mnoge glavni vir informacij in njihovim

nasvetom na splošno zaupajo, skrb pa vzbuja nizka stopnja precepljenosti prav med zdravstvenimi delavci. Toda njihova vloga pri sodelovanju s kronično bolnimi odraslimi na podlagi lastne izkušnje pri cepljenju in obveščanja je bistvena.

- **Državne ustanove in mednarodne organizacije** so prav tako vir zaupanja vrednih informacij. Pomembno je, da vse odgovorne institucije dosledno izdajajo priporočila, ki so podprta z dokazi, in aktivno sodelujejo z javnostjo.

- **Združenja bolnikov** imajo pomembno vlogo pri informiranju in izobraževanju (organiziranje kampanj za izboljšanje osveščenosti, organizacija srečanj ipd.), še posebej pa jih zanima sodelovanje z zdravstvenimi delavci in vladnimi organi, saj bi združenja morala, tako na državnem kot na evropskem nivoju, aktivno sodelovati pri oblikovanju strategij in programov cepljenja. S tega stališča zagovarjajo nekatere **dodatne usmeritve**:

- na voljo bi morali biti zanesljivi, z dokazi podprti podatki, ki bi ljudem omogočili, da bi v kontekstu razumeli prednosti in tveganja cepljenja, še posebej za bolnike z različnimi kroničnimi obolenji. Te podatke bi morali izdati v sodelovanju z bolniki. Idealno bi bilo, da bi bili dostopni na enem mestu, in sicer na spletnem portalu na ravni Evropske Unije.
- Cepljenje bi moralo postati del zdravljenja kroničnih obolenj in biti vključeno v klinična priporočila.



- Zdravstveni delavci bi morali pri vseh kliničnih pregledih redno preverjati, ali njihovi odrasli pacienti potrebujejo cepljenje, in tako zagotoviti, da so bolniki informirani o priporočilih glede koristnih cepiv in imajo možnost za napotitev na cepljenje. V ta namen bi jih morali ustrezno izobraziti, da bi lažje komunicirali in vzpostavili stopnjo zaupanja s pacienti.
- V državah, kjer imajo bolniki kartice zdravstvenega zavarovanja, bi moral biti na njih zabeležen program cepljenja.
- Cepljenje bi moralo veljati za prednostno nalogo v javnem zdravstvu tudi v primeru odraslih s kroničnimi obolenji. Potrebujemo dolgoročno strategijo in načrt delovanja, katerih namen je spremeniti družbeno stališče do cepljenja. Združenja bolnikov bi morali pri tem šteti za zaveznike in jih povabiti k sodelovanju pri skupnih projektih.
- Ukrepati bi morali glede ovir, ki bolnikom v različnih državah otežujejo dostop do cepljenja, predvsem ovire v zvezi z razpolago do cepiv in stroški cepljenja.

¹ Članek je povzet po dokumentu Manifesto on the importance of vaccination v prevodu Neže Kržišnik.

Ponovno srečanja Odbora za ALS

26. aprila 2021 bo minilo 19 let odkar so se Vinko Rozman in Andrej Čampa s soprogo obrnili na društvo s prošnjo za pomoč pri odobritvi zdravila Rilutek. Organiziral se je skupni sestanek s takratnim predsednikom, pokojnim Borisom Šuštaršičem, sestanku pa so prisostvovali tudi prof. dr. Janez Zidar, prof. dr. Tone Zupan in asist. mag. Aleš Pražnikar.

Na tem sestanku so sprejeli odločitev, da se za to obolenje ustanovi poseben odbor, ki ga bo usmerjal gospod Rozman, in predlagali poudarke delovanja odbora na druženju s sebi enakimi, medsebojni izmenjavi izkušenj in posredovanju informacij. Eden od dogovorov na sestanku je tudi bil, da se slovenske nevrološke institucije zaprosi, da obvestijo in v bodoče obveščajo obolenje z ALS o možnosti včlanitve v Društvo distrofikov Slovenije. Takoj so stekle tudi priprave za prvo srečanje obolenih, in sicer se je 21. junija 2002, na vroč poletni dan, ko je Svetovni dan ALS, srečanja udeležilo 34 obolenih in njihovih svojcev in drugih gostov, med njimi tudi takratni minister za zdravje **prof. dr. Dušan Keber**. Srečanje je potekalo na Inštitutu RS za rehabilitacijo in v vsebinskem delu je o obolenju ALS spregovoril **prof. dr. Janez Zidar**,

o skrbi za ljudi z ALS **asist. mag. Aleš Pražnikar**, **prof. dr. Marija Šoštar** pa je predstavila mednarodno povezovanje ALS društev. Prizadevanja pobudnikov ustanovitve odbora za ALS za dostop do edinega, do takrat le v tujini registriranega zdravila Rilutek, so sprožila širši razmislek o etiki in solidarnosti v družbi in bila odmevna tudi v medijih.

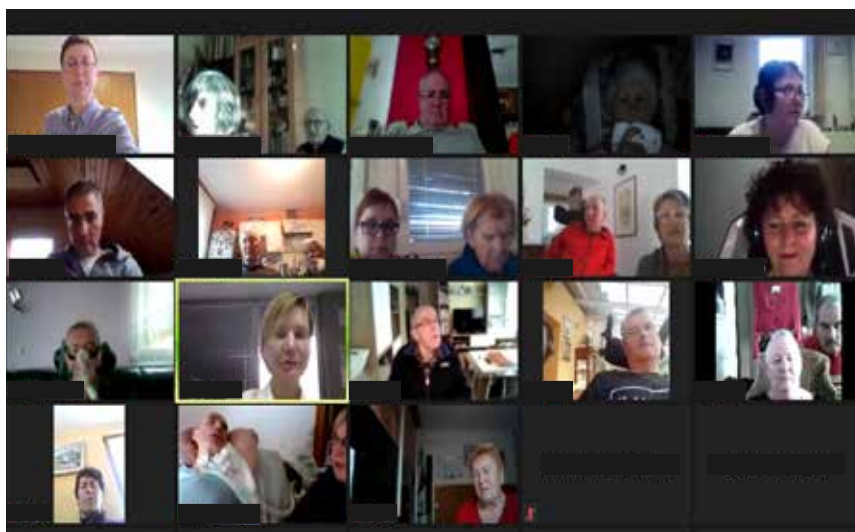
Z letošnjim letom smo si zadali ponovno aktivnejše delovanje Odbora za ALS. V februarju smo po daljšem premoru ponovno organizirali mesečno srečanje obolenih za ALS preko Zoom aplikacije. Srečanja se je udeležilo 22 obolenih s svojci. Uvodoma sta prisotne pozdravili predsednica društva **Mateja Toman** in fizioterapevtka Doma dva topola **Martina Sardoč**, strokovna sodelavka **Andreja Šuštar** pa je na kratko predstavila začetke delovanja Odbora za

ALS. Srečanje je bilo namenjeno medsebojnemu spoznavanju, prisotni so se predstavili in nekateri so spregovorili o najbolj perečih težavah, s katerimi se trenutno srečujejo. Izpostavili so pomanjkanje podpore ob postavitvi diagnoze, pomanjkanje informacij o pravicah, ki jim pripadajo, in načinih njihove uveljavitve, o dolgotrajnosti postopka pridobitve komunikatorja, o osebni asistenci in drugo.

V nadaljevanju je predsednica **Mateja Toman** predstavila oblike pomoči obolenim v okviru društvenih posebnih socialnih programov in poudarila vlogo Odbora za ALS v podpori obolenim. Po razpravi smo sestavili plan dela za letošnje leto in se dogovorili, da se društveno spletno stran dopolni s samostojno rubriko za Odbor za ALS, posodobi ALS zgibanko in nadaljuje s srečanji, zaenkrat na Zoomu, čim bodo razmere dopuščale, pa v živo. Ker so udeleženci izpostavili, da si želijo, da na enem od naslednjih srečanj spregovorimo o soočanju z obolenjem, smo že kar na marčevskem srečanju gostili dr. **Vesno Radonjić Miholič**, klinično psihologinjo, ki je vrsto let delala z ALS obolenimi in njihovimi svojci na Univerzitetnem rehabilitacijskem Inštitutu RS Soča. Spregovorila je o čustvih in občutenjih, ki preplavijo človeka ob postavitvi diagnoze in izpostavila na kaj se lahko opremo pri soočanju z novo življenjsko okoliščino.

Naslednje srečanje bo v aprilu, prijazno vabljeni.

■ Andreja Šuštar



Srečanje Odbora za ALS 19. 2. 2021.

Obdobje preizkušanja, izzivov in iskanja novih priložnosti

Ko se danes oziramo na preteklo leto, kakršnega v Birografiki BORI ne pomnimo, ko nas je covid-19 vse presenetil in nam temeljito spremenil življenje ter močno ohromil poslovanje podjetja, pa vendarle lahko zagotovimo, da smo v podjetju ravnali odgovorno, učinkovito in pogumno, tako v začetnih dneh največje negotovosti, kot ves čas pandemije.

V letu 2020 smo v nekoliko okrnjenem obsegu zagotovili nemoteno poslovanje podjetja, kar je plod finančnih vlaganj in intenzivnega dela na področju digitalizacije poslovnih in proizvodnih procesov podjetja. Ves trud, ki smo ga zaposleni v preteklih letih vlagali v izobraževanje in obvladovanje sodobnih informacijskih rešitev, se nam je obrestoval, delo od doma nam ni predstavljalo večjih težav, delali smo na različnih lokacijah, uporabljali sodobne komunikacijske kanale in bili povezani ter tako v izrednih pogojih epidemije opravili res veliko delo.

Covid-19 nas je ponovno opozoril, da je zdravje še vedno največja vrednota vsakega posameznika in družbe kot celote, da je vrednost podjetja v zaposlenih in da je kolektiv močan le, če vsi sodelujemo pri uresničevanju zastavljenih načrtov in ciljev podjetja. Naš skupni primarni cilj v preteklem letu je gotovo bil, in še vedno ostaja, varovanje zdravja vseh zaposlenih in čim bolj nemoteno delovanje podjetja. S svojimi izvajalci medicine dela in varnostnim inženirjem, ki najbolje poznajo organizacijo podjetja in zaposlene, smo okrepili sodelovanje ter z njihovo pomočjo uvedli usmerjene ukrepe preprečevanja širjenja okužbe glede na specifično delovno okolje ter pripravili dopolnitev izjave o varnosti z oceno tveganj v času epidemije covid-19. Omejeno gibanje, razkuževanje, ohranjanje socialne distance, merjenje temperature in nošenje mask pa je naša nova realnost, ki se nam kaže v različnih pojavnih oblikah.

Zastoj javnega življenja in zaprtje nekaterih gospodarskih dejavnosti v prvem in drugem valu epidemije je seveda pustilo posledice na poslovanju podjetja. Če se nam je ob razglasitvi epidemije postavljalo vprašanje, ali je sploh mogoče poslovati v takšnih razmerah ter hkrati obvarovati rizično skupino zaposlenih in izpolniti vse pogodbenne obveznosti do aktivnih poslovnih partnerjev, smo kmalu uvideli, da pomoč države, ki je sicer zelo dobrodošla, ne bo dovolj za ohranitev vseh vitalnih funkcij podjetja v teh izrednih razmerah. Velik upad naročil v mesecu aprilu in s tem prihodkov je bil gotovo velik izziv, k sreči nismo imeli večjih težav pri nabavi materialov,

naša prednost pa je bila tudi, da nismo bili odvisni od podizvajalcev in da smo obvladovali nihanje prihodkov, uspešno ohranili likvidnost in redno poravnali obveznosti podjetja. Leto 2020 smo doživljali kot leto preizkušanja in navkljub povečanim tveganjem v povezavi z dodatnimi negativnimi vplivi epidemije na poslovanje smo realizirali 4,28 milijona evrov poslovnih prihodkov, od tega 3,27 milijona evrov čistih prihodkov od prodaje, kar je 21,37 % manj kot leto poprej. In kar je najpomembnejše, uspešno smo obvladovali zdravstvena tveganja in s pomočjo interventnih ukrepov države na področju zaposlovanja ohranili vsa delovna mesta svojih zaposlenih.



Tomaž in Matej pri delu na novem izrezovalnem stroju.



Tiskalnik Oce Colorado.



Primer UVgel tehnologije tiska.



Prikaz tiskane tapete v prostoru.

Prepričani, da lahko uspemo le z lastnim delom, znanjem in iznajdljivostjo smo obdobje epidemije izkoristili za proučevanje novih tehnologij tiska in iskanje novih poslovnih priložnosti na področju dodelave in embalaže. Rezultat teh aktivnosti je bil, da smo v izjemno težkih časih uspeli dobaviti in sfinancirati tiskalnik Oce Colorado in avtomatski izrezovalnik JWEI.

Navedeni **tiskalnik Oce Colorado** z UVgel tehnologijo tiska omogoča izdelavo velikoformatnih artiklov z visoko tehnološko zahtevnostjo, kar povečuje kreativne ideje naših naročnikov. Kot primer navajamo prodajni otok, ki ga lahko vidite v oglaševalski akciji Štartaj Slovenija. Poleg navedenega pa v sodelovanju s poslovnim partnerjem proučujemo tudi postopek tiskanja in lepljenja povsem unikatnih tapet in tapet po lastnem izboru. Dom vsakega izmed nas je lahko prostor ustvarjalnosti, idej in mesto za izražanje unikatnosti. V pomoč nam je digitalni tisk, ki omogoča tiskanje na velike površine in različne materiale – papir, blago, tapete ... proces ustvarjanja, tiskanja in lepljenja tapete vidimo kot novo prodajno priložnost, katero poskušamo približati končnemu uporabniku. Sodoben **avtomatski izrezovalnik JWEI** pa je primeren za izdelavo nizkonakladne personalizirane kartonske embalaže in lastno dodelavo nekaterih artiklov, ki smo jih sicer že izdelovali v manjšem obsegu, vendar s pomočjo podizvajalcev. Obvladovanje izdelave tovrstnih artiklov predstavlja za vse nas velik tehnološko tehnični izziv, uporabo naj sodobnejše digitalne strojne opreme ter visoko usposobljen kader, ki je udeležen pri izvedbi tovrstnih artiklov. Ne smemo pa pozabiti na izdelavo nizkonakladnih personaliziranih trdo vezanih knjig, brošur, fasciklov, map, vrečk in ostalih specialnih artiklov iz papirja in drugih plastičnih materialov, katerih izdelavo smo tehnološko izpopolnili do potankosti. Tovrstni artikli predstavljajo tako imenovano grafično ekskluzivo in so naš odgovor na razmere, ki trenutno vladajo na trgu in vizija za v prihodnost.

Novost preteklega leta je tudi poslovno sodelovanje s podjetjem **Efos d.o.o.**, ki je ponudnik specializiranih informacijskih rešitev na področju

okolja in zdrave hrane. Seveda se boste vprašali, kje so stične točke poslovnega sodelovanja. Podjetje Efos je razvilo platformo Trapview za spremljanje in napovedovanje rastlinskih škodljivcev na različnih kulturah, kot na primer solati, vinski trti ... Njihove pasti, ki so nameščene pri več kot 1.300 različnih pridelovalcih po svetu, škodljivce ujamejo in slikajo, naša naloga pa je, da dnevno pregledujemo slike, prejete iz pasti v aplikaciji Trapview, štejemo in označujemo prave škodljivce ter nato posredujemo podatke naročniku, kateri jih analizira, da pridelovalci dobijo boljši vpogled v prihodnji razvoj škodljivcev in opozorilo, ko je potrebno ukrepati. Sodelovanje s podjetjem Efos na področju spremljanja različnih vrst škodljivcev na daljavo je zanimivo ravno zato, ker opisane storitve lahko opravljajo invalidni sodelavci, in sicer od doma, kar je v teh korona časih še toliko bolj dobrodošlo.

Preteklo leto je bilo tudi leto priložnosti za dodatno izobraževanje vseh motiviranih za osvajanje novih znanj. Podjetje in domovi zaposlenih so se spremenili v spletne učilnice, prostovoljno in brez težav so posamezniki obnovili osnove računalništva in nadgradili svoje znanje. Številni zaposleni so postali učitelji svojih otrok ali mentorji svojih sodelavcev. Pojavile so se nove oblike izobraževanja, na razpolago je bilo veliko brezplačnih webinarjev, o katerih smo vse zaposlene obveščali in jih spodbujali, da nastale razmere izkoristijo za samozobraževanje. Še zlasti smo spodbujali zaposlene, ki so imeli trenutno zmanjšan obseg dela ali so bili napoteni na čakanje na delo doma, da povečajo aktivnosti za pridobivanje novih znanj in veščin. Osebna rast posameznika lahko namreč pomembno vpliva na razumevanje pojavnosti covid-19 in posledic epidemije v družbi, podjetju in v domačem okolju. Seveda si v podjetju želimo, da s pomočjo cepljenja in s tem kolektivne zaščite kot družba obvladamo virus in ponovno vzpostavimo socialne stike s svojimi strankami, dobavitelji in poslovnimi partnerji.

■ Poslovodja

Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.



Anja pri delu od doma.

• Priprave na novo sezono •

V Dva topola resortu se že drugo leto, podobno kot vsa slovenska turistična panoga, soočamo s kriznimi razmerami. Koronavirus je spremenil naša življenja in poslovanje.

Kljub temu smo v lanskem letu v pretežni meri uspeli realizirati skupinsko obmorsko obnovitveno rehabilitacijo, ki jo Društvo distrofikov Slovenije izvede v našem podjetju Dom dva topola d.o.o. Skupine rehabilitantov so v letu 2020, zaradi upoštevanja priporočil NIJZ in drugih zdravstvenih inštitucij, bile precej manjše kot v preteklosti. Posledično se je rehabilitacija raztegnila čez pretežen del leta. O neizmernem zadovoljstvu naših članov in kakovosti storitev v 2020 smo poročali že v prejšnji številki MAŽa.

V obdobju, ko smo zaradi ukrepov vlade za zavezitev širjenja koronavirusa morali v turistično-zdravstvenem objektu prenehati z vsemi aktivnostmi, smo svojo energijo usmerjali v proučevanje planov in možne realizacije investicijskega vlaganja, v razvojno-izobraževalne aktivnosti in v izvedbo promocijskih korakov, potrebnih za pospeševanje prodaje, ko bo obdobje epidemije enkrat za nami.

Letošnje leto smo na Društvu distrofikov Slovenije začeli z aktivnimi pripravami na razpis za letno skupinsko obmorsko obnovitveno rehabilitacijo. Na razpis smo se prijavili v roku, bili izbrani in tudi že podpisali pogodbo z Zavodom za zdravstveno zavarovanje (ZZZS). V Dva topola resortu že pripravljamo vse potrebno, da bodo kapacitete pravočasno pripravljene na prihod gostov. Z vidika tehničnega vzdrževanja lahko razkrijemo, da prenavljamo rehabilitacijsko-terapevtske prostore, kjer bomo v predelih z višjimi stropovi te tudi spustili na predpisano in ustrežnejšo višino, uredili pa bomo tudi energetske sanacije teh prostorov in sicer v naslednjih smereh:

- obstoječo razsvetljavo bomo namestili z energetsko učinkovitejšimi LED svetili,
- zamenjali bomo stara okna iz časa bolnišnice z novimi izolativnimi okni ter

- izvedli bomo centralni priklop fizioterapevtskih prostorov z recepcijo in barom na obstoječi sistem ogrevanja in ohlajevanja z individualno regulacijo temperature po prostorih.

Glavni razlog izvedbe omenjenih sanacijskih del je v postopni energetski sanaciji prostorov in stavbe kot celote. Že pred letom in pol smo investirali v nakup toplotnih črpalk, ki nam zagotavljajo nemoteno proizvodnjo toplote in hlada za potrebe glavne stavbe. Ker pa zaradi finančne in tehničnih kompleksnosti ni mogoče realizirati vsega naenkrat, smo celoten tehnološki sistem dimenzionirali, tako da je nanj mogoče kasneje fazno priklapljati dodatne porabnike (prostore). In to počnemo tudi letos. Omenimo še, da bo sistem ogrevanja in hlajenja z vsemi ključnimi elementi povezan v centralni nadzorni sistem, kjer bomo v realnem času spremljali trenutno delovanje sistema, zaznavali odstopanja v delovanju preden to občutijo gostje, omogočen pa bo tudi vpogled v statistiko podatkov, kar je pomembno z vidika zagotavljanja podatkov nadzornim službam in inšpekcijskim organom.

S sanacijo omenjenih prostorov se nedvomno dviguje tudi kvaliteta fizioterapevtskih obravnav za distrofike, hkrati pa se odpirajo dodatne možnosti za razvoj novih izvenpenzijskih storitev, ki jih naše podjetje mora zasledovati, če želimo postati vodilni rehabilitacijski center v Evropi.

Želimo si, da bi tudi v letošnji sezoni gostje in zaposleni **dosledno upoštevali priporočila NIJZ**, da se v čim večjem številu tudi cepimo in da se situacija s koronavirusom umiri ter turističnemu sektorju omogoči nadaljnji razvoj, kateremu bomo sledili tudi v našem podjetju.

Pripravil: mag. Tadej Korošec



Bolečina kot neželen spremljevalec življenja

Najpomembnejša vloga neprijetnega občutka, bolečine, je prijazna: opozarja na možne nevarnosti, ki bi lahko obremenile ali ogrozile naše življenje. Kot dolgotrajna ali celo stalna (kronična) spremljevalka je zaradi celega sklopa neugodnih učinkov neželena.

Spremlja nas celo življenje, od otroštva naprej se je zavedamo in o njej tudi poročamo. Njena osnovna vloga je opozorilna; vedno, kadar se srečamo z dražljajem, ki bi za nas lahko bil škodljiv ali celo ogrožajoč, nas na tak ali drugačen način opozori. Nekaterih opozoril se zavedamo, nekatera pa so samo »notranja«, vzbudijo točno določene fiziološke procese. Za čutečega in čustvenega človeka so še pomembnejši čustveni dejavniki, zaradi katerih občutek imenujemo bolečina. Na čustva vplivajo vse življenjske spremembe, npr. zdravstvene, psihične ali socialne. Pogosto vplivajo na posameznikovo vsakdanje življenje, ga spremenijo in včasih obremenijo. Tudi če je povezano z oviranostjo, je lahko kakovostno in v mnogočem odvisno od njega samega ter njegovih dejavnosti. Vedno, ko se razmere spremenijo, je iskanje novega ravnovesja zahtevno. Nekateri nove dejanskosti so zlahka obvladljive in nanje sploh nismo pozorni, če pa so vidne na zunaj, so zaradi drugačnosti (1) bolj obremenjujoče. Še drugače je z »na zunaj« nevidno večrazsežnostno in večplastno spremembo občutljivosti, bolečino.

Neprijeten, včasih ogrožajoč občutek je področje, kjer se prepletajo naravoslovna in psihološka spoznanja. V medicini so mnogi žal zelo pogosto osredotočeni le na prva, druga pa zanemarjajo ali celo spregledajo, saj jo je težko prepričljivo pokazati. Blaga bolečina je del vsakdanjika, neprijeten občutek izzovemo večkrat, in vedenju, ki ga izzove, se zlahka naučimo izogibati. Če se srečamo z močnejšim, izrazitejšim občutkom, je izogibanje ali celo beg prirojen odziv, »boj« pa je največkrat neustrezen način odzivanja. Če nas npr. lovi možno nevarna ali razdražena žival, se je bolje umakniti ali zbežati, najbolje pa že vnaprej izogniti neprijetnemu srečanju. Izid »boja« bi bil vsaj dvomljiv, če ne že vnaprej izgubljen. Pri bolečini že dolgo ni več tako. Večino akutnih bolečin uspešno pozdravimo, pri kroničnih pa vsaj zaenkrat več govorimo o uspešnem obvladovanju. Kadar poznamo vzrok in ga znamo odpraviti, odpravimo tudi bolečino. Vedno, ko smo glede vzroka še negotovi, znamo obvladovati simptome (boleče občutke).

Bolečina je predvsem opozorilni občutek, ki nas najprej prestraši. Če je za nas nov, smo zmedeni in negotovi, če pa ga že poznamo, je odziv nanj odvisen od izkušenj in znanja. Oboje nabiramo celo življenje in se zaradi tega z



<https://pixabay.com/photos/olzfigur-stones-life-struggle-980784/>

bolečim občutkom vedno bolje in učinkoviteje soočamo. Dokler je dogajanje v telesu na ravni zaznav (biološkega oz. fiziološkega dogajanja), občutimo samo neprijetnost na običajno dobro opredeljenem delu telesa. O bolečini lahko govorimo šele, ko ustrezni podatki vzdražijo tudi določena središča v osrednjem živčevju (npr. sprednjo cingulatno vijugo in desno predčelno skorjo) (2). Povezana so s čustveno komponento bolečine. Aktivira jih tudi npr. socialno zavračanje, ki lahko izzove občutke, podobne bolečini. Na njeno dožemanje vplivajo čustva, kot sta strah in tesnoba, ki povečata neprijetnost občutka. Pri odpravljanju tesnobe in strahu učinkovito pomagajo psihologi. Včasih je dovolj že sodelovanje tesnobe posameznika pri obvladovanju neprijetnega občutka, spodbujajo ga in vključujejo v postopke, s katerimi dobi občutek, da do neke mere obvladuje bolečino. Pomembno vlogo imajo tudi psihoterapije, med katerimi se je za tako vrsto izzivov najbolj uveljavila kognitivno-vedenjska. Vsaj enako učinkovite so tudi druge, morda manj poznane modalitete (3).

Zelo pomembna je pozornost, ki jo posameznik namenja možno bolečim dražljajem. Če se ukvarjamo s čim zanimivim, kar nas pritegne ali celo zasvoji, vidimo, slišimo in čutimo manj (ali celo »nič«). Tako »po potrebi« poročamo tudi, ko se želimo čemu izogniti (ne samo v najstniških letih). Manj ko se posvečamo neprijetnim občutkom, manj jih bomo občutili in manj nas bodo obremenjevali. Povsem zanemariti jih ne moremo in ne smemo. »Ne moremo« zato,

ker so neprijetni in zato moteči, »ne smemo« pa zato, ker je zgodnje ukrepanje učinkovitejše, neupoštevano opozorilo pa se lahko spremeni v svarilo (žuganje) in hude ter težko obvladljive bolečine.

Bolj kot smo pozorni nanje, bolj jih občutimo. To posebej velja za posameznike, ki se pretirano ukvarjajo z vsem, kar se dogaja v telesu, kar so npr. hipohondri (umišljeni bolniki, trdovratno zaskrbljeni za svoje zdravje in življenje brez stvarne podlage za tako skrb). Odvracanje pozornosti je učinkovit ukrep, ki ga poznamo iz vsakdanjega življenja. Igrače, protistresna žogica, nenavadno označeni vsakdanji predmeti lahko pritegnejo pozornost posameznika, ki ni več pozoren samo na bolečino in je zaradi tega manj moteča. Podobno učinkuje vključevanje posameznika z bolečino v proces odpravljanja bolečine. Večina jih poroča o zmanjševanju jakosti bolečine, čeprav je dejansko izmerjena vrednost enaka ali celo večja.

Občutena jakost bolečine je odvisna od več dejavnikov. Pomembna so pričakovanja, ki jakost občutka zvečajo ali zmanjšajo. Če imajo posamezniki izkušnje z zelo hudo bolečino, pričakujejo ob vsakem podobnem bolečem dražljaju vsaj enako izražen, če ne celo hujši občutek. Prepričanja in njihovo trdovratnost zelo dobro poznajo vsi, ki se ukvarjajo predvsem s kronično bolečino (4). Večinoma so posamezniki z neuspešno obvladano kronično bolečino usmerjeni dokaj negativno in jih je zahtevno prepričati v drugačen prav. Na srečo večinoma ni tako, sodobna dognanja omogočajo dokaj uspešno obvladovanje, pri čemer pa morajo sodelovati tako posameznik z bolečino kot njegova socialna okolica in pa seveda njegovi terapevti. Napačno prepričanje npr. o učinkovini ali postopku, s katerim bolečino običajno preprečujemo, lahko zaradi narobe opredeljene izkušnje ali nekje slišanih »resnic«, bolečino celo izzove (dogajanje opredelijo kot nocebo) (5). Pričakovanja torej vplivajo tako na vzdrževanje kronične bolečine kot tudi izzivanje akutne.

Obvladovanje »običajnih«, vsakodnevnih občutkov (včasih zgolj manj prijetnih, drugič pa res že bolečih), je razmeroma enostavno. Eden od načinov je glajenje (božanje) bolečega mesta, kar lahko naredimo sami ali pa pri tem sodeluje kdo drug (npr. mamica, ki samo s tem igraje potolaži jokajočega malčka). Če ga ob tem še objame, je blažilen učinek še boljši. Dolgotrajne neprijetne občutke je skoraj praviloma teže obvladovati. Uspešni smo lahko, če hočemo, znamo in zmremo vplesti dejavnosti, ki pri obvladovanju pomagajo (6).

Občutek bolečine lahko pri nekaterih posameznikih izzove že opazovanje protibolečinskih postopkov pri drugih ljudeh (npr. pri zobozdravniku). Negativni predsodki izzovejo neprijeten in včasih zanje prepričljiv občutek. Zmanjševanje posameznikovega osebnega občutka nezmožnosti je trd oreh, a je nujno pri posameznikovem ponovnem vračanju v življenje in na delo. Pri tem ima posameznik bistveno vlogo; ponovno se mora naučiti prevzemati odgovornost, pomagajo pa mu vsi, ki so ob njem med zahtevno preizkušnjo, v življenju z bolečino (7).

Ker vse našteje ukrepe otežuje gibalna oviranost, je zelo pomembno ukvarjanje s fizičnimi aktivnostmi, od sprehodov



https://unsplash.com/photos/QLpUbz_Gbm8

do izletov v naravo. Vsak dan se razgibavamo, nekateri zahajajo v fitnese, drugi plavajo, plešejo itd. Bolečino je običajno težje obvladati, če so posamezniki z bolečino vezani na posteljo, ne smejo ali ne morejo vstajati, so fizično neaktivni. Skoraj nujna je vsaj občasna fizioterapija ali drugačno spodbujanje delovanja mišic. Dodatni obremenjujoč dejavnik je debelost, mnogokrat povezana z drugimi kroničnimi boleznimi, zelo pogosto s sladkorno. Zato je dobro najti primerno prehrano; ni potrebno slediti raznim modernim in »vedno hitro in trajno« učinkovitim dietam. Žal se tako izgubljeni kilogrami praviloma še hitreje vrnejo, ko se vrnemo k prej ustaljenim navadam. Najbolje je, da ostanemo pri dobrih starih prijateljih, kot so voda, sadje, zelenjava in samo občasno »grešni« priboljški. Ukvarjati se je treba z obvladovanjem celega telesa in to celostno, samo seštevanje posamičnih ukrepov se ne obnese.

Ob tem je posebej zahtevno obvladovanje bolečine, večrazsežnostnega občutka.

Življenje je preplet ljudi in dogodkov. O nekaterih odločamo sami in z njimi gradimo zeleno resničnost. V večji del vsakdanjosti smo enostavno »postavljeni«; ko najdemo za nas ustrezno pot in se naučimo reševati izzive, ki se ob tem pojavljajo. Z večino ljudi uspešno ustvarjamo skupno resničnost in obvladujemo izzive. Neprijetne spremljevalce, ki jih žal vedno srečujemo, pa se naučimo obvladovati, kar naredimo bodisi sami bodisi s pomočjo in v družbi. Ena najzahtevnejših spremljevalcev je bolečina, večrazsežnostni občutek. Na srečo smo vedno bliže dokončnemu obvladovanju in morda tudi ozdravljenju tudi te bolezenske spremembe, zanesljivo pa jo znamo obvladati in se naučiti živeti z njo.

■ 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. Meh D. Drugačnost. Med Razgl. 2000;39(1):107-12.
2. Vastag B. Scientists find connections in the brain between physical and emotional pain. JAMA. 2003;290(18):2389-90.
3. Turk DC, Gatchel RJ, editors. Psychological Approaches to Pain Management. A Practitioner's Handbook. 2nd ed. New York: Guilford Press; 2002.
4. Jensen MP, Turner JA, Romano JM, Lawler BK. Relationship of pain-specific beliefs to chronic pain adjustment. Pain. 1994;57(3):301-9.
5. Tracey I. Getting the pain you expect: mechanisms of placebo, nocebo and reappraisal effects in humans. Nat Med. 2010;16(11):1277-83.
6. Koltzenburg M, McMahon SB, Tracey I, Turk DC, editors. Wall & Melzack's Textbook of Pain. Philadelphia: Elsevier Health Sciences; 2013.
7. Georgiev D, Meh K, Meh D. Psychological approach to pain as transdisciplinary phenomenon. In: Markič O, Strle T, Kordeš U, Gams M, editors. Kognitivna znanost; Ljubljana: Institut Jožef Stefan; 2015. p. 15-9.



<https://pixabay.com/hotosholzfigur-stones-hopeless-stranded-980802/>

REŠITVE KRIŽANKE

iz prejšnje številke so **poljub pod belo omelo**, rebusa pa **ognjemet**. Izžreban nagrajenec, ki je na oboje pravilno odgovoril, je član društva in avtor prispevka o kolesarjenju **Toni Škufca**.

Čestitamo!

Mavrične podobe narave

Življenje vedno najde pot, da nam prepeva o lepotah sveta in boža našo zasanjano dušo.

Narava nas vabi, da brez strahu izrečemo svojo veliko željo in ji podarimo sami sebe.

»Kot rastline tudi mi zmoremo predanost svoji rasti,« govori.

Nikoli dolgočasna ali monotona.

Pripravila: Katarina Urh



Pomočnika Boni in Oscar (Darinka)



Vesolje (Jure)



Cvetoč vrt (KiH)

Prebujajoče jutro (Nataša)

Kompleksnost nadomestila za invalidnost

V zadnjih nekaj mesecih je v medijih bila kar nekajkrat izpostavljena problematika v zvezi z upravičenostjo do nadomestila za invalidnost, zato sem se v tokratni številki revije MAŽ tudi sama odločila predstaviti to področje, predvsem z namenom bralcem razjasniti pravno ozadje, ki odpira to problematiko in je precej kompleksno.

Za osnovno razumevanje je potrebno vedeti, da je nadomestilo za invalidnost od 7.1.1984 do 31.12.2018 urejal Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (v nadaljevanju: ZDVDTP)¹, od 1.1.2019 naprej pa ga opredeljuje Zakon o socialnem vključevanju invalidov (v nadaljevanju: ZSVI)²; s 1.1.2019 je ZDVDTP namreč prenehal veljati. Da je nekdo lahko upravičenec do nadomestila za invalidnost, je pogoj da ima in ohranja status invalida bodisi po ZDVDTP bodisi po ZSVI. Tisti invalidi, ki so pred letom 2019 menili, da jim pripada nadomestilo za invalidnost, so oddali vlogo za pridobitev statusa invalida po ZDVDTP in bili v skladu s postopkom in pogoji tega zakona obravnavani, medtem ko so invalidi, ki so želeli na novo pridobiti upravičenje do nadomestila za invalidnost po letu 2019 oddali vlogo za pridobitev statusa invalida po ZSVI in bili obravnavani po postopku in pod pogoji kot jih opredeljuje ZSVI. Gre torej za dva zakona in četudi oba urejata podobno tematiko - problematiko nekaterih (težjih) invalidov, katerih invalidnosti so nastopile pred 18. letom starosti ali najkasneje do 26. leta starosti v kolikor se te osebe šolajo - si zakona med seboj nista enaka.

Od uveljavitve ZDVDTP pa do sprejetja ZSVI se je pojmovanje invalidnosti bistveno spremenilo. In sicer ne gre več zato, da so invalidne osebe

nesposobne za samostojno življenje in delo, ampak predvsem za to, da se jih usposobi za samostojno življenje, da se jim omogoči pogoje za čim boljše vključevanje v širšo družbo, v izobraževanje in usposabljanje ter vključevanje v zaposlitvene programe. V tem duhu ZSVI poleg postopka pridobitve statusa invalida po tem zakonu, ureja tudi dodatni postopek za pridobitev pravice do storitev socialnega vključevanja ter opredeljuje vsebino in nabor teh storitev, vse z namenom, da bi se določena invalidna oseba lahko čim bolj usposobila za samostojno življenje, prebivala s podporo, se vseživljenjsko učila in ohranjala socialno vključenost. ZDVDTP je opredeljeval oblike družbenega varstva, medtem ko storitev socialnega vključevanja ni zajemal. Prav tako ZSVI jasno dopušča možnost, da invalid, ki že ima pridobljen status invalida po tem zakonu, sklene delovno razmerje, s tem ko pravi, da se invalidu, ki sklene delovno razmerje, nadomestilo za invalidnost izplačuje v višini razlike med prejetimi plačili in zneskom neto minimalne plače. V nadaljevanju zakon navaja celo, da se takemu invalidu v kolikor mu delovno razmerje iz kakršnegakoli razloga preneha, pravica do nadomestila za invalidnost znova prizna v polnem znesku. Takšnih dikcij v členih ZDVDTP ni bilo zaznati. Če se je za pridobitev statusa invalida pri ZDVDTP (poleg drugih pogojev) ugotavljala nezmožnost za samostojno življenje in delo, se pri najtežje gibalno oviranih osebah po ZSVI (poleg drugih pogojev) ne ugotavlja nezmožnost za samostojno življenje in delo temveč le

to, ali se te osebe zaradi oviranosti ne morejo same vključevati v družbo in si zagotavljati socialne varnosti.

ZDVDTP sicer nikjer ni zapovedal, da oseba, ki pridobi status invalida po tem zakonu in je ocenjena kot nezmožna za samostojno življenje in delo v času pridobivanja pravice, ne more nikoli več v življenju spremeniti tega statusa in se redno zaposliti. Ljudje se spreminjajo in zlasti če se določena oseba izobražuje, dokvalificira, je lahko pred zaključkom izobraževanja nezmožna za delo, po zaključku, pa ravno zaradi dokvalifikacije, navkljub progresivni boleznimorda vendarle postane zmožna. Ker pa sam zakon ZDVDTP ni določal prehajanja med zaposlitvijo in statusom invalida po ZDVDTP, prav tako pa stanje delovnega razmerja ni bilo kompatibilno z ugotovitvijo nezmožnosti za življenje in delo, ki je pogoj za ohranjanje statusa invalida po ZDVDTP, so tolmačenja nekaterih centrov za socialno delo (v nadaljevanju CSD ali centri) v preteklosti šla v smer, da je potrebno to stanje nezmožnosti za samostojno življenje in delo ugotavljati šele po koncu izobraževanja. Četudi so do oblik družbenega varstva kot jih opredeljuje ZDVDTP po svojem namenu upravičeni invalidi, pri katerih je prizadetost nastala v otroški oziroma mladostni dobi do dopolnjenega 18. leta starosti oziroma v času rednega šolanja, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti, in pri katerih je ugotovljeno, da se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo, so nekateri CSD tolmačili, da je prav zaradi šolanja, pri invalidih, ki se šolajo, potrebno poča-

¹ Uradni list SRS, št. 41/83, RS 114/06 - ZUTPG, 122/07 - odl. US, 61/10 - ZSVarPre, 40/11 - ZSVarPre-A, 110/11 - ZDIU12, 40/12 - ZUJF, 99/13 - ZSVarPre-C

² Uradni list RS, št. 30/18



Simbioza koles.

kati z dodelitvijo statusa invalida po ZDVTDP, saj se take osebe šolajo ravno z namenom, da se usposobijo za samostojno življenje in delo in bo tako šele po zaključku šolanja lahko ugotovljeno ali so sposobne samostojnega življenja ali dela ali ne.

Varuh človekovih pravic je opravil analizo praks različnih CSD in ugotovil, da nekateri CSD posameznikom, ki so izpolnjevali pogoje za priznavanje statusa invalida po ZDVTDP, kategorično niso priznavali statusa invalida po 18. letu, če so se le-ti šolali. Nekateri centri pa so status invalida po ZDVTDP priznavali le tistim, ki so se šolali v posebnem programu vzgoje in izobraževanja, ne pa tistim, ki so bili vključeni v redni program šolanja in so se usposabljali za samostojno življenje in delo. Po mnenju varuha človekovih pravic bi se moral status invalida po ZDVTDP osebam, ki so imele status učenca ali dijaka, ker so obiskovali posebni program vzgoje in izobraževanja, z 18. letom nedvoumno priznati. Po njegovem mnenju pa je kot dopustno mogoče šteti stališče nekaterih centrov, ki statusa niso priznavali tistim vlagateljem vloge za priznanje statusa invalida po ZDVTDP, ki so se bili sposobni vključiti v redno izobraževanje in usposabljanje za delo.

Sama sem mnenja, da bi bilo potrebno pri ugotavljanju upravičenosti pogojev za dodelitev statusa invalida po ZDVTDP upoštevati okoliščine vsakega posamičnega primera vlagatelja vloge za pridobitev tega statusa, ne le če se je šolal v posebnem programu izobraževanja, temveč tudi kadar se je bil sposoben vključiti v redno izobraževanje in usposabljanje za delo. Tudi taka oseba je namreč v določenem obdobju zaradi invalidnosti, nastali v otroški dobi do 18. leta oz. do 26. leta (če se šola) lahko bila v času izobraževanja oz. usposabljanja v stanju, ko je nesposobna za samostojno življenje in delo. Dejstvo da je vključena v redno izobraževanje in usposabljanje za delo samo po sebi še ne pomeni, da je ugotovljena sposobnost za samostojno življenje in delo. Šele, ko se oseba dejansko zaposli ali samozaposli, je to pokazatelj, da je izkazana sposobnost za delo. Seveda je problem, ker do takega ugotavljanja pogojev za pridobitev statusa invalida po ZDVTDP v številnih primerih sploh ni prišlo, ravno zaradi praks CSD, da se sposobnost za življenje in delo lahko ugotavlja le po že zaključenem šolanju, zato take osebe niti nimajo pravne podlage v smislu odločbe o nepriznanem statusu invalida po ZDVTDP, na katero bi se lahko

sklicevale v smislu nedopustnosti oz. pritožile (v pritožbenem roku). Glede na nastalo situacijo bi bilo zato smiselno, da se težava takih oseb, ki niso takega statusa niti pridobile (pa bi ga morale), reši z retroaktivno veljavnim zakonom, ki bo jasno določal pogoje, katerim invalidom neupravičeno ni bil priznan status invalida po ZDVTDP ter bi take osebe dobile povrnjeno nadomestilo za invalidnost za nazaj.

Menim pa, da se pojavlja še ena dilema, ki bo v primerih neugodnega tolmačenja, lahko prav tako prerasla v perečo problematiko invalidov, ki imajo status po ZDVTDP v prihodnje. Z uveljavitvijo zakona ZSVI je bilo v njem določeno, da se ZDVTDP preneha uporabljati, invalidom, ki so pridobili status invalida po ZDVTDP pa se ta status ohrani in s tem vse pridobljene pravice, pri čemer se jim dodatek za tujo nego in pomoč spremeni v dodatek za pomoč in postrežbo po ZPIZ-2, kar dejansko pomeni, da bodo v tem prejemku invalidi, ki imajo status po ZDVTDP, v višini tega prejemka izenačeni z invalidi, ki imajo status invalida po ZSVI. ZSVI usklajuje torej le ta prejemek, ne usklajuje pa statusa invalida po ZDVTDP s statusom po ZSVI v celoti! Ker je način ohranjanja statusa invalida po ZDVTDP manj ugoden za invalide kot po ZSVI, se lahko upravičeno vprašamo, kaj se bo zgodilo, ko bo invalid s statusom po ZDVTDP dobil priložnost za zaposlitev na trgu dela in iz tega razloga prekinil status invalida po ZDVTDP, zaposlitev pa ne bo trajala dovolj dolgo, da bi izpolnil pogoje za invalidsko upokožitev. Ali bo ob prenehanju zaposlitve pridobil povrnjeno pravico do nadomestila za invalidnost v celoti kot to določa ZSVI za invalide, ki imajo status invalida po ZSVI, četudi ima sam status invalida po ZDVTDP, ki pa kot že vemo, tega določila ne vsebuje? Če se bo izkazalo, da tak invalid do nadomestila za invalidnost ob prenehanju zaposlitve ne bo upravičen, bo to pokazatelj, da so invalidi s statusom po ZDVTDP v neenakopravnem položaju napram invalidom s statusom po ZSVI, podobno kot so v neenakopravnem položaju z invalidi s statusom po ZSVI tudi invalidi, ki statusa invalida po ZDVTDP nikoli niso niti pridobili, pa bi ga morali, ob nastali situaciji, da jim zaposlitev preneha.

Protikoronski paketi in njihovi ukrepi

Leto dni je že naokoli, odkar je naše življenje zaradi epidemije covid-19 spremenjeno. Spremenjeno pa ni le zato, ker med nami kroži ta neustrašni virus, pač pa tudi zaradi spremenjenih družbenih razmer, ki jih vsaj z zakonodajnega vidika krojijo številnimi ukrepi, zajeti v protikoronskih paketih.

V osmih, do sedaj sprejetih protikoronskih paketih, se jih je zvrstilo že ogromno, v tokratnem prispevku pa bodo izpostavljeni tisti štirje, ki zadevajo mnogo bralcev te revije in so aktualni.

1. Dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo

PKP 7³ vsebuje določilo, da se znesek dodatka za nego otroka na podlagi zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih poveča za 100 evrov. Povišan dodatek pripada upravičencu vsak mesec za čas od 18. oktobra 2020 do konca trajanja epidemije, pri čemer se poračun višjega dodatka za oktober, november in december 2020 izvede do konca januarja 2021.

2. Starši otroka s posebnimi potrebami ali oseb s statusom invalida po Zakonu o socialnem vključevanju

Poleg tega je za starše otroka s statusom otroka s posebnimi potrebami do vključno 18 let, ki potrebuje 24-urno nego ter oskrbo in starše osebe s statusom invalida po zakonu, ki ureja socialno vključevanje invalidov, relevanten ukrep iz dopolnjenega PKP-6⁴, ki omogoča enemu od staršev kritje stroškov za sobivanje v zdravstvenem zavodu s takim otrokom (kadar gre za zdravljenje v Sloveniji, ne pa v drugi državi članici Evropske unije), za čas takega bivanja pa staršu pripada tudi nadomestilo plače med začasno zadržanostjo od dela od prvega dne sobivanja, dokler tako sobivanje traja. Pri tem se ne ugotavlja začasna zadržanost iz dela, pač pa za-

dostuje potrdilo izvajalca o sobivanju. Ukrep velja do 31. decembra 2021.

3. Prejemniki nadomestila po Za-konu o socialnem vključevanju

Že PKP 7 je določil izplačilo solidarnostnega dodatka določenim skupinam prebivalstva, katerih dodatki so se izplačali v januarju 2021. Nekatere skupine pa so bile pri tem spregledane, zato je PKP 8⁵ dodatno zajel določene skupine, ki v PKP 7 niso bile izrecno omenjene. Tako PKP 8 določa enkratni solidarnostni dodatek za ranljive skupine oseb, kamor spadajo tudi osebe, ki so upravičenci do nadomestila po 5. in 8. členu Zakona o socialnem vključevanju invalidov (Uradni list RS, št. 30/18). Gre torej za osebe, ki imajo status invalida po ZSV. Do dodatka so upravičenci upravičeni le, če niso hkrati upravičeni do enkratnega solidarnostnega dodatka po drugih podlagah. Enkratni solidarnostni dodatek se izplača v višini 150 EUR in sicer do 30. aprila 2021.

4. Prejemniki nadomestil iz invalidskega zavarovanja

Tudi zadnja informacija iz paketov PKP predstavlja korekcijo PKP7 s PKP 8 in zadeva prejemnike nadomestil iz invalidskega zavarovanja, ki delajo krajši delovni čas, vendar le tistih, ki so na začasnem čakanju na delo, oziroma odsotni z dela zaradi višje sile ter imajo stalno prebivališče v Republiki Sloveniji. Že PKP 7 je namreč vseboval upravi-

čenje do enkratnega solidarnostnega dodatka za upokoјence, ki se jim je izplačal 15. januarja 2021, ni pa zajemal zgoraj omenjene skupine prejemnikov nadomestil invalidskega zavarovanja. Le ti so prav tako upravičeni do solidarnostnega dodatka za upokoјence. Nadomestilo iz invalidskega zavarovanja se v teh primerih naprej preračuna na polni delovni čas in sicer za do 510 evrov nadomestila predstavlja dodatek v višini 300 evrov, za 612 evrov dodatek 230 evrov, do 714 evrov pa v višini 130 evrov. Ker pa vemo, da te osebe delajo krajši delovni čas, se jim prizna v sorazmernem delu, ki je odvisen od obsega krajšega delovnega časa, za katerega prejemajo nadomestilo iz invalidskega zavarovanja. Pri določitvi višine solidarnostnega dodatka se upošteva višina nadomestila, ki ga je uživalec prejel za december 2020. Potrebno pa je opozoriti še to, da izplačilo solidarnostnega dodatka za uživalce nadomestil iz invalidskega zavarovanja izplača ZPIZ le na podlagi vložene vloge uživalca nadomestila, ki mora biti skupaj z dokazilom o odrejenem začasnem čakanju na delo oziroma odsotnosti zaradi višje sile vložena pri izplačevalcu solidarnostnega dodatka najpozneje do 31. marca 2021.

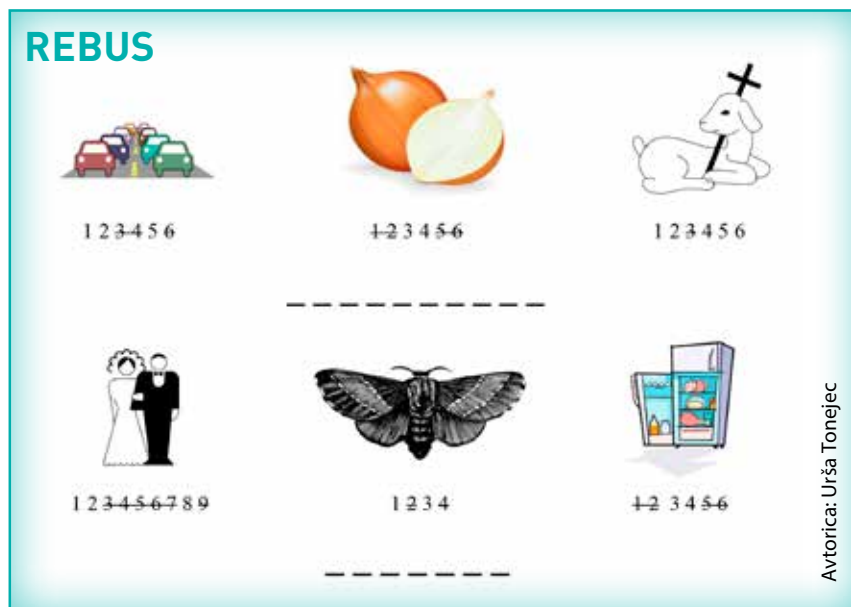


■ Pripravila:
Mojca Sušec,
univ. dipl. prav.

⁵ Zakon o dodatnih ukrepih za omilitve posledic COVID-19 (Uradni list RS, št. 15/21)

³ Zakon o interventnih ukrepih za pomoč pri omilitvi posledic drugega vala epidemije COVID-19 (Uradni list RS, št. 203/20 in 15/21 – ZDUOP)

⁴ Zakon o interventnih ukrepih za omilitve posledic drugega vala epidemije COVID-19 (Uradni list RS, št. 175/20, 203/20 – ZIUPOPĐVE in 15/21 – ZDUOP)



Avtorica: Urša Tonejcek

Dragi najmlajši bralci!

Zunaj se že prebuja pomlad, vi pa ste večinoma po dolgem premoru ponovno začeli obiskovati šolo. Ste se razveselili novih dogodivščin s prijatelji ali vam je bilo bolj všeč šolanje od doma?

V uredništvu MAŽa vas vabimo, da nam posredujete svoje misli, občutke in dogodivščine, ki vas spremljajo v tem obdobju. Lahko nam napišete pismo, narišete risbico, pošljete fotografijo ...

Svoje prispevke pošljite na naslov:
Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
(s pripisom – **za MAŽ**), ali pa kar po elektronski pošti na naslov uredništva:
vesna.veingerl@birografikabori.si.

Veseli bomo vsakega vašega prispevka, ki ga bomo tudi simbolično nagradili.

Se beremo v naslednjem MAŽu!

■ Uredništvo

*"Vsem življenje postavlja meje in v svetu ni mogoče preživeti, če jih ne spoštuješ.
Pomembno pa je tudi, da se imaš rad,
da si zaupaš, če ne, je tvoje življenje izgubljeno."*

Ivanka Stopar

RAVNATELJICA SREDNJE ŠOLE RAVNE

KRIŽANKA

1. Peto največje mesto v Sloveniji
2. Kosilo, malica na prostem
3. Flemingov literarni junak (James)
4. Oranžni agrum
5. Velik glodalec iz obrežja (tudi) Ljubljane
6. Prestolnica Hrvaške
7. Orodje za odvijanje ali privijanje vijakov
8. Dan, ki sledi sredi

1.	— — — — —
2.	— — — — —
3.	— — — — —
4.	— — — — —
5.	— — — — —
6.	— — — — —
7.	— — — — —
8.	— — — — —

Avtorica: Urša Tonejcek

Praznični utrinki

Pripravili smo vam nekaj prazničnih božičnih in novoletnih utrinkov, ki ste jih bili deležni naši najmlajši člani ob odpiranju daril v domačem okolju.



Rok Berglez



Tit Zadobovšek



Vita Potočnik s sestrico

*Dragi moji,
tudi na razdalji metra in pol, ali pa na drugi strani ekrana ...
... smo v svojih ♥ vedno skupaj!
Božič ni odpovedan, upanje imamo zmeraj.
Naj vse te lučke okrog nas prinesejo toplino in prijaznost v novo leto.
In tako bo šlo samo na bolje.*

Se vidimo 😊

ViJa



Timi Marolt



Matej Umek



Nika Lipuš

Staršem naših najmlajših se iskreno zahvaljujemo za poslane fotografije in vaše sodelovanje.

■ Pripravila: Vesna Veingerl

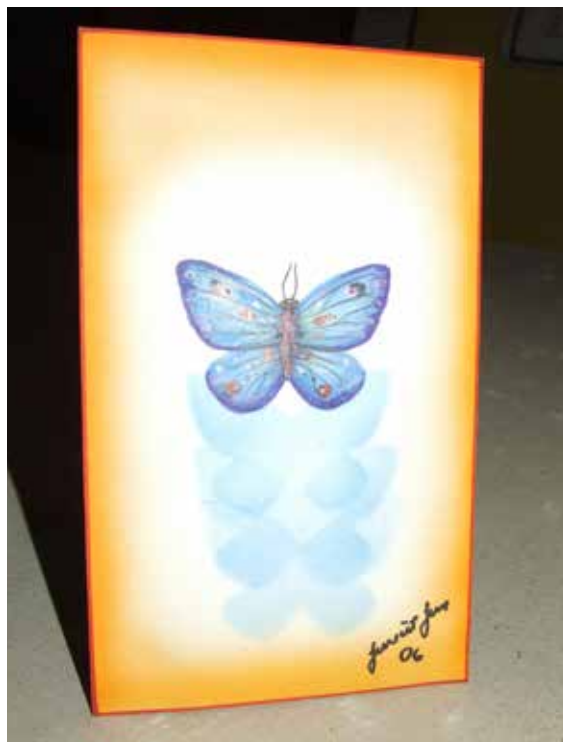
Izdelava voščilnice z metuljem

Postopek je dokaj enostaven. Na prepognjen kartonček izrežemo obliko metulja. Karton prepognemo, da dobimo enaki polovici metuljevih kril in rahlo pobarvamo obris metulja enega nad drugim, kakor da je v letu. Šablone ne držimo tik ob podlagi, ampak malo nad papirjem, da dobimo meglen obris. Metulj na vrhu pa pobarvamo ostro in malo močneje.

Pobarvajmo samo robove metuljevih kril, da potem lahko z barvnimi flomastri narišemo trup in dodamo ostale barvne efekte. Rob voščilnice lahko obarvamo v kakšno živo barvo ali pustimo belo. Kot sem že napisal, se lahko igramo z barvami, kakor želimo. Seveda je možnosti za izdelavo ogromno, samo postopek za veliko število voščilnic pa mora biti takšen, da prihranimo nekaj časa, če se s tem ukvarjate malo bolj profesionalno.

Popestrite si muhaste aprilske popoldneve z izdelavo voščilnic s podobo metulja.

■ Jure Jurečič



*Vsem bralcem MAŽa
želimo lepe
velikonočne praznike!*



Pajek ne prinese vedno sreče

Zjutraj se rada navsezgodaj lotim dneva. Vedno najdem kakšno zrno spodbude za vse dolžnosti, ki me čakajo in za možnosti, ki jih lahko izkoristim.

Skozi tisoče stisk in skrbi sem se naučila sprejemati različne življenjske danosti, se z njimi bojevati in jih premagovati. Torej se bom spopadla tudi z uganko, zakaj je naše dvigalo kar naenkrat čisto zaspalo ...

Jesen je takrat že kar prepričljivo zašla v naše kraje. Zato sem skrbela, da sva z Marjetko čim več sončnih uric še preživeli zunaj. Na srečo imava velik, lep vrt. Jaz sem navadno imela dovolj dela med gredicami, rožami in drevjem. Hčerko pa sem zapeljala k rožam. Rada je opazovala čebele in metulje. Ob majhnih, drobnih stvareh je otožnost kar izpuhtela z njenega obraza. Tedaj sva si lahko izmenjavali drobne misli in večkrat sva skupaj peli. Dokler pri hiši ni bilo dvigala, Marjetki uživanja v naravi nisem mogla omogočiti.

Tistega dopoldneva je kar ploskala z rokami, da sem ji še jopico komaj oblekla. »Na vrt, na vrt,« je ponavljala. Pred vrati dvigala pa sva ostrmeli. Gumb se na moje pritiske ni odzval. »No, kateri škrat je bil že pred nama tukaj,« sem na glas vprašala in Marjetkin smeh je vsaj malo razblinil bojazen, kaj je z dvigalom.

Poklicala sem serviserja in preden sem mu opisala pol dogodka, me je prekinil: »Ne morem priti, gospa. Včeraj so

zaprli meje med občinami, saj veste korona in kazni so visoke.« Stisnilo me je in cmok v grlu se je kar napihoval, kot mleko, preden skipi. Sogovornik na drugi strani mi je vseeno obljubil, da bo skušal najti kakšno rešitev. In držal je besedo!

Čez nekaj dni je prišel naše dvigalo pogledat mlad fant. Spustil se je v jašek in se kaj hitro spet prikazal ven. Tako prešerno se je držal, da nisem mogla takoj razbrati, ali je samo vesel, ali je tam doli našel kakšen zaklad. Radovedno sem vprašala: »Kaj je narobe?« Prav nagajivo se je zasmel, preden mi je rekel: »Nič, prav nič!« »Ampak nekaj pa mora biti,« sem bila presenečena. »O, saj je, nekaj pa je,« se je spet zasmel. »Dajte no,« sem že težko krotila svojo

radovednost. Razložil mi je: »Pajek, en sam majhen pajek je ustavil dvigalo. Spletel je mrežo in vanjo se je nabiral prah. Ta zavesa je prekrila senzor in stika ni bilo več.«

Smeh je v tistem trenutku stresel iz mene vso zaskrbljenost. Tako brez besed in hkrati tako veselo olajšana velike skrbi pa res že dolgo nisem bila.

Vsak dan se nekaj dogaja, včasih več, včasih manj. Brez takih, najbolj preprostih dogodkov naš življenjski mozaik ne bi bil tako pisan, vesel in poln zadovoljstva.

Hvala Katarini Urh, da je v najinem imenu to zgodbico zapisala!

■ Ana in Marjetka Koblar



VABILO K SODELOVANJU

Vaše risbice, razmišljanja, pisma ter gesli križanke in rebusa s str. 28 in 29 nam pošljite na naslov: **Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana** (s pripisom **Mali Maži, rebus ali križanka**) ali po **e-pošti na naslov**: vesna.veingerl@birografikabori.si. Vaše rešitve pričakujemo najkasneje do 30. 6. 2021.

Pošljite nam tudi svoje fotografije, zgodbe, anekdote, dogodivščine – z veseljem jih bomo objavili v naslednjih številkah MAŽa.

MAŽ je glasilo **vseh distrofikov**, zato ga soustvarjamo **skupaj!**

Volk pripoveduje o SMA

Knjiga z naslovom *Lupo racconta la SMA* (Volk pripoveduje o SMA – Spinalni mišični atrofiji) vsebuje 12 ilustriranih pravljic, katere skušajo otrokom, mladostnikom in odraslim približati to redko obolenje, ki prizadene približno enega novorojenčka na 10 tisoč na svetu in katerega prenašalec je vsak štirideseti zemljan.

Zbirko krasijo čudovite ilustracije, izbrane zgodbe v njej pa pripovedujejo gozdne živali, ki so se rodile s spinalno mišično atrofijo (SMA). Volk nam predstavi 12 junakov, ki se srečujejo z izzivi tega obolenja. *»To je prva knjiga, ki poskuša odgovoriti na prošnje staršev otrok s SMA, s katerimi se srečujem med kliničnimi intervjuji, kako naj svojemu otroku razložijo, da ima to bolezen, da nikoli ne bo mogel hoditi, da se bo bolezen še poslabšala. Običajno jim rečem: "Povejte mu zgodbo, ki pogumno in iskreno govori o SMA"«,* za MAŽ razlaga avtor besedila **Jacopo Casiraghi**, vodja službe za psihologijo v milanskem kliničnem centru Nemo – specializirani kliniki za obolele s SMA.

Ilustracije v knjigi, ki jih je ustvaril **Samuele Gaudio** za grafični projekt Davideja Sottileja (v sklopu mladih talentov z Evropskega inštituta za oblikovanje, ki so sodelovali pri projektu v okviru promocije Biogen Italia), še dodatno približajo zgodbe bralcu.

Jacopo Casiraghi pravi, da je pisanje tovrstnih zgodb zelo čustveno naporno

delo, saj je najti prave besede, kako otrokom ter staršem na pravi način predstaviti obolenje in pomembne situacije, s katerimi se bodo srečevali, vse prej kot lahko.

Pravljice, ki jih Volk pripoveduje o SMA, so posvečene staršem obolelih otrok, a ne le njim.

»So grobe in resnične zgodbe, ki govorijo o strahu, smrti, pogumu in upanju«, dodaja avtor. *»Ukvarjajo se s temo vključevanja in sprejemanja drugačnosti, zato verjamem, da jih lahko prebere vsakdo, tudi tisti, ki sploh ne ve, kaj je SMA.«*

Ena najintenzivnejših zgodb zbirke je zame četrta, z naslovom *»Srce iz lesa«*.

Ta zgodba za pogumne starše govori o potovanju matere (v podobi divje svinje) po temačnem gozdu. Mama ve, da je z njenim malim divjim prašičkom nekaj narobe in odpravi se na pot iskanja diagnoze in nato zdravila za sinovo bolezen. Pot jo vodi po novih, napornih poteh in le močna materinska ljubezen jo žene naprej, tudi, ko ni več upanja.

»Kaj ti je bilo pri pisanju knjige najtežje?« za MAŽ vprašam avtorja. *»Iskanje pravih besed za jasne, spoštljive in koristne nasvete za soočanje s spremembami v življenju s SMA. Od same diagnoze naprej. To je bil resničen izziv.«* – odgovarja Casiraghi. *»Zato sem se zanesel na skupino testnih bralcev, ki so jo sestavljali oboleli s SMA in starši otrok s to boleznijo. Oni so me opogumili in mi pomagali razumeti, ali grem v pravo smer. Tudi basni so morale biti prijetne, ironične in zanimive. Iskanje pravega ravnovesja je bilo zelo zapleteno.«*

»Ti je pri pisanju zgodb kateri od tvojih pacientov dal prav poseben navdih?«

»Vseh 12 basni, predstavljenih v knjigi, se nanaša na resnične situacije in teme. Tudi besede nekaterih nastopajočih v pravljicah odražajo besede družin, ki sem jih spoznal pri svojem delu kot psiholog,« dodaja avtor. *»Basen je močan medij, saj skozi metaforo omogoča pogovor o lepih, globokih in tudi zelo bolečih stvareh. Posebna oseba mi je pomagala izbrati prave in najbolj iskrene teme: to je Simona Spinoglio (obolela s SMA 2, zaposlena na kliniki Nemo, o. a.), svetovalka, vzgojiteljica in predvsem prijateljica.«*

Knjiga obsega barvito besedilo, za katero psiholog upa, da *»bo lahko terapevtsko in bo reinterpretiralo sam koncept Spinalne mišične atrofije ter ljudi ozaveščalo, ki bo omejitve spremenilo v vire in spremenilo skupne občutke vpletenih.«*

»Zakaj bi morali knjigo prebrati tudi tisti, ki se nikoli niso srečali s SMA?«

Avtor mi je odgovoril s citatom iz knjige:

»Volk je stisnil čeljusti. "Res je, da nimam šibkih mišic. Res je tudi, da sem strahopetec. A v letih, ko sem zbiral te zgodbe, so me le-te ganile in mi vlivale pogum. Odločil sem se, da vam jih



Avtor knjige Jacopo Casiraghi (na sredini), na njegovi desni Francesca Penno in na njegovi levi Simona Spinoglio.

povem ter vam jih predam. Vedel sem tudi, da vam bodo všeč: jaz sem pаметen fant, a to že veste." Dramatično je zavzdihnil. "Povedal sem vam jih, ker si junaki zaslužijo, da so njihove zgodbe slišane, da se jih spomnimo in da jih pripovedujemo dalje. Na prijatelje, o katerih sem vam govoril, ne smemo pozabiti in prav vsak se od njih lahko veliko nauči." Volk je zabil gobec med rešetke. "Verjamem, da ni pomembno, kako močne so vaše mišice: če imate srce poslušati te zgodbe, ste tudi vi del zgodovine"«.

Knjigo v trdi vezavi je založba Feltrinelli v sodelovanju z Biogenom do 6. oktobra

2019 brezplačno delila v vseh knjigarnah v Italiji, pred tem pa je knjigo brezplačno poslala vsem svojim članom organizacija Famiglie SMA (Družine SMA). E-knjiga je v italijanščini že na voljo, prav tako popolnoma brezplačno, in jo lahko dobite na sledeči povezavi:

https://www.biogenitalia.it/content/dam/corporate/it_IT/pdfs/Lupo_Racconta_la_SMA_Versione.pdf.

Casiraghi je svoje pravljice posredoval tudi vsem bolnišnicam, ki skrbijo za obolenje s SMA v Italiji in so del paketa, ki ga dobijo družine, ko jih seznani z diagnozo spinalne mišične atrofije.

■ Vesna Susič Palmisano



Živali pripovedujejo o SMA.

Donatorji 2020

V letu 2020 so s svojimi donatorskimi prispevki našim članom omogočili nakup različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov in financirali prilagoditev bivalnega okolja:

Odvetnik Peter Možina	DD Elmont d.o.o.
Odvetnik Tine Furlan	Okulistika Meh d.o.o.
Odvetnik Matevž Lobnik	Sistemi in ES d.o.o.
Odvetnica mag. Marija Remic	Rafael d.o.o. Sevnica
Odvetniška pisarna Žibret d.o.o.	Terme Olimia d.d.
Odvetniška družba Martinec, o.p., d.o.o.	KIM kovinsko podjetje d.o.o.
Odvetniki Šelih & partnerji o.p., d.o.o.	VIVA-PROJEKT d.o.o.
BIOGEN Pharma d.o.o.	CHEMCOLOR Sevnica d.o.o.
BIA Separations d.o.o.	T3 Tech storitve, d.o.o.
LUZ d.d.	Mlin Katič d.o.o.
Makro 5 gradnje d.o.o.	CNC Borštnar d.o.o.
I.H.S. d.o.o.	Bruno Gabrijele d.o.o.
INOTHERM d.o.o.	Kovinarstvo – Leopold Koščak s.p.
Medis d.o.o.	Škofijska karitas Novo mesto
GEN energija d.o.o.	Tesnila Bogadi d.o.o.
Helpy d.o.o.	RKS območno združenje Slovenske Konjice
Nuklearna elektrarna Krško d.o.o.	EFEKT Krško d.o.o.
Termoglas d.o.o.	PRO CLEAN, čiščenje d.o.o.
Telekom Slovenije d.d.	Kulturni center Maribor
Pirnar d.o.o.	TE Brestanica d.o.o.
KRKA, d.d., Novo mesto	KZ Sevnica z.o.o.
KOPLAS d.o.o. Ljubljana	Kodila Helena s.p.

Vsem donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.

■ Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

Stane Cirnski 1939 - 2020

Stane Cirnski je bil priča nastanku in razvoju organiziranega združevanja in delovanja distrofikov v Sloveniji že od najzgodnejših začetkov. Navzoč je bil celo pri nastajanju Zveze distrofikov Jugoslavije, ki je bila ustanovljena še pred interesnim povezovanjem slovenskih distrofikov.



Rodil se je v družini desetih otrok, med katerimi so trije zboleli za distrofijo. Njegova družina je bila med vojno izseljena in kar nekaj časa so živeli po taboriščih, med drugim tudi v Franciji. Kot otrok je na svoji koži občutil grozote vojne, povezane s strašno lakoto in strahom za življenje. Čeprav je bilo njegovo otroštvo težko, se je raje spominjal pozitivnih stvari, ki so v otroški duši vendarle prebujale domišljijo ...

Fantič, željan znanja, je s pomočjo pisane besede že od rane mladosti vase srkal informacije, z leti je ta njegova ljubezen do brane besede le še naraščala. Privlačila ga je predvsem filozofija, poezija, v posameznika usmerjena literatura ... Njegova ljubezen do knjig in pisane besede ga je spremljala vse do poslednjih ur življenja ...

Dom je zapustil že zgodaj. Vedno je bil med bolj pridnimi, zato je bil sprejet v zavod v Kamniku, od koder pa ga je pot vodila v Ponikve. V Kamniku so mu dali na izbiro šolanje ali zaposlitev; odločil se je za delo. Vsi invalidi, ki so bili takrat zaposleni v Ponikvah, so se zelo trudili dokazati družbi in vsemu svetu, da

so enako sposobni delavci kot drugi, povsem zdravi ljudje. To tekmovanje je bilo nekako vsajeno v njih in četudi je kdo nanj gledal zviška, mu je Stane hitro vrnil z zvrhano mero. Tega, da bi ga kdo zaradi invalidnosti podcenjeval, enostavno ni dopustil!

Kasneje se je vpisal na študij ekonomije, a ga ni zaključil. Prišle so druge stvari v življenju, ki so preusmerile njegovo pozornost. Od vsega začetka je verjel v idejo, da si lahko invalidi sami ustvarijo boljše pogoje za življenje. Takrat je bil ta pogled na ekonomsko neodvisnost distrofikov revolucionaren. Ko se je z ustanovitvijo kopirnice v Ljubljani, kot posledica napredne vizije Borisa Šuštaršiča, začela organizirana gospodarska dejavnost distrofikov, je Stane takoj sprejel ta izziv.

Ogromno ur vloženega dela je skupaj z Andrejem Šuštaršičem in njegovo mamo na začetku razvoja danes uspešnega invalidskega podjetja Birografika BORI d.o.o. opravljal prostovoljno. Začeli so praktično iz nič in edino vodilo jim je bilo medsebojno zaupanje in trdo delo. Stane je za službo živel in trdno verjel, da je možno nekaj ustvariti! Napredek, ko je videl, da se dejavnosti razvijajo, je bil ključen tudi za njegovo osebno zadovoljstvo. Bil je ponosen nase in z zasluženim denarjem si je potem kupil celo avtomobil, čeprav ga ni dolgo vozil.

V delovnem okolju je bil vsem vzor odgovornosti, zaupanja in dobro opravljenega dela, ne glede na urnik. Ko je Boris videl, da včasih ostaja v službi tudi ponoči, je zagotovil sredstva za nabavo boljšega, novejšega stroja, ki ga je bilo veliko lažje upravljati in je zato delovni postopek postal bistveno krajši.

Z dobrim glasom, predvsem pa s tem, da so znali pridobiti in obdržati stranke, se je širila tudi prepoznavnost podjetja in kmalu se je napredek začel odražati na vseh področjih delovanja distrofikov, ki so v svojem življenju in nad svojim življenjem tako prevzeli aktivno vlogo.

Ves čas je ohranjal pozitivne vtise iz svojega delovnega okolja, saj mu je delo z ljudmi dalo izredno širino, iz katere je do konca črpal blagoslove za vsak dan posebej. Imel je priložnost opazovati, kako je vse skupaj nastajalo. Bil je priča razvoju dejavnosti, ki se danes lahko postavi ob bok tudi drugim državam, katere spadajo med najrazvitejše v svetu. Napredno razmišljanje je invalidom omogočilo delo, namesto dotedanje doktrine, in sicer družbenega bremena in življenja v okviru institucij. V svojem delovnem okolju je gojil lepe odnose. Sploh na začetku, ko jih je bilo malo, se je hitro vživel vanj. Odnose s strankami je odlično obvladal in pri delu z njimi zares užival. Še dolgo po njegovi upokojitvi, so stranke spraševale po njem.

Modrost je zame dobrobit človeštva. Napredek je v tem smislu širok pojem – bistveno je, da ga občutiš in da znaš stvari sprejemati iz dobrega, torej pozitivnega zornega kota.

Stane Cirnski, 2014



Menil je, da morajo invalidi s svojim pozitivnim zgledom sami poskrbeti, da jih ljudje sprejmejo v nekem okolju in z izgreji, oziroma z negativnim vedenjem, prav nič ne pripomorejo k boljšemu stališču do invalidov, kvečjemu nasprotno – še sami lahko pripomorejo k negativnemu odnosu ljudi do njih: »potrebna je tudi zavest o pozitivnosti ravnanja in dela, ki jo je treba širiti v okolici«. S svojim zgledom je ogromno pripomogel k pozitivni podobi Doma dva topola, ki ga je doživljal kot svoj »drugi dom«, v javnosti, predvsem med Izolani.

Medsebojni odnosi so bili zanj duhovna hrana, iz katere je črpal moč, poleg tega pa ga je v življenju bogatila še vera, zaradi katere je našel svoje notranjo ravnesje. Nenehno je pou-

darjal moč komunikacije in prijazne besede, ki jo lahko daš sočloveku. Rad je pomagal ter svetoval mlajšim generacijam, ki so se k njemu zatekale v iskanju odgovorov na razna vprašanja v zvezi s težavami, katere so jih pestile. Življenje mu je naklonilo nekaj izjemno lepih prijateljstev in spomin nanje mu je vedno znova ogrel srce.

Stane je bil odličen sogovornik. V najinem, na žalost edinem, intervjuju je dejal, da mu je komunikativnost »bila položena v zibko«. Sočloveku se je vedno želel približati z besedami, saj za srečo ljudi potrebujemo tako malo ... Ko pa se srca povežejo, ustvarijo lepoto pristnega in večnega ... Včasih je dovolj že, če koga »pobožáš z besedami« - in Stane je bil v tem zares mojster!

■ Vesna Veingerl

*Čeprav nam je veliko vzeto, veliko ostaja.
In čeprav zdaj nimamo tiste moči,
ki je nekoč premikala nebo in zemljo,
smo, kakršni smo – z enakim junaškim srcem,
ki sta ga oslabil čas in usoda, vendar z močno voljo,
da bi se borili, iskali, našli in ne popustili.*

Alfred Tennyson





V slovo

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

Mila Kačič

V lanskem letu so nas zapustili naši člani:

PERČIČ BLANKA
BAŠ MAJA
TORKAR IRENA
KRALJ ANA
BURJAN ANDRAŽ
BORTEK JURE
BAŠELJ MARJAN
BANIČ NIKOLAJ
MRKUN TAMARA
CERAR MARIJA
MOČNIK ERIK
SLAPERNIK ROMAN
CIRNSKI ŠTEFKA
FRANGEŽ ANTON
MALEK MIRKO
NOVAK BLAŽ
KELC MARIJA
KRISTAN ROBERT
SCHLAMBERGER RUTLI
TRILER ANDREJ
SAVIČ JEKA
BREZNIK ZDENKA
CIRNSKI STANE
ŽUREJ KAROLINA
MRGOLE ALOJZ
TOMAŽIČ STOJANA MARIJA
VESENJAK MARTA
BATAS MERICA
BEVC MARJAN
PAJER VERA

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

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

GOGO 2021

Planinstvo je pri nas Slovencih, kot mnogi radi rečejo, že v genih. Nič drugače ni z gibalno oviranimi. Želimo si osvajati vrhove in to kljub temu, da smo na invalidskih vozičkih, da jih morda ne vidimo, se ne moremo besedno izraziti, kam vodi najboljša pot ali na poti srečujemo druge posebne ovire.

Želimo se gibati v objemu narave, se naučiti njenih lepot, vonjav in barv, občudovati razgled po lepi pokrajini ter si pljuča napolniti s čistim zrakom. Mogoče dobimo žulje od pretez in opornic ali na rokah od potiskanja, oziroma zaviranja naših koles invalidskih vozičkov, mogoče kdo obstane s prazno baterijo svojega električnega invalidskega vozička, morda koga ustavi prvi klanec, pa vendar, tudi nemogoče marsikdaj postane mogoče s pomočjo in ob rešitvah takšnih in drugačnih težav.

Zavedamo se, da niso vse poti do vrhov s kočami in planinskimi domovi na njih dostopne vsem gibalno oviranim. Tiste, ki so dostopne, pa želimo obiskati, četudi potrebujemo pri vzponih in spustih pomoč. Zato skrbno izbiramo in pripravljamo pohode. Akcija je medgeneracijska, mladim, družinam, starostnikom in prostovoljcem prijazna, s težnjo po mreženju in sodelovanju

različnih organizacij in okoljevarstveno naravnana. Vsak pohod naj se tako odseva v mavrici raznolikosti vseh vključenih, v kateri vsak pridobi ščepec dobrega zase.

Akcija, ki motivira, povezuje, spodbuja socialno vključenost in razvija telesno dejavnost, je zelo pomembna za ohranjanje zdravja gibalno oviranih, zato se je tudi naše Društvo distrofikov Slovenije, na povabilo Planinske zveze Slovenije, Odbora za Planinstvo za invalide, odzvalo in pridružilo akciji „Gibalno ovirani gore osvajajo“ - GOGO 2021, v kateri sodelujemo še z Zvezo paraplegikov Slovenije in Sončkom - Zvezo društev za cerebralno paralizo.

Zavedajoč se nestanovitnosti razmer, povezanih z omejevanjem širjenja covid-19 in v pozitivnem prepričanju, da jo bomo lahko uspešno izvedli v čim večjem obsegu, po dostopnih poteh načrtujemo pohode in obiske desetih

koč v slovenskih hribih, kjer nas bodo pričakali ambasadorji akcije in slovenski parašportniki. Seveda pa bo poskrbljeno tudi za dobro voljo, hrano in pijačo.

Častni pokrovitelj akcije, ki bo predvideno potekala od 24. aprila do 23. septembra 2021, je predsednik Republike Slovenije Borut Pahor.

Za več podrobnejših informacij glede posameznega pohoda se lahko obrnete na društvene koordinatorje akcije, ki so:

Mojca Sušec, 040 136 840,
mojca.susec00@gmail.com

Tadej Raner, 068 658 019,
tadej.raner@hotmail.com

Ivo Jakovljevič, 040 844 047,
ivo@ddslo.si

oziroma nekaj dni pred pohodom (na katerega se bo potrebno prijaviti) na društveni spletni strani www.drustvo-distrofikov.si.

sobota, 24. APRIL

○ Koča Antona Bavčerja na Čarnu 1242 m

AMBASADOR: Evgen BAVČAR
PARAŠPORTNIK:

nedelja, 9. MAJ

○ Ruška koča - Pohorje

AMBASADOR: Ulika VUČAK MARKIČ
PARAŠPORTNIK:

sobota, 29. MAJ

○ Mirna Gora

AMBASADOR: Gregor Gračner
PARAŠPORTNIK:

četrtek, 3. JUNIJ

VSE SLOVENSKE INKLIZIJSKE POHOD

○ Planinski dom na Ustah

AMBASADOR: Tone Kuntner
PARAŠPORTNIK:

nedelja, 13. JUNIJ

○ Koča na planini Razer

AMBASADOR:
PARAŠPORTNIK:



GIBALNO OVIRANI GORE OSVAJAJO
GOGO 2021

Planinstvo je pri nas Slovencih, kot mnogi radi rečejo, že v genih. Nič drugače ni z gibalno oviranimi. Želimo si osvajati vrhove in to kljub temu, da smo na invalidskih vozičkih, da jih morda ne vidimo, se ne moremo besedno izraziti, kam vodi najboljša pot ali na poti srečujemo druge posebne ovire. Želimo se gibati v objemu narave, se naučiti njenih lepot, vonjav in barv, občudovati razgled po lepi pokrajini ter si pljuča napolniti s čistim zrakom. Mogoče dobimo žulje od pretez in opornic ali na rokah od potiskanja, oziroma zaviranja naših koles invalidskih vozičkov, mogoče kdo obstane s prazno baterijo svojega električnega invalidskega vozička, morda koga ustavi prvi klanec, pa vendar, tudi nemogoče marsikdaj postane mogoče s pomočjo in ob rešitvah takšnih in drugačnih težav.

Akcija je medgeneracijska, mladim, družinam, starostnikom in prostovoljcem prijazna, s težnjo po mreženju in sodelovanju različnih organizacij in okoljevarstveno naravnana. Vsak pohod odseva v mavrici raznolikosti vseh vključenih, v kateri vsak pridobi ščepec dobrega zase.

Skupek z drugimi akcijami Odbora za planinstvo invalidov Planinske zveze Slovenije sodelujemo še s Slovensko Kariteto, Združenjem slovenskih katoliških duhovnikov in skupov in Zvezo tabornikov Slovenije ter drugimi manjšimi humanitarnimi organizacijami.

Akcija motivira, povezuje, vzpodbuja socialno vključenost in razvija telesno dejavnost, ki je zelo pomembna za ohranjanje zdravja gibalno oviranih.

CILJ akcije:

- Izvesti planinske pohode na hribe in v gore za invalide/OPR.
- Gibalno oviranim predstaviti dostopne poti in koč.
- Gibalno oviranim omogočiti rekreacijo, aktivnosti in izmenjavo izkušenj ter spoznavanje občutkov in izkušenj.
- Povezovati invalide in humanitarne organizacije, krepitev solidarnosti, medgeneracijsko sodelovanje, prostovoljstvo, varovanje in spoznavanje narave.

Želimo inkluzivno - drugačnost nas bogati!

Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja, kar je izkaz podpore predsednika republike našemu delu in prizadevanjem ter daje dogodku pravi poseben pomen, da čim našo delo. Spodbuja naše ideje, se zavzema za vključevanje in podporo naša prizadevanja.

www.pim-epg.pis.si



četrtek, 16. JUNIJ

○ Koča na Planini nad Vrtniko

AMBASADOR: Tone Kuntner
PARAŠPORTNIK:

sobota, 17. JULIJ

○ Lavričeva koča na Gradšču

AMBASADOR:
PARAŠPORTNIK:

četrtek, 4. SEPTEMBER

○ Pokljuka

AMBASADOR:
PARAŠPORTNIK:

četrtek, 16. SEPTEMBER

○ Šmarna gora

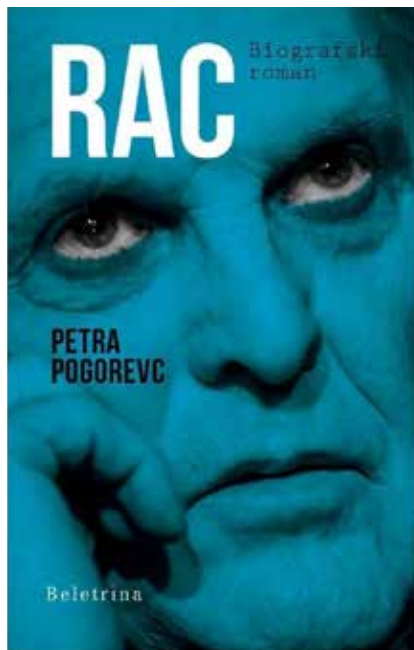
AMBASADOR: Viki GROŠELJ
PARAŠPORTNIK:

sobota, 23. OKTOBER

○ Tenčkov dom na Lisci

AMBASADOR:
PARAŠPORTNIK:

Petra Pogorevc: Rac



Biografski roman slovenskega gledališkega in filmskega igralca Radka Poliča Raca prinaša zgodbo o neverjetnem življenju slavnega igralca. Gre za zelo

iskreno pripoved o stvareh, ki so ga doletele v življenju, tako zasebno kot poklicno. To je zabavna in iskrena pripoved o življenju vrhunskega ustvarjalca, ki je igral na vse ali nič ter sebi in drugim postavljaj najvišje zahteve.

Seveda se pripoved prične s spomini na otroštvo in mlada leta. Z družino Polič potujemo iz Bele krajine v Berlin, Beograd in nazaj v Ljubljano. Ne gre le za opis otroških dogodivščin, pač pa tudi za vpogled v družbeni prostor in čas skozi oči diplomatske družine. Velik del je posvečen Racevi igralski karieri, ki jo je pričel bolj kot ne naključno, saj je na sprejemne izpite na akademiji spremljal prijatelja, potem pa bil nanjo sam sprejet. O gledališču, filmu in poklicu ne pripoveduje z opisom predstav in vlog, ampak z anekdotami o prelomnih trenutkih, o pripravah na vloge, o procesu oživljanja vlog in s številnimi zapisi o kolegih, režiserjih in drugih ustvarjalcih, ki jih je cenil. Čeprav je igral velike gledališke vloge,

pa zapiše, da mu je žal, da ni dobil več filmskih vlog. Ves čas se skozi knjigo nizajo dogodki iz zasebnega življenja, ki je bilo zapleteno, hitro in včasih naporno. Spregovori o svojih treh zakonih, o navezanosti na starše in brata, brez zadržkov govori o spolnosti in iskreno pove, da obžaluje le to, da je zamudil prvih 21 let življenja svojega sina. Zadnji del knjige razgrne Raceve zdravstvene težave, ki ga pestijo zadnja leta.

Knjiga je nastajala celo desetletje. Založba Beletrina je za pisanje biografskega romana o življenju Radka Poliča povabila k sodelovanju dramaturginjo, novinarko in publicistko Petro Pogorevc. Po prvem srečanju v letu 2010 se je Rac kmalu premislil, pet let kasneje sta se spet začela dobivati, a se je Rac zopet premislil. Vseeno sta ostala v stikih, ki so sčasoma postajali vse intenzivnejši in začela je nastajati knjiga. Še sreča, ker nastala je imenitna knjiga, ki me je navdušila.

■ Andreja Šuštar

IZ ŽIVLJENJA

Bilo je pred dvajsetimi leti

Martin Hribnik je poslal fotografijo z letovanja v Izoli pred dvajsetimi leti. Na fotografiji se sladka s sladoledom v družbi svoje življenjske sopotnice Marije Cerar. Gospa Marija Cerar je bila članica društva distrofikov, a je žal ni več med nami.

Martin se še vedno z nostalgijo spominja svojih počitniških trenutkov v Domu dva topola in si želi, da bi Izolo lahko še kdaj obiskal.

Ob izteku preteklega leta je vsem članom društva zaželel prijetne praznike in vse dobro v novem letu.



S kolesom po naši deželi

Pri svojih sedemnajstih letih sem izgubil toliko moči in ravnotežja, da sem se zaradi varnosti moral posloviti od standardnega kolesa. A to še ne pomeni, da sem se tudi od kolesarstva za zmeraj, ravno nasprotno: to mi je vlilo še večjo željo in motivacijo po kolesarjenju. In res se je zgodilo; starša sta mi omogočila kolo tandem, s katerim prevozim v spremstvu odrasle osebe veliko kilometrov.



Velikokrat sva se z mamo zadrževala in prekolesarila pot ob Savi, kjer pa sva prevozila nekaj več 10 km. Ker pa seveda ni bilo dovolj, sva se v prihodnje odpravila v Kamnik do moje srednje šole (Cirius Kamnik). Pot se je vila čez Pšato, Dragomelj, Šentpavel, Domžale in ob Kamniški Bistrici do Kamnika. Ko sva po 35 prevoženih kilometrih končno prispela do Kamnika, sva si privoščila počitek in prigrizek. Po polurnem odmoru sva odhitela proti domu.

Ko pa vreme dopušča, se odpraviva na pot do Koseškega bajerja, Podpeškega jezera, Iškega vintgarja, Pekla, Zbiljskega jezera in še in še.

Z mamo sva dolgo premišljevala in gledala po internetu, kam bi še šla. Na internetu sva odkrila kolesarske poti v Kranjski Gori. Prišel je sončen petek 11. september, ko sva se odpravila s kolesom v Kranjsko Goro. Ob prihodu na parkirišče sva se okrepčala s sendviči in vzela pedala pod noge. Tamkajšnji izlet sva pričela s kolesarjenjem proti Belopeškemu jezeru. Pot do jezer sprva ni bila naporna, saj je bila dolga približno 12 km, proti koncu pa je ta dokaj kratka trasa terjala svoj davek. 200 metrov pred lokacijo jezer se je pričel vzpon, ki pa ga zaradi utrujenosti in pomanjkanja moči nisva zvozila. Od tam sva pot nadaljevala po nezahtevni kolesarski poti čez Kranjsko Goro do Mojstrane. Po prevoženih poti do Mojstrane in nazaj (30 km), sva se zapeljala do kranjskogorskega jezera Jasna. Kljub jesenskemu obdobju sem hotel zaplavati v jezeru, a mi je mama to preprečila, saj je imela voda pičlih 13 stopinj. Vrnila sva se do avta in domov. Naredila sva okrog 80 km.

Večkrat letno pa seveda obiščeva Slovensko obalo, kjer se odpraviva po Parenzani vse do Sečoveljskega mejnega prehoda. Ta pot je kar precej zahtevna, saj poteka prek Portoroža, Lucije in Sečovelj. Pot je polna vzponov in spustov. Po 50 km se v Izoli vsakokrat še štirikrat skopam.

■ Toni Škufca



MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Brezskrbno po izolskih ulicah.



Mag. Darinka Lečnik-Urbanc
in pes Astor pri šolanju.



Premínuli predsednik Boris Šuštaršič
na otvoritvi razstave distrofikov.



Mednarodna konferenca
o invalidskih podjetjih 2018.



Tea Černigoj Pušnjak.



Dostop do knjižnic (Emira Nenadovič).



Šahovsko prvenstvo 2020