

m a ž

AVGUST 2021 • ŠT. 35

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 10 > FIHO na prelomnici
- 20 > Utiramo pot novim prodajnim trendom
- 30 > Osvajamo tudi gore
- 39 > Sonce, morje in smeh

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Silvo Horvat



Majda in Andrej Šuštaršič, Marija Čeligoj,
Stane Círnski, Milan Lebar in Metoda Gorjan



Etelka Prosič Pintarič



Od leve Marko Kušar, Vili Kušar, Robert Kožuh,
Luka Kožuh, Nataša Pagon, Marija Kožuh,
Jure Kožuh, Brane Pagon, Anita Kušar,
Zora Hvala in Klemen Pagon.



Nevenka Gorjanc in voznik Boris Turšič



Zvezdana in Nevenka Gorjanc

#WeThe15 – na svetu nas je več kot 15%



Tokratni uvodnik je nastal na predvečer začetka šestnajstih paralimpijskih iger v Tokiu. Letošnje igre spremlja tudi globalna kampanja »We the 15«, ki želi opozoriti na diskriminacijo invalidov po vsem svetu ter jim omogočiti večjo vidnost in vključenost v družbo. Ime kampanje izhaja iz dejstva, da invalidi predstavljamo kar 15% svetovne populacije, to je 1,2 milijarde ljudi. Gibanje združuje raznolike organizacije iz sveta športa, človekovih pravic, politike, gospodarstva, umetnosti in zabavne industrije. Nastalo je na pobudo Mednarodnega paralimpijskega komiteja in zveze International Disability Alliance, med podporniki pa najdemo tudi Evropsko komisijo, Urad visokega komisarja ZN za človekove pravice, Svetovno zdravstveno organizacijo in UNESCO. V naši prestolnici se je 19. avgusta zvečer v znak podpore grad obarval v vijolično barvo – mednarodno barvo invalidov. Kampanji se pridružuje tudi naše društvo, zato se je društvena spletna stran prav tako odela v vijolično. Med ambasadorji gibanja v Sloveniji sta tudi naša člana Nastija Fijolič in Tilen Ribnikar.

Seveda ne gre le za tokratno kampanjo, Društvo distrofikov Slovenije si že vsa leta svojega obstoja prizadeva za uresničitev enakih ciljev – distrofikom pa tudi drugim invalidom omogočiti enakopravno sodelovanje v družbi in jih spodbujati k aktivnemu življenju. Temu so namenjeni tako posebni socialni programi kot tudi delovanje na ravni artikulacije in zagovarjanja specifičnih pravic distrofikov oziroma invalidov. Predstavniki društva sodelujejo neposredno ali v sodelovanju z drugimi (reprezentativnimi) invalidskimi organizacijami v različnih delovnih ali posvetovalnih skupinah, odborih in iniciativah, kakor narekuje načelo „nič o invalidih brez invalidov“. Žal pri tem včasih ugotavljamo, da je sodelovanje invalidov zagotovljeno zgolj na formalni ravni v smislu njihove prisotnosti na sestankih, v vsebinskem smislu pa njihove pobude in predlogi niso ustrezno upoštevani. Čeprav je položaj invalidov danes bistveno boljši, kot je bil pred desetletji, pa naše delo še zdaleč ni končano. Zato tovrstne kampanje, ki opozarjajo na diskriminacijo, s katero se invalidi kot največja manjšina na svetu soočamo tudi v 21. stoletju, nikakor niso odveč.

Okoliščine, povezane s koronavirusom SARS-CoV-2 še vedno močno krojijo naše aktivnosti. Tako kot lani smo tudi letos morali omejiti oziroma preložiti izvedbo dogodkov, ki smo jih sicer načrtovali, če bi nam razmere to omogočale. Kljub vsemu program skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov v Izoli uspešno poteka. Naši člani so postali redni udeleženci na pohodih v okviru projekta GOGO – Gibalno ovirani gore osvajajo. Prav tako nam je uspelo organizirati teden športa distrofikov, ki je sledil našemu že tradicionalnemu državnemu prvenstvu distrofikov v šahu. Številne aktivnosti, kot so izobraževanja, posvetovanja in srečanja Odbora za ALS oboje, pa še vedno potekajo na daljavo, s pomočjo spletnih aplikacij. Slednje imajo sicer tudi nekaj praktičnih prednosti, saj lahko udeleženci sodelujejo kar od doma in s tem odpadejo vse morebitne ovire, povezane s prevozom ali trenutnim zdravstvenim stanjem udeležencev.

Zaradi negotovih zdravstvenih razmer in ne ravno obetavnih napovedi glede prihodnje epidemiološke situacije v Sloveniji, ki pogojujejo tudi različne ukrepe za preprečevanje širjenja okužbe, smo bili prisiljeni sprejeti odločitev, da bo letošnji občni zbor potekal drugače kot pretekla leta. V pričujočih razmerah namreč ni mogoče organizirati dogodka z udeležbo tako velikega števila ljudi, kot se nas običajno sreča ob tej priložnosti, v enem prostoru. Kljub temu bomo zagotovili, da se boste člani lahko seznanili s poročili in drugimi gradivi ter o njih tudi glasovali. O vseh podrobnostih izvedbe letošnjega občnega zbora, načinu sodelovanja in drugih ključnih informacijah o izvedbi vas bomo seznanili v vabilu, ki ga boste prejeli v mesecu septembru, občni zbor pa bo izveden oktobra.

Ker sem ta uvodnik začela s paralimpijskimi igrami v Tokiu, naj z njimi tudi zaključim. Čeprav med slovenskimi paralimpijci trenutno (še) ni nobenega distrofika, bomo spremljali nastope in iskreno stiskali pesti za vse slovenske predstavnike, ki so si zadali cilj osvojiti že 50. medaljo za Slovenijo. Morda pa bomo v prihodnjih letih navdušeno navijali tudi za kakšnega paralimpijca iz vrst distrofikov. Kot je razvidno tudi iz prebiranja MAŽa, je med nami veliko zavzetih športnih navdušencev, ki dokazujejo, da ni razloga, da bi bili zgolj gledalci. Sicer pa zagotovo poznate moto: „Športni duh ne izbira telesa.“ Želim vam čim več navdušenja, bodisi pri spremljanju naših (para)športnikov bodisi pri drugih aktivnostih, ki vas veselijo.

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

M. Toman

UVODNIK

#WeThe15 – na svetu nas je več kot 15%	01
--	----

V OSPREDJU

Intervju z Natašo Bartol, magistrico poslovnih ved:	
Življenjsko poslanstvo pozitivnih izbir	03

MAŽEV VRTINEC

Svetovni dan ALS	08
FIHO na prelomnici?	10
Žrtev nasilja lahko postane vsak	13
Tveganja pri izvajanju osebne asistencije	15

ZDRAVJE

Bolečina: vpliv okužbe s SARS-CoV-2 in pomen cepljenja	17
--	----

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Utiramo pot novim prodajnim trendom	20
-------------------------------------	----

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Naša Izola 2021	23
-----------------	----

ZAKONODAJA

Zakonodajne spremembe in novosti	25
----------------------------------	----

ŠPORT

Šah in teden športa	29
Osvajamo tudi gore	30
Boccia v času epidemije	32
Obiskala sta nas vrhunski športnika	34

IZ ŽIVLJENJA

Ko iz težav pomagajo »modri angeli«	35
Moje adrenalinsko življenje	36

BRALNI KOTIČEK

Žiga X Gombač: Knjižice iz zbirke Živa iz muzeja	38
--	----

MALI MAŽI

Sonce, morje in smeh	39
----------------------	----



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

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



Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

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

Oblikovanje,

grafična priprava, tisk:

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

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

Naslov uredništva:

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

Transakcijski račun:

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: 1500 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Andraž Velušček in Nicole Blatnik;
foto: Ivo Jakovljevič



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Življenjsko poslanstvo pozitivnih izbir

Nataša Bartol, strokovnjakinja za računovodstvo, revizijo in davke, je članica Društva distrofikov Slovenije (v nadaljevanju DDS), že 25 let zaposlena v Birografiki BORI in tudi predsednica Nadzornega odbora društva. Služba, ki jo je nastopila takoj po zaključeni prvi stopnji Fakultete za upravo v Ljubljani, je tako kot mnogim drugim distrofikom, tudi njej predstavljala pomemben mejnik v življenju. Zaposlitev ji je omogočila samostojno ter neodvisno življenje, v katerem si je ustvarila družino, pridobila mnoge socialne stike in razvijala številne potenciale, o katerih je v tem intervjuju spregovorila tudi za bralce MAŽa.

Nataša, že več let delate v računovodstvu, vse v povezavi s številkami pa ljudje nehoti povezujemo s suhoparnostjo in z izostankom dinamike. Nasprotno vas poznam kot izjemno vsestransko osebnost. Kako lahko razložite to nasprotje (ki ga zaznavam kot del vaše osebnosti)?

Najprej bi namenila nekaj besed okvirjem, ki so me gotovo tudi izoblikovali. Kot ste napisali v uvodu, imam v invalidskem podjetju Birografika BORI d.o.o. že polnih 25 let delovne dobe v računovodstvu in to se mi zdi tudi pomemben del mene. V tem času sem

nizala diplomo za diplomo. Znanje mi od nekdaj veliko pomeni in vanj sem pripravljena tudi vlagati. Z nizanjem diplom se je v podjetju povečevala tudi moja odgovornost. Na mojem področju je še posebej pomembno, da je vse, kar delam, usklajeno z zakonodajo, računovodskimi standardi, vse mora biti sistemsko speljano preko računovodskih programov, hkrati pa v dogovoru z vodstvom podjetja. Tako ni veliko manevrskega prostora, znotraj tega sem lahko vse, tudi nasmejana ali navihana, izven tega pa nastopi večja odločnost in resnost, skratka paleta vsega.

Nam lahko še bolj osvetlite svoje delo na področju računovodstva?

Zaposlila sem se preko sistema poklicne rehabilitacije in začela delati na vseh področjih v računovodstvu. Ko je leta 2003 umrla računovodkinja podjetja Anica Čížek, sem skoraj čez noč morala narediti velik preskok. Pokazala se je potreba, da uvedemo elektronsko poslovanje s pomočjo novih računovodskih programov. Začela sem se ukvarjati z nastavitvami programov, da se podatki stekajo avtomatično v sistem (glavno knjigo). Še danes to opravljam, če se pojavi potreba. Delo, povezano z logičnim razmišljanjem in dobrim poznavanjem računovodskih programov, mi preprosto leži. Vedeti morate, da v mojem poklicu nikoli ne gre zgolj za številke, temveč za dosti

več, kot npr. za pripravo različnih poročil za zunanje in notranje uporabnike, usklajevanje, kontrolo in zaključevanje pomožnih računovodskih knjig z glavno knjigo in podobno. Delo me vedno potegne vase, na sredini stvari težko pustim ali prekinem.

Kako pa se počutite v vlogi nadzornice društva, ki jo opravljate že zelo dolgo?

Zdaj sem že drugi mandat predsednica nadzornega odbora, pred mnogimi leti sem bila nekaj časa tudi v društvenem upravnem odboru. Pri delu nadzornice mi veliko pomaga moje računovodsko znanje, saj lažje razumem marsikatero odločitev in lažje presojam o njihovi pravilnosti. Društvo, ki ima različne vire financiranja, moram pohvaliti zaradi preglednosti podatkov, katera izhaja iz dobre nastavitve sistema računovodskih programov. Funkcija nadzora mi je všeč, imam možnost pogledati v ozadje predstavljenih števil. Tudi v Birografiki BORI se občasno srečujem s podobnimi nalogami. To področje je zame nekaj fiksnega, saj je cilj znan in dobro veš, kako ga boš dosegel.

Se še spomnite svojega prvega stika z društvom distrofikov?

Ja, spomnim se, da sem kot najstnica pri 17-ih letih s svojim bratom Matjažem prišla na prvo obmorsko obnovitveno rehabilitacijo v Izolo, kjer sem prvič v življenju videla človeka na električnem



Danes je hčerka Hana že odrasla.



Družinska fotografija iz otroštva.

vozičku! Oba z Matjažem sva takrat še hodila in v prvem trenutku bi najraje pobegnili domov, ampak do večerje sva že spremenila svoja mnenja. Tega sem zelo vesela, saj so se med rehabilitacijo v Izoli, takrat in pozneje, rodila in zgradila številna dolgoletna prijateljstva. Dom v Izoli imamo mnogi za svoj drugi dom in lepo je videti, ko se z nekaterimi tudi po 30-ih letih še vedno srečuješ ... Menim, da je pripadnost v tem pogledu kar pomembna, tako tudi preko naših izkušenj znanje najlažje spontano prehaja in modeliranje osebnosti ali stvari je zelo enostavno. Vidiš, kaj je zmogel tvoj predhodnik, vzornik, in nato še malo dvigneš cilje in imaš že uspešno lastno zgodbo. Tudi moja je šla po tej poti.

Kako ste odraščali – vas je izoblikovalo primarno okolje vaše družine ali kasnejše življenjske prelomnice?

Odraščala sem v zelo prijetni družini, vključno z vsemi privilegiji najmlajšega otroka. Imam dva starejša brata. Marjan je 11 let starejši in danes z družino živi nedaleč stran od kraja, kjer je naš družinski dom, na Mirni na Dolenjskem. Matjaž je starejši 7 let in ga bralci MAŽa verjetno že poznajo skozi njegove dosežke na področju boccie.

Moje otroštvo je bilo lepo. Bila sem razposajen in igriv otrok. Dokler moje obolenje ni zelo napredovalo, sem bila v osnovni šoli uspešna tudi pri športu. Oboževala sem igro med dvema ognjema, skrivanje, smučala sem, pri

teku pa sem že krepko zaostajala ... Te spremembe je bilo kar treba sprejemati, a se mi zdi, da sem vse to kar dobro premagovala. Iz tega obdobja se spomnim, da namesto, da bi bila ponosna na smučarski dosežek, je v meni odmevalo, kako bom stopila na oder za prevzem medalje, če mi bo uspelo stopiti. Pa je, seveda!

Moja mama je bila in je še vedno izredno materinska in skrbna ženska, medtem ko je bil oče tudi zelo poslovno uspešen. V podjetju je bil med vodilnimi, hkrati pa se je šel podjetniško pot tudi doma. Najbrž sem nekaj tega od obeh nasledila tudi sama. Veliko svojega otroštva sem preživela tudi na babičini kmetiji, tako da mi kmečka opravila niso tuja. Ostal mi je pristni stik z naravo in želja po zdravi in domači hrani.

Na žalost je očeta doletela huda bolezen, za rakom je preminil, ko sem bila stara 17 let. Njegov prezgodnji odhod je zamajal prej trdne temelje naše

družine, ampak smo jih navsezadnje složno prebrodili. Povezanost med nami ostaja še danes. Mami nam je privzgojila družinske vrednote, radi se srečujemo ob polni mizi in ohranjamo pristne medsebojne vezi. Zdi se mi, da ti takšna podpora družine lahko v življenju veliko da. Svojo mammo vsako leto razvijam z družinskim koledarjem in letos, ko je praznovala 80 let, je dobila 160 strani dolgo družinsko foto knjigo. Veliko presenečenje in navdušenje. Priporočam, se splača potruditi.

Če se dotakneva vašega odhoda v Ljubljano in študija, uspešno ste zaključili srednjo kemijsko šolo v Ljubljani in prišli do magistrskega naziva na Ekonomski fakulteti. Kako je potekala ta pot?

Svojih srednješolskih let v Ljubljani, kjer sem bivala v dijaškem domu, se zelo rada spominjam. Sošolci so bili enkratni in čeprav se mi je obolenje že precej poznalo (takrat sem na primer zaradi težav pri vstopanju, lažje hodila peš, kot da bi se peljala z avtobusom), so me sprejeli, mi pomagali in skupaj z njimi sem se spopadala z vsakdanjimi srednješolskimi izzivi. Med nami so se stkala dobra prijateljstva, tako, da smo se npr. pri meni doma čez dan učili za maturo, zvečer pa raziskovali Dolenjsko. Vedno mi je bil všeč moto: Prijetno s koristnim.

Kemija je v bistvu raziskovanje in še danes rada raziskujem življenje in seveda naredim kakšno domačo kremico. Ker pa sem že takrat imela težave pri hoji po stopnicah, srednja šola pa jih je imela ogromno (selili smo se iz razreda v razred, od četrtega nadstropja do kleti), sem zagotovo vedela, da tako naprej nočem več. Poleg tega smo v laboratoriju delali tudi z mnogimi



Družinske počitnice.

kemikalijami in kakšna vaja je bila na meji lastne varnosti.

Premikanje mej mi je bilo vedno všeč in s tem sem tudi gradila svojo odločnost. Kot na primer določena pravila v dijaškem domu so mi bila neutemeljena in jih nisem upoštevala, kar je s časom postala tudi splošna praksa doma (npr. lastna posteljina in kovter namesto bele rjuhe in bodeče rjave deke, iz urejenih sob na začetku so skozi leta postale prijetne pisane domače sobe).

Zaradi vsega tega sem se odločila, da študij nadaljujem na sedanji Fakulteti za upravo v Ljubljani, kjer sem kasneje ob delu zaključila še drugo stopnjo. Bila je brez arhitektonskih ovir in nad fakulteto sem stanovala v študentskem domu, kar je bil eden pglavitnih razlogov za tovrstno odločitev.

Kasneje sem ob delu vpisala še specializacijo na Ekonomski fakulteti, smer računovodstvo, revizija in davčno svetovanje. Specializacija me je pritegnila, ker smo imeli veliko praktičnih predstavitev takrat uspešnih podjetij. Nekoč mi je celo prof. dr. Bogomir Kovač pomagal, da sem lahko šla z navadnim vozičkom po stopnicah do predavalnice, saj sem tudi tukaj imela stopnice in šele, ko sem imela zagovor magistrske naloge, sem se prvič peljala z dvigalom.



V pričakovanju Hane.



Poročna fotografija.

Če se vrneva malo v vašo zasebno sfero. Ste ena redkih žensk v naši generaciji, ki se je pogumno spopadla z materinstvom – kaj vam pomeni biti mama hčerki Hani?

Od vseh vlog, ki jih imam v življenju, sem najbolj ponosna na vlogo mame in vesela, da sem lahko to izkusila oz. izkušam. Težko si predstavljam sebe brez tega dela. V meni je bila vedno želja, da si ustvarim lastno družino. Hvaležna sem življenju za hčerko Hano. Otrok ti zelo obogati življenje ter te tudi veliko nauči. Priznam, da ni bilo vedno enostavno, kar vsak starš tudi ve. Leta otroka se spreminjajo, s tem tudi naša vpetost in jaz sem že »na konju«, saj ima Hana že 21 let. Poleg tega mi je materinstvo dalo vpetost tudi v druge tokove življenja in bila sem vključena v različne sfere: v šolski sistem, v druženje s starši otrok, sodelovala sem v hčerinih interesnih dejavnostih, nje nem rokometu in rokometnem klubu Krim. V vseh teh sferah sem se s svojo komunikativnostjo in prijazno besedo znašla, ni pa bilo vedno lahkotno. Kljub morebitnim prvotnim predsodkom, so ljudje okoli mene kmalu spoznali, da sicer ne morem hoditi, drugače pa sem polna energije in ustvarjam na področjih, kjer lahko.

Danes je moja punca odrasla, pridno študira in trenira, in uživava v skupnih trenutkih druženja v okviru najine posebne naveze.

Kako ste se s hčerko znašli po ločitvi od soproga?

Naše skupno življenje je bilo lepo, prijetno, dosti smo skupaj preživeli in tega časa se rada spominjam. Ko se je zgodila ločitev, je bila Hana še zelo majhna, stara je bila manj kot 5 let. Seveda je bil na začetku zame to hud šok, a ker sem imela dobro podporo družine in prijateljico Sonjo, mamo Hanine vrstnice, s katero sem po najinem razhodu vse popoldneve preživljala skupaj, je ta občutek začetne otopelosti začel sčasoma popuščati. Če sem eno obdobje po ločitvi zgolj funkcionirala, saj sva se oba gibala med podobnimi ljudmi, sem kmalu začela spoznavati, da zmorem sama in da obstajajo elementi mojega življenja, ki me bogatijo in radostijo. Takrat sem tudi študirala specializacijo na Ekonomski fakulteti, s čimer sem imela povsem svoj svet, v katerem sem se lažje izražala in bila bližje sebi. Ko je Hana zaspala, sem se navadno posvetila študiju. Minil je mesec, dva, trije ... in z vsakim dnem je bilo nekoliko lažje. Spoznala sem, da je najlažje v življenju delovati, težje je sprejeti, najtežje pa je nastavljeni nove sanje, cilje.

Spomnim se, da ste z družino veliko potovali, kar verjetno ostane strast za vse življenje. Kaj vam osebno pomenijo potovanja in kam ste potovali nazadnje?

Potovanja so mi zelo všeč, spoznavanje novih kultur in ljudi. Vrsto let sem potovala sredi februarja, da sem lažje prenesla zimo. Prvič zato, ker je bilo to obdobje zame delovno najbolj



Potovanja so zame zelo močna izkušnja.



zahtevno, drugič pa tudi zato, ker nas zima še dodatno omeji, je pa tudi res, da so mi vseč temperature, ki presežejo 30 stopinj. In z mislijo na dopust je zimski čas hitreje in bolj zdravo minil.

Potovanja so zame zelo močna izkušnja, iz katerih sem se veliko naučila, kajti videla sem številne ljudi, ki ne premorejo minimalnih materialnih sredstev, imajo pa čas in so srečni. Zaradi njih je šel moj marsikateri nakup čez dodatno presojo utemeljenosti nakupa. Morda bi se morali v razvitem svetu celo zgledovati po njih?

Zadnja leta na svojem seznamu potovanj nimam več Azije in južnega kontinenta, ampak bolj Evropo (Španija, Portugalska ipd.), kjer se tudi v okviru slovenske reprezentance v boccie udeležujem tekmovanj. Tako sva z bratom Matjažem v kategoriji BC4 pari leta 2018 v Olbiji na Sardiniji osvojila prvo medaljo v boccia za Slovenijo, in sicer srebrno medaljo. V tem letu sem se tudi vselila v svoje lastniško stanovanje, tako da sta bili leti 2017, 2018, ob rednih treningih, zame kar naporni. Takrat smo še lovili olimpijsko leto, konec 2019 nam je postalo jasno, da nam to ne bo uspelo.

No, zdaj se končno lahko naveževa na boccio, šport, ki je osvojil tako vas, kot tudi vašega brata, in o katerem redno poročamo tudi v MAŽu. Kako se je ta uspešna družinska zgodba sploh začela?

Z boccio sem se prvič srečala junija 2013 v Semiču, med nami je bila tudi Alma Đikić, ki je imela s sabo boccie, usnjene žogice, s katerimi se balina v dvorani. Boccia je paraliimpijski šport in je zelo prijeten šport za nas močno gibalno

ovirane. Matjaža je ta šport takoj posrkal in žal mi je, da ga ni spoznal prej, ker je zanj res nadarjen in strasten. Na začetku je bilo vse zelo sproščeno. Hodila sva na treninge, ki jih je organizirala Alma v okviru svojega društva Panta Rei in tudi v slovenski ligi sva tekmovala pod okriljem tega društva, kasneje pa smo ustanovili v okviru Društva distrofikov Slovenije sekcijo za šport boccia in sedaj v slovenski ligi tekmujejo za naše društvo. V letu 2017 sem se uvrstila v slovensko reprezentanco in prvič odšla na evropsko tekmovanje, ki je bilo v Sant Cugat v Španiji in osvojila 6. mesto v kategoriji BC4 posamično. Z vstopom v slovensko reprezentanco so se začeli treningi množiti, to pomeni, da zdaj treniram večkrat tedensko in mi je vseč, ko dobro zadenem in se moja natančnost veča. Me pa tudi malo jezi, ker me Matjaž še vedno premaguje. Boccia

mi predstavlja velik izziv, ker rada raziskujem sebe in svoje zmožnosti. Zdaj se bodo zame odprle nove možnosti uspeha, saj bomo z letošnjim evropskim prvenstvom, ki bo konec novembra, ženske tekmovala ločeno od moških. Skupaj pa bomo tekmovali še v parih.

Področje vaših aktivnosti je zelo široko. Ste tudi diplomirali iz djotiša, Kako bi predstavili djotiš?

Djotiš pomeni svetlobo in kot orodje uporablja simboliko astroloških hiš, znamenj in planetov, kot veda pa nam daje napotke za srečno življenje, ki so sestavljeni iz treh ključnih spoznanj: da je pomemben odnos med mislimi in čustvi, da v življenju veljajo univerzalne zakonitosti in da so nam na voljo pomembne informacije o našem življenju. Djotiš bi lahko primerjali z zemljevidom. S pomočjo zemljevida si lahko



Boccia mi predstavlja velik izziv.

Ali ni to za vašo zelo racionalno naravo malo preveč mistično?

Omenili bi še vašo diplomo iz modeliranja v okviru nevrolingvističnega programiranja (NLP) – dosegli ste nivo mojstra praksa, za kar vam iskreno čestitam. Kako je NLP povezan z djotišem, ali zaznavate kakšne skupne točke?

[illegible]

Umetniški »Prstni odtis Obožujem« krasi koledar društva.

Kako največkrat preživljate svoj prosti čas?

Velik poudarek dajem zdravi prehrani. Že od leta 2005 sem vegetarijanka, vendar 90 % moje prehrane je veganske. Zagovarjam naravno in nepredelano hrano, za mojo zalogo zelenjave in sadja v veliki meri pridno skrbi mama, tako da na tržnici dokupujem zgolj manjkajoče pridelke.

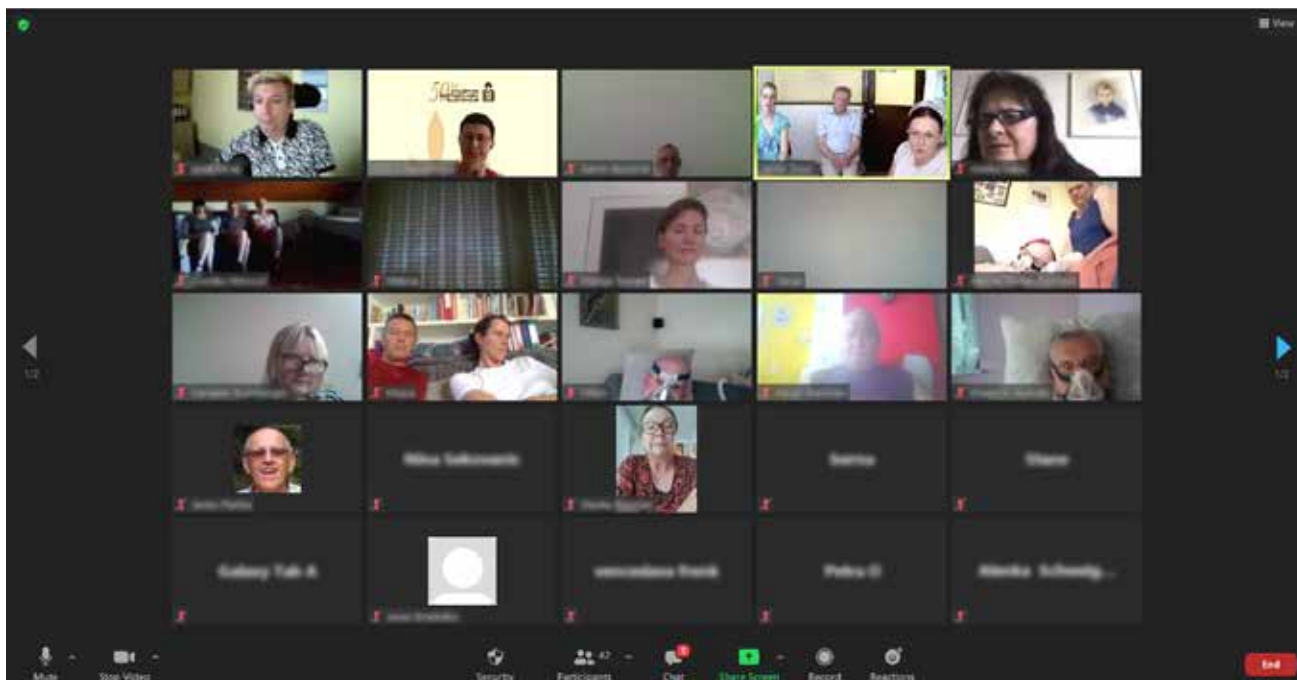
Vam ob številnih hobijih ostane sploh še kaj časa zares zase?

Kakšna misel, ki bi jo ob zaključku tega intervjuja radi posredovali ostalim bralcem MAŽa?

- Vprašanja pripravila: mag. Vesna Veingerl

Svetovni dan ALS

Svetovni dan ALS obeležujemo vsako leto 21. junija. Namen tega dne je ozaveščanje o ALS obolenju in težavah, s katerimi se srečujejo oboleli in njihovi svojci.



Zajem ekrana: udeleženci srečanja ob Svetovnem dnevu ALS, 21.6.2021.

ALS je ustaljena okrajšava za amiotrofično lateralno sklerozo. To je napredujoča nevrodegenerativna bolezen, ki prizadene motorične nevrone centralnega živčnega sistema, zato mišice v človeškem telesu postopno začnejo slabeti in posameznik vse težje govori, se prehranjuje in premika, bolezen onemogoča tudi njegovo dihanje. ALS spada med redke bolezni in raziskave, ki v svetu potekajo, poskušajo odgovoriti na vprašanja, zakaj in kdaj se pojavi ter kako pri tem razumeti genetske mehanizme, vplive okolja in njihov preplet.

V Sloveniji smo Svetovni dan ALS prvič obeležili leta 2002, in sicer so pobudo podali oboleli z ALS, ki so se le nekaj mesecev prej v okviru Društva distrofikov Slovenije združili v Odbor za ALS. Letošnje srečanje obolelih, svojcev in podpornikov ob Svetovnem dnevu ALS je potekalo 21. junija v skupni organizaciji Odbora za ALS pri Društvu

distrofikov Slovenije in Tima za ALS Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (v nadaljevanju KIKN UKC Ljubljana). V zoom strokovnem predavanju z naslovom **Novosti glede zdravljenja ALS** je **prof. dr. Janez Zidar**, spec. nevrolog, vodja Tima za ALS pri KIKN UKC Ljubljana, predstavil zdravilo Teglutik, ki vsebuje učinkovino riluzol. Riluzol je v Evropi edino registrirano zdravilo proti ALS. Novost je, da ne gre za zdravilo v obliki tablet, ampak za raztopino, kar mnogi oboleli z ALS lažje užijejo. V Sloveniji je Teglutik na voljo od začetka letošnjega leta. Naslednji zdravilni učinkovini, o katerih je spregovoril prof. dr. Zidar, sta bili TUDCA in fenilbutirat. Gre za zdravili, ki zaščitno delujeta na mitohondrije (nekakšne celične elektrarne) in na endoplazmatski retikulum (to je mesto celične proizvodnje beljakovin). Zdravili že preskušajo v ZDA in v Evropi, preskušanje pa še ni končano.

Predhodne ugotovitve so tako dobre, da so bile vloge za registracijo omenjenih učinkovin že oddane, od 14. 6. 2021 pa smejo učinkovini predpisovati tudi našim obolelim. Podobna zdravila, ki so v rabi za zdravljenje spinalne mišične atrofije, so v razvoju tudi za zdravljenje genetskih oblik ALS. Eno od njih je v končni fazi kliničnega preskušanja, in sicer gre za zdravilo Tofersen, ki je namenjeno zdravljenju ALS, povzročene z mutacijo v genu SOD1, kar se pojavi pri približno 2 % obolelih z ALS. Spodbudno je, meni prof. dr. Zidar, da farmacevtska družba, ki raziskuje imenovano zdravilo, obljublja sočutno rabo zdravila že v letošnjem letu. Ker to zdravilo še ni pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljevanju ZZZS) odobri celotno povračilo stroškov, postopek pa je tak, da je potrebno na njih nasloviti vlogo. Vlogi se priloži izvid leččega nevrologa, v katerem je predpisano to zdravilo

in izda e-recept. V primeru povračila stroškov se vlogi priloži še original račun lekarne za kupljeno zdravilo. Po prejeti odločbi o povračilu stroškov, le-to dostavite lekarni in pri naslednjih nakupih bo račun na ZZS poslala lekarna. Če ne želite zalagati svojih finančnih sredstev, je smiselno počakati na odobritev oziroma odločbo ZZS.

Univ. dipl. biopsihologinja Sara Kadenšek, članica Tima za ALS in koordinatorica kliničnih študij na KIKN UKC Ljubljana, je predstavila preizkušanje učinkovine z imenom masitinib, za katero se še ne ve, ali je zares učinkovita pri upočasnjevanju napredovanja ALS. S to raziskavo želijo potrditi rezultate, pridobljene v preteklih študijah, ki so pokazale upočasnitev upada funkcionalnih sposobnosti, upočasnitev poslabšanja kakovosti življenja, upočasnitev poslabšanja dihalnih funkcij

in zamik napredovanja bolezni. K preiskovanju učinkovitosti masitiniba so povabili tudi Tim za ALS pri KIKN UKC Ljubljana, kjer sedaj izbirajo obolele, ki bi ustrezali natančnim pogojem vključitve v raziskavo. Sodelovanje v raziskavi predstavlja za obolele na eni strani korist, saj se obolenje in splošno zdravje spremljata pogostejše, izboljša se lahko zdravje in doprinese k razumevanju obolenja, po drugi strani pa je tveganje v neželenih učinkih. To je sedaj prva raziskava, v katero se lahko vključijo tudi slovenski oboleni za ALS.

V zadnjem delu strokovnega predavanja je **dipl. med. sestra Mojca Lukša**, prav tako iz KIKN UKC Ljubljana, predstavila nove načine dovajanja hranil pri obolenih, ki ne zmorejo požirati oziroma požiranje zanje ni več varno. Predstavila je tri načine vstavljanja gastrostom, in sicer perkutano

endoskopsko gastrostomo PEG, skozi usta rentgensko vodeno gastrostomo PIG in rentgensko vodeno gastrostomo RIG. Slednjo, RIG gastrostomo, vstavljajo zadnji dve leti. Gospa Lukša je izpostavila, na kaj je potrebno biti pozoren pri hranjenju in oskrbi ter predstavila tudi možne zaplete pri uporabi gastrostome.

Vprašanja je bilo možno predavateljem postavljati že med predavanji, na koncu pa smo se udeleženci, kljub zoom-u, podružili in poklepetali med seboj. Veselilo nas je, da sta se srečanja udeležili tudi ustanovni članici Odbora za ALS gospe **Slavka Rozman** in **Metka Habič**. Tema srečanja je bila zahtevna, dan je bil vroč, mi pa smo se razšli dobro razpoloženi, saj je bilo predstavlenih veliko koristnih informacij.

■ Pripravila: Andreja Šuštar

AKTIVNOSTI EVROPSKEGA ZDRUŽENJA DISTROFIKOV (EAMDA)

EAMDA letos organizira serijo radijskih oddaj, posvečenih distrofikom in širši zainteresirani javnosti. Tematika oddaj bo raznolika, od predstavitve programov za distrofike, ki jih izvajajo društva na lokalni in nacionalni ravni, do tematik, ki nas distrofike spremljajo v življenju (izobraževanje, služba, družina, ...). Naše društvo bo svojo oddajo pripravilo v mesecu septembru. Oddaje se bodo predvajale preko interneta vsako zadnjo sredo v mesecu, od vključno meseca julija do decembra, ko se nam bodo v svojem nacionalnem jeziku predstavila različna društva distrofikov po Evropi. Posnetki oddaj bodo podnaslovljeni v angleški jezik. Vabljeni k sodelovanju. Več informacij bo dosegljivih na www.eamda.eu in na društveni spletni strani.

Med 15. in 16. oktobrom 2021 EAMDA organizira virtualno mednarodno konferenco o mišičnih in živčno-mišičnih obolenjih, v sklopu katere bo poleg medicinskega in socialnega dela za distrofike in širšo javnost organiziran tudi simpozij za strokovno javnost. Program in vsebina bosta predstavljena na www.eamda.eu in na društveni spletni strani.

DOKUMENTARNI FILM O REDKIH BOLEZNIH

Dokumentarni film o redkih boleznih bo prikazal pot bolnika od diagnoze redke bolezni do soočanja in življenja z njo - tako bolnika kot njegovih najbližjih, vzporedno pa bo potekal prikaz razvojne poti novih terapij in iskanja še naprednejših rešitev. Snemanje filma je podprlo podjetje Novartis, ki je eno od vodilnih podjetij na področju razvoja celičnih in genskih terapij.

Film bo poleg igranih sekvenc prikazal tudi bolnike in njihove družine v realnem svetu, nastopili bodo zdravniki, znanstveniki in raziskovalci na področju naprednih terapij. Predstavljena bo tudi vloga društev v življenju obolenih. Film si bo mogoče ogledati na RTV Slovenija predvidoma oktobra.

FIHO na prelomnici?

FIHO je pravna oseba javnega prava, katere ustanovitev in statusne značilnosti so urejene v Zakonu o igrah na srečo in Zakonu o lastninskem preoblikovanju Loterije Slovenije.

Tako 10. člen slednjega zakona določa, da FIHO upravlja Svet fundacije, ki ima triindvajset članov, od tega so trije člani predstavniki Vlade RS, dvajset pa je predstavnikov uporabnikov in jih na njihov predlog imenuje Državni zbor RS, in sicer deset na predlog invalidskih organizacij, sedem na predlog humanitarnih organizacij, po enega pa na predlog Rdečega križa Slovenije, Slovenske Karitas in Gorske reševalne službe. Ob tem velja izpostaviti, da poleg omenjenih zakonov urejajo delovanje FIHO še Odlok o ustanovitvi fundacije, njena pravila, pravilnik ter nekaj drugih internih izvedbenih aktov.

Seveda bi bilo za podrobnejše informiranje o delovanju FIHO potrebno izpostaviti še kar nekaj vsebin, kot so npr. spremembe pravnih podlag za delovanje FIHO od ustanovitve do danes, vitalni značaj relacije Loterija Slovenije – FIHO, pomembnost fundacije za invalidske in humanitarne organizacije, delitveno razmerje, izjemni rezultati porabe FIHO sredstev in nadzor porabe teh sredstev, konsenzualnost soodločanja in še marsikaj, a bo ta prispevek namenjen predvsem vlogi nas svetnikov FIHO v aktualnem mandatu in destruktivni moči manipulacij danes že bivšega direktorja FIHO Vladimirja Kukavice.

Junija 2017 je v novi sestavi svoj petletni mandat s konstitutivno sejo začel še aktualen Svet FIHO. Za razliko od vseh dosedanjih sestavov svetov, ko so predstavniki invalidskih in humanitarnih organizacij konstruktivno sodelovali in ko so argumenti imeli potrebno težo, pa so se težave v novem mandatu Sveta FIHO pokazale že na samem začetku. Kljub opozorilom svetnikov iz vrst invalidskih organizacij, je bila skušnjava upravljanja in razporejanja skoraj 20 milijonov EUR

namenskih loterijskih sredstev enostavno prevelika, da se ne bi nekaj glasnejših svetnikov iz vrst humanitarnih organizacij odločilo, da dosedanje pozitivno prakso vodenja Sveta FIHO po principu, da ga vodi predstavnik civilne družbe, in sicer izmenjuje en mandat predstavnik iz vrst invalidskih organizacij in naslednji iz vrst humanitarnih organizacij, prenesejo kar na predstavnika Vlade RS. Tako je bil za predsednika Sveta FIHO z dovolj nekritičnimi glasovi najprej izvoljen A. Klemenc, ki je bil del mandata v FIHO istočasno tudi generalni sekretar politične stranke SMC. Ko je ugotovil, da vodenje, koordiniranje in usklajevanje tako različnih interesov znotraj FIHO le ni tako enostavno (niti ni imel potrebnih znanj, ne volje – op.avt.), je odstopil in »krono« predsedovanja Svetu FIHO predal drugemu vladnemu predstavniku Simonu Švarcu, ki je zgolj nezainteresirano, a s pomembno dozo arogance do invalidskih predstavnikov, nadaljeval mizerno opravljanje funkcije svojega predhodnika.

Ko pa se je glasnejšim humanitarcem in dvema od treh vladnikov z neverjetno vnemo pridružil tudi takrat novomenovani direktor fundacije Vladimir Kukavica, je bilo kmalu jasno, kako izrazito negativno deluje taka sprega na sam FIHO in s tem stabilen sistem financiranja invalidskih in humanitarnih organizacij. Ta sprega se je hitro odrazila v doslej nepredstavljivo slabih odnosih v FIHO tako med svetniki obeh skupin uporabnikov, kot tudi strokovno službo. Direktor Kukavica namreč od zasedbe svojega stolčka na FIHO ni deloval povezovalno, ampak je imel očitno neko svojo agendo, povezano s FIHO, in sicer na temo popolne prenove pravnih podlag mimo dejanskih potreb uporabnikov, ob tem pa je želel izrazito povečati

svoje pristojnosti direktorja. Slednji je za doseganje svojega cilja namesto kreiranja skupnih odločitev uporabljal manipulacijo, prikrivanje in selektivno doziranje informacij, osebne razgovore na štiri oči namesto široke transparentne razprave, namesto vzpostavljanja zaupanja preko demokratične razprave pa enostranske odločitve v obliki dopisov, pravnih mnenj, kar je posledično ustvarjalo stalne spore, pa tudi idealne pogoje za povečanje tveganja za korupcijo in neintegritetno ravnanje. Ker se s tovrstnim načinom delovanja s svetnico Mirjam Kanalec nisva strinjala in sva na nepravilnosti, ki so posledično škodovala tako invalidom kot nenazadnje uporabnikom iz vrst humanitarnih organizacij, prepogosto opozarjala, naju je bilo potrebno »disciplinirati« z zrežirano razrešitvijo z najinih funkcij v FIHO.

Zgolj v ponazoritev razumevanja absolutne moči vloge direktorja FIHO (seveda ob servilni podpori obeh vladnih predsednikov sveta) navajam le nekaj od številnih dilem in vprašanj, ki so jim bila, nekatera celo večkrat, postavljena, a so samozadostno in arogantno ocenili, da se to nas svetnikov pač ne tiče in pojasnil ali odgovorov enostavno niso podajali. Torej:

- kot direktor FIHO je bil zavezan izpolnjevati politiko in sklepe Sveta FIHO in posledično izvajati tudi politiko imetnika delnic v Loteriji Slovenija d.d. (FIHO je 40% lastnik Loterije Slovenije d.d.). Torej ima FIHO vso pravico, da izvaja lastniško politiko v skladu s svojimi interesi. Ti pa niso nujno enaki interesu drugih delničarjev ali celo regulatorja na področju iger na srečo – to je Vlade RS. Kako torej lahko direktor FIHO izvaja naložene mu sklepe s strani FIHO, če pa mora v nadzornem svetu Loterije



Po glasovanju v Svetu FIHO, je Vladimir Kukavica danes že bivši direktor FIHO.

Slovenije d.d. izvajati navodila Vlade RS, katere predstavnik je? Torej v eni osebi dva popolnoma nasprotna si momenta, kar ustreza definiciji konflikta interesov;

- prvi direktor v 20-ih letih obstoja FIHO, ki je presejal določene 3% sredstev za delovanje FIHO, kar predstavlja kršitev enega najvišjih aktov FIHO;
- samovoljno je ravnal pri zbiranju občutljivih osebnih podatkov, ko je brez pravne podlage in brez odločitve sveta ali drugih organov FIHO uvedel zbiranje davčnih števil upravnikov programa osebne asistencije, kar je ugotovila tudi Informacijska pooblaščenka RS;
- prekoračitev pooblastil v zvezi z nezakonitim sprejemom Pravilnika o organizaciji in sistematizaciji delovnih mest FIHO, kar mu je bila v nadaljevanju podlaga za celo vrsto drugih nezakonitosti s področja kadrovske politike oziroma kar si je razlagal kot *bianco menico* za trpinčenje in/ali *mobing* nad zaposlenimi. V svojem relativno kratkem mandatu se je na različne načine uspel znebiti vseh strokovnih delavcev na FIHO in zaposliti nov kader, ki pa sistema funkcioniranja FIHO niso poznali, niti se zaradi njegovega delegiranja del in nalog s tem sistemom niso mogli ali smeli, mogoče celo hoteli, seznaniti. Tako FIHO ni bil več zmožen izvajati vseh opravil v skladu s svojimi akti in je že bil tik pred kolapsom;

- izrazita nezainteresiranost in pasivnost v zvezi z aktivnostmi FIHO za ukinitve 10% davka na srečke kot enega od možnih ukrepov za stabilizacijo virov prihodkov FIHO;
- niti v letu 2019 niti v letu 2020 niso bili izvedeni nadzori v takšnem številu invalidskih in humanitarnih organizacij, kot to predpisuje Pravilnik o izvajanju nadzorov nad namensko rabo sredstev FIHO;
- konstantno ustvarjanje občutka kriznih razmer, ko ne invalidske ne humanitarne organizacije niso vedele npr. kdaj bodo sprejeti letni sklepi o razporeditvi sredstev invalidskim in humanitarnim organizacijam ali kdaj bodo odobrena sredstva FIHO za izvajanje njihovih programov, delovanja in nalog dejansko prejela in v kakšni višini;
- izogibanje odgovornosti za neodzivnost strokovne službe FIHO – tudi večmesečne zamude pri pripravi zapisnikov, zamude pri odgovorih na e-pošto, omejevanje podpore strokovne službe delu organov FIHO, prikrivanje številnih pomembnih informacij za delo svetnikov; nepojasnjeno izginjajo zvočnih zapisov sej, prepovedi svetnikom poslušati zvočni zapis seje Sveta FIHO;
- samovoljna ukinitve informativnih dni za predstavnike invalidskih in humanitarnih organizacij ob pričetku objave razpisa FIHO;

- skupaj z bivšim predsednikom Sveta FIHO na 15. seji Sveta FIHO svetnikom ni dovolil, da bi se poleg z mnenjem računovodskega in davčnega podjetja Simič & partnerji seznanili tudi s pravnim mnenjem odvetniške družbe Završek, na podlagi katerih bi se svetniki sami opredelili do upravičenosti o sofinanciranju dveh naložb ene od invalidskih organizacij;
- samovoljno sklepanje netransparentnih ali celo škodljivih pogodb, naročanje številnih nepotrebnih pravnih mnenj (ob tem, da je v FIHO zaposlena pravica), prikrivanje zneskov teh pogodb in mnenj, sumljivo koruptivno najemanje odvetniške pisarne za ustrahovanje drugače mislečih;
- neodzivnost na zavajajoče članke v medijih, katerih namen ni razkrivanja, ampak predvsem diskreditacija FIHO in priprava terena za korenite spremembe v okviru novega Zakona o FIHO in FŠO. Že nekajkrat nakazano dejstvo tudi s strani direktorja Kukavice, da bomo izvajalske organizacije zagotovo konkretno odrinjene od soodločanja v FIHO in da želje po podžalvanju FIHO in/oziroma prekanaliziranju loterijskih sredstev postajajo vse bolj realne, kar je alarmantno;
- katastrofalno zagovarjanje poročila o delu FIHO za leto 2018 na matičnem odboru v DZ in Komisiji DS za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide, kjer je tako rekoč kot tožilec prisotnim podrobno razlagal o njegovem videnju »problemov« v FIHO; ni pa imel dovolj osebnih integritete, da bi v prid FIHO izpostavil omenjeno potrebo po ukinitvi 10% davka na srečke ali morebiti izpostavili izjemne rezultate, ki jih invalidske in humanitarne organizacije dosegajo z loterijskimi FIHO sredstvi;

Gre torej za ponavljajoči se vzorec ravnanj bivšega direktorja Vladimirja Kukavice (ob podpori obeh navedenih predsednikov), ki tehnično morda celo niso vedno nezakonita, kažejo pa na nevednost in odsotnost empatije, ki je na področju sociale in skrbi za najbolj ranljive skupine težko sprejemljiva. Če k temu dodamo še neizpolnjene obljube o dodatnih virih sredstev, očitno nepripravljenost pristopiti k uresničevanju ukrepov iz revizije Računskega

sodišča, prekoračitve pooblastil in nezmožnost izboljšanja disfunkcionalnih odnosov na fundaciji in povezovanja deležnikov okoli FIHO v čim širšo skupno platformo, je zaskrbljenost na mestu. Dejanja ene osebe mečejo senco tudi na druge, ustvarja se videz nesposobnosti in nepripravljenosti za prilagajanje, krepí se napačen vtis, da je sektor nesposoben samoregulacije, šibi se položaj civilne družbe, vse to pa nam utegne v postopkih, ki prihajajo, zelo škoditi.

Vse navedeno je pomembno predvsem z vidika, da so FIHO sredstva vitalnega pomena za izvajanje poslanstva in razvoj invalidskih in humanitarnih organizacij v prid končnih uporabnikov in kot taka ne bi smela biti odvisna od spremenljivega razpoloženja enega ali dveh posameznikov z »božjim kompleksom«. Zato menim, da bi morali vsi skupaj zelo dobro razmisliti, kako si predstavljamo delovanje in vodenje fundacije vnaprej, saj se naslednje leto zaključi aktualni mandat svetnikom, ki s svojim dolžnim ravnanjem nismo znali ali hoteli učinkovito preprečiti samovolje direktorja. Dejstvo je, da imenovanje svetnikov (razen treh vladnih) v Svet FIHO predlagajo predstavniki civilne družbe, ki pa v aktualnem mandatu ne iz vrst invalidskih ne iz humanitarnih organizacij nismo imeli pretirane sreče pri izbiri. Žal se slednja trditev nanaša tudi na nadzorni odbor FIHO, ki si ga je direktor s svojim agresivnim odnosom in političnim vplivom uspel v bistvu povsem podrediti.

Kljub pogosto diametralno različnim stališčem predstavnikov iz vrst invalidskih in humanitarnih organizacij in navkljub populističnim izjavam

nekaterih iz vrst humanitarnih organizacij o spremembah delitvenega razmerja v škodo invalidskih organizacij, še vedno verjamem, da delimo prepričanje, da je FIHO sistem v osnovi dober, da je civilizacijski dosežek, ki smo ga dolžni braniti, da pa nas postavlja pred velik izziv, kako v tem polariziranem, egocentričnem korona času najti dovolj razumevanja, empatije in povezovalnosti, da presežemo razlike in naredimo nujni korak naprej.

V Društvu distrofikov Slovenije se zelo dobro zavedamo pomena loterijskih sredstev, ki jih v zadnjih več kot 20 letih prejemamo prek FIHO, saj je k nastanku in razvoju te fundacije (kot tudi številnih drugih sistemskih rešitev) ključno prispeval ravno naš pokojni predsednik Boris Šuštaršič. Ta FIHO sredstva tako našemu društvu kot mnogim drugim invalidskim in humanitarnim organizacijam omogočajo ustrezno podlago za izvajanje posebnih socialnih programov, med katerimi v društvu izpostavljamo službo prevozov in fizične pomoči, do pred kratkim osebno asistenco, programe zaposlovanja in izobraževanja, začasnega bivanja, informiranja, medgeneracijskega sodelovanja, oskrbe in vzdrževanja tehničnih pripomočkov, kakor tudi številnih kulturnih in športnih aktivnosti. Ob tem je seveda potrebno izpostaviti, da vse ključne nosilne vloge odločanja prevzemamo distrofiki sami, kar je že samo po sebi svojevrsten unikum, na katerega smo lahko ponosni. Izjemna pomembnost FIHO sredstev izhaja tudi iz dejstva, da je prav ta fundacija že desetletja pravzaprav edina v Sloveniji, ki invalidskim in humanitarnim organizacijam vsako leto na transparenten

način omogoča tudi pridobivanje osnovnih nepovratnih investicijskih sredstev, ki so pogosto sploh predpogoj, da te organizacije lahko izvajajo zgoraj navedene aktivnosti, upoštevajoč seveda omejen obseg teh sredstev in potrebe svojih uporabnikov.

Pri društvu se bomo na dogajanja v FIHO še naprej aktivno odzivali in podpirali vse pozitivne spremembe, ki sta jih predlagala tako Računsko sodišče Slovenije kot KPK, saj je jasno, da je FIHO živ organizem, ki se s časom spreminja in postopoma nadgrajuje v prid končnih uporabnikov teh sredstev. Prav tako verjamemo, da bo aktualno vodstvo FIHO (na čelu z Mirjam Kanalec - predsednico Sveta FIHO in Vilkom Kolblom - v.d. direktorjem FIHO) uspelo umiriti razmere na fundaciji in doseči, da se bomo do jeseni invalidske in humanitarne organizacije vrnile h konstruktivnim razpravam in konsenzualnim rešitvam, kar nenazadnje od vseh nas pričakujejo tudi končni uporabniki. Prav tako smo prepričani, da se tako »nesrečna« sestava Sveta FIHO ne more več ponoviti, saj je bila izkušnja preteklih štirih let ne ravno prijetna, česar si zagotovo nihče več ne želi in bo, prepričan sem, kandidiranju novih svetnikov za mandat 2022-2027 posvečeno veliko več pozornosti. V kolikor pa se slučajno v bližnji prihodnosti izkaže, da sem kljub vsemu prevelik optimist, ostaja aktualna možnost delitve FIHO na dva dela, in sicer na Fundacijo za invalidske organizacije in na Fundacijo za humanitarne organizacije.

■ Ivo Jakovljevič,
Sekretar društva in svetnik FIHO

SVETOVNI DAN DUCHENNOVE MIŠIČNE DISTROFIJE

7. september je svetovni dan ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji (v nadaljevanju DMD) in Beckerjevi mišični distrofiji. Svetovna organizacija za obolele z DMD (World Duchenne Organization) vsako leto v ospredje postavi določeno temo in letos so izpostavili »Odraslo življenje in Duchennova mišična distrofija«, saj se je v zadnjih letih pričakovana življenjska doba obolelih z DMD izrazito podaljšala. Njihovo življenje je zato povezano z mnogimi izzivi in, glede na napredek v medicini, tudi z novimi možnostmi. Svetovni dan DMD bomo obeležili tudi pri Društvu distrofikov Slovenije. Mlade z DMD smo povabili k ustvarjanju video zapisa o utrinkih iz svojega življenja. O njihovem odzivu bomo poročali v naslednji številki MAŽa.

Žrtev nasilja lahko postane vsak

V času korone smo veliko slišali o nasilju v družini. Tam, kjer so bili problemi prisotni že prej, so se spori v obdobju korone le še poglobili, kajti zaradi omejitev gibanja na stalno prebivališče, se trpinčeni niso mogli nikamor umakniti. Tudi v Sloveniji smo bili priča kakšni tragediji, zato vam v tem članku predstavljamo možnosti za gibalno ovirane invalide, ki se srečujejo z nasiljem.

Invalidi so zaradi svoje telesne, čustvene ali intelektualne ranljivosti, družbenih zavračanj in omejene avtonomije, pogostejše kot neinvalidi žrtve različnih oblik nasilja, obenem pa so pogostejše spregledani, ko se govori o nasilju, se ga raziskuje ali izvaja različne intervencije. Bolj je oseba ovirana, večja je verjetnost, da bo žrtev zlorab. Pri gibalno oviranih invalidih je nevarnost, da bodo doživeli fizično nasilje še toliko večja, saj v kritičnih trenutkih ne morejo pobegniti ali se braniti, v veliki meri pa so navadno tudi ekonomsko odvisni od povzročitelja nasilja.



Srečanje, topla beseda in lep spomin.

Poznamo več vrst nasilja; poleg fizičnega, je tukaj še spolno (o čemer žrtve pogosto sploh ne spregovorijo), psihično, ekonomsko, različne oblike

zanemarjanja in zalezovanje. O tem, kako se na nasilje najpogostejše odzovejo žrtve, smo se pogovarjali s strokovno sodelavko društva Vizija, kjer poleg posebnega socialnega programa Nasilje nad invalidi izvajajo še štiri dodatne programe za pomoč gibalno oviranim invalidom (zmanjšanje socialne izključenosti, prevozi, ohranjanje zdravja in tehnični pripomočki ter fizična pomoč invalidom).



Strokovna delavka Martina Košar.

»Žrtve nasilja največkrat težko spregovorijo predvsem zaradi sramu. Nasilje se ne dogaja zgolj v neurejenih družinah, pogosto je prisotno tudi med sicer dobro situiranimi ljudmi. Pri nas v okviru programa nasilje nad invalidi izvajamo tri podprograme: prvi je Hiša zaupanja, potem je spremljanje življenjskih razmer invalidov, ki preživljajo dolgotrajno nasilje in zadnja je informiranje in ozaveščanje strokovne javnosti, raziskave in razvoj. Program izvajamo za celotno območje Slovenije. Naša prva naloga je žrtev, ki doživlja nasilje, pripraviti do tega, da bo sama prevzela skrb zase in za svoje življenje. Prisotnost ob njej in aktivno

poslušanje je največ, kar jih lahko ponudimo, da postopoma začne graditi svojo pozitivno samopodobo.

Nekdanja predsednica in pobudnica društva Vizija **Julijana Kralj** si je prizadevala, da bi invalidske organizacije med svoje redne socialne programe vključile tudi delo z žrtvami nasilja, tako kot na primer obstajajo športne dejavnosti, kulturno udejstvovanje ipd., kar sicer poteka na visoki ravni. Pri zahtevnem delu na področju nasilja, ki je čestokrat težko, in kjer je treba ohranjati dostojanstvo žrtve, pa stojimo na mestu. Žrtve so večinoma prepuščene lastni iznajdljivosti in reševanju kriznih situacij, mnoge pa za izhod iz jarma nasilja same nimajo poguma, potrebnih sposobnosti in možnosti, in takšno življenje ljudi počasi uničuje. Vendar bi na podlagi izkušnje 80. letne uporabnice rada poudarila, da nikoli ni prepozno, da se začneš zavedati svoje lastne vrednosti!«, pravi strokovna delavka društva, **Martina Košar**.

Največ nasilja po izkušnjah v društvu Vizija doživljajo posamezniki z multiplemi ovirami (cerebralna paraliza in govorne ovire, starejše gibalno ovirane osebe, osebe z okvaro sluha ali vida ipd.). Nasilje se dogaja tako v zasebni sferi kot v javnih in zasebnih zavodskih ustanovah, kjer ti ljudje živijo. Hiša zaupanja nudi v takšnih primerih, ko se mora žrtev umakniti iz svojega vsakdanjega okolja, varno zavetje za prehodno obdobje, ki pa je prostorsko, arhitekturno in tehnično povsem prilagojeno potrebam gibalno ovirane osebe.



Opremljenost prostorov v Hiši zaupanja.

Izjava bivše uporabnice, nastanjene v varni hiši (maj, junij 2021):

Kaj je pripeljalo do tega, da ste poiskali pomoč?

Nevarnost, občutek ogroženosti v družini. Groba komunikacija, psihično nasilje, ki se je stopnjevalo v fizično nasilje.

Kje ste izvedeli za varno hišo društva VIZIJA?

Že od intervencijske službe iz centra za socialno delo v mojem kraju. Vendar sem morala najprej v krizni center in potem po nekaj dneh so prišli po mene iz VIZIJE.

Kako so vam v Društvu VIZIJA pomagali, kakšni so bili vaši občutki ob iskanju pomoči v varni hiši?

Od samega začetka so bili odlični občutki. Varnost, občutki miru, sprejetosti. Bivalno zelo udobno, priročno, prijazno. Brez težav sem lahko sama skrbela zase, za osnovna vsakodnevna opravila, glede na mojo invalidnost. Občutek varnosti tudi, ko ni bilo prisotnih zaposlenih, preko telefonskega kontakta smo lahko vse uredili, to pomeni predvsem pogoje in pri meni občutek, da nekdo skrbi zame, ko sem zvečer sporočila, da je vse v redu in da grem spat.

Kaj bi svetovali ostalim, ki se znajdejo v podobni stiski nasilja v družini?

Naj ne čakajo. Poklicati policijo, to je prvi korak. Potem vse steče. Iz centra za socialno delo takoj posredujejo in poskrbijo za umik iz kraja nasilja in za nadaljnjo pomoč, nastanitev v varnem okolju.

Nasilje je nedopustno ravnanje in zanj ni nobenega opravičila. Vse zgodbe, s katerimi se srečujejo v društvu Vizija, so na svoj način stresne, najhujše zgodbe (zgodbe z dolgotrajnim doživljanjem nasilja) pa se človeka bolj dotaknejo. Edina dosedanja raziskava o nasilju nad invalidi, opravljena leta 2017, je pokazala, da se je z izkušnjo nasilja srečalo kar 72,6 % invalidov, vključenih v raziskavo. Zanimivo je, da so nasilju izpostavljeni tudi invalidi moškega spola (Dremelj, Tomc Kobal, 2017).

Nasilje in njegove posledice so zelo kompleksen problem, ki ga je nujno potrebno tako obravnavati. Ni enotnega vzorca, zato ga je treba reševati na individualni ravni. Vsi, ki delajo na tem področju, so dolžni spoštovati odločitve žrtve, četudi se odloči vztrajati v nasilnem okolju. Možnosti danes torej so, seveda pa je avtonomna odločitev vsake ženske, ali bo prekinila začarani krog nasilja in poiskala izhod. Včasih že topla beseda spremeni občutek zapuščenosti in nemoči ter predstavlja prvi korak k lepšemu življenju.

■ Mag. Vesna Veingerl

Vir: dr. Dremelj, Polona;
mag. Tomc Kobal, Barbara (2017):
Nasilje nad invalidi. Inštitut za socialno varstvo, Ljubljana.

KAKO UKREPATI

- * Vaša osebna pravica je živeti brez nasilja.
- * Pomoč obstaja.
- * Prijavite nasilje.
- * Povejte nekomu, ki mu zaupate.
- * Imejte pripravljene najnujnejše stvari za nenaden odhod iz kraja nasilja.
- * Pokličite na objavljene telefonske številke:

- Policija 113
- Nujna medicinska pomoč 112
- Društvo SOS telefon 080 11 55
- Krizni center za ženske in otroke, žrtve nasilja 031 233 211
- Krizni center za odrasle žrtve nasilja Maribor 02 250 66 30, 08 200 68 40, 031 776 102
- Center za pomoč žrtvam nasilja Ljubljana 01 251 16 02, 031 233 211



NAŠI KONTAKTI:

Društvo gibalno oviranih invalidov Slovenije VIZIJA
Slomškova 3 c
3210 Slovenske Konjice

Posebni socialni program
NASILJE NAD INVALIDI

Telefonska številka:

041 683 133

Elektronska pošta:

društvo.vizija@guest.arnes.si

Posebni socialni program NASILJE NAD INVALIDI
je sofinanciran s strani:



NASILJE NAD INVALIDI



Tveganja pri izvajanju osebne asistenc

Smo že na polovici leta 2021, toda epidemija COVID-19 še vedno seje negotovost med ljudmi in predstavlja tveganja pri izvajanju različnih dejavnosti, tudi pri izvajanju osebne asistenc. Zato je sedaj še bolj kot kadarkoli prej pomembno, da strokovni sodelavci s svojimi delom in odločitvami pripomoremo k omilitvi posledic pandemije covida-19 in s tem k svetli prihodnosti naše organizacije in zaposlenih.

Vodenje in usklajevanje osebne asistenc ter vse ostale delovne naloge, ki smo jih dnevno opravljali iz pisarne in terena, še vedno večinoma izvajamo v obliki dela od doma, saj so ob upoštevanju navodil in priporočil NIJZ za varno delo pisarniški prostori premajhni za vse strokovne delavce, ki delamo v strokovni službi za osebno asistenco in drugih društvenih programih

V strokovni službi za osebno asistenco smo se na delo od doma dobro privadili in uskladili naše delo tako, da delamo v pisarni le po ena ali dve osebi naenkrat. Dela od doma smo se lotili pogumno in sistematično, pri čemer upoštevamo specifično delovnih nalog, saj se je izkazalo, da nekatere delovne naloge celo lažje, hitreje in bolj učinkovito opravimo od doma. Vsak delovni dan se ob določeni uri dobimo na skupnem sestanku, ki poteka preko videokonferenčnega sistema ZOOM, kjer si izmenjamo pomembne informacije tekočega dne in se pogovorimo ter timsko pristopimo k reševanju zahtevnejših primerov.

Zaradi epidemije je izvajanje terenskih obiskov še vedno omejeno. Veliko uporabnikov ne želi terenskega obiska, zato v takšnih primerih organiziramo srečanje na daljavo (telefonski klic, ZOOM sestanek itd.). Reden stik z uporabniki in osebnimi asistenti je v času negotovosti izjemnega pomena, saj dobijo potrditev, da v stiski niso sami in da se lahko obrnejo na strokovno službo izvajalca tudi v času epidemije.

Pri nekaterih uporabnikih je bil še vedno prisoten strah pred okužbo, zaradi

česar so začasno zavračali sodelovanje z osebnimi asistenti, ki niso člani njihove družine. Omenjene osebne asistenc smo napotili na čakanje na delo na domu, saj jim nismo mogli zagotoviti drugega dela. Z epidemijo povezane odsotnosti z dela (napotitve na čakanje na delo na domu, karantene itd.) so povzročale organizacijske izzive, predvsem pa bistveno povečanje administrativnega dela v strokovni in finančni službi društva.

Zavedamo se, da je pri izvajanju osebne asistenc nemogoče ohranjati predpisano razdaljo, ki preprečuje okužbo in je tako za nemoteno, varno delo nujna uporaba ustrezne zaščitne opreme (obraznih mask, zaščitnih rokavic, razkužil). Zaščitna sredstva smo nabavili v zadostnih količinah in jih razdeljujemo po potrebi uporabnikom po celotni Sloveniji.

Še vedno se soočamo s težavo zagotavljanja nadomeščanja v primeru dopustov in nepredvidenih odsotnosti zaposlenih osebnih asistentov (bolniške odsotnosti, karantena, odsotnost zaradi višje sile – varstvo otrok v času epidemije in zaprtja vrtcev in šol). Zagotavljanje nadomeščanja je v celoti na strani izvajalca. V času koriščenja letnega dopusta in v obdobju, ko je porast bolniških odsotnosti, je nemogoče zagotoviti nadomeščanje v obsegu, kot ga uporabniki pričakujejo, še posebej v istem ali naslednjem dnevu. Upoštevati je treba tudi kadrovske omejitve, zato je zaželeno, da tudi uporabniki sami v okviru svoje socialne mreže poizkušajo pridobiti ustrezne kandidate, ki lahko

vsaj delno nadomestijo nenapovedano odsotnost osebnega asistenta.

Posebno pozornost pri izvajanju osebne asistenc namenjamo uporabnikom, ki imajo težja in hitro napredujoča obolenja (obolelim z ALS), uporabnikom dihalnega aparata/respiratorja 24 ur dnevno, uporabnikom, ki se hranijo preko stome, imajo preležanine, bolečine, itd. Pri omenjenih uporabnikih osebni asistenti praviloma opravljajo zahtevnejšo nego in ker največkrat osebni asistenti nimajo predhodnih izkušenj ali veščin na področju zagotavljanja fizične pomoči uporabnikom z najtežjimi oblikami invalidnosti, je pred samostojnim pričetkom dela nujno večdnevno intenzivno uvajanje še z drugim osebnim asistentom oziroma družinskim članom uporabnika. Poseben izziv predstavlja otežena komunikacija z uporabnikom, ko zaradi napredovanja obolenja slabi sposobnost govora in se uporablja nadomestna komunikacija, npr. s komunikatorjem, kar od osebnega asistenta zahteva visoko stopnjo fleksibilnosti v komunikaciji, potrpežljivost in prilagodljivost. Poleg tega osebni asistenti nosijo velik del odgovornosti, saj je počutje in zdravje uporabnika večkrat odvisno tudi od njihove natančnosti, zbranosti in prisebnosti pri opravljanju dela (pravilno posedanje in premeščanje uporabnika, redno obračanje, da ne pride do nastanka preležanin, pravilno razumevanje navodil uporabnika, ki ne more komunicirati na običajen način). Posledično se pogosto srečujemo s težavo pri iskanju primernih kandidatov za opravljanje dela pri omenjenih

uporabnikov, saj se kandidati dela in odgovornosti, ki ga delo prinaša, ustrašijo.

Z namenom podpore tem osebnim asistentom smo se s člani strokovnega tima za ALS obolele, ki deluje v okviru Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, dogovorili in posneli video s praktičnimi napotki za osebne asistente, ki izvajajo osebno asistenco pri ALS obolelih. K sodelovanju s predlogi, kaj jim predstavlja največji izziv, smo povabili tudi osebne asistente, ki delajo pri ALS obolelih, in njihove svoje.

Z razglasitvijo epidemije smo pričeli z organizacijo spletnih usposabljanj za uporabnike in osebne asistente, ki smo jih lahko izvedli le za omejeno število uporabnikov in osebnih asistentov (omejeno število udeležencev na posameznem spletnem usposabljanju). Tako smo v letu 2021 izvedli dva termina uvodnega on-line usposabljanja skladno z Zakonom o osebni asistenci (ZOA) za 21 udeležencev in 2 termina nadaljevalnega usposabljanja za 84 udeležencev.

Program usposabljanja osebnih asistentov in uporabnikov po ZOA obsega predvsem seznanitev udeležencev s predpisi s področja invalidskega varstva, delovnih razmerij, varstva osebnih podatkov in drugih področij, pomembnih z vidika pravic in obveznosti osebnih asistentov in uporabnikov; s pomenom osebne asistencije, pomenom odnosov in komunikacije med uporabnikom in osebnim asistentom, z uresničevanjem pravic in dolžnosti uporabnikov, osebnih asistentov in izvajalcev osebne asistencije, načinom razumevanja navodil uporabnikov, seznanitev z etičnimi načeli glede izvajanja osebne asistencije, Kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu ter z zbranimi temami s področja varstva in zdravja pri delu.

Usposabljanje na daljavo poteka v spletnem okolju Googleovih učilnic ter ob uporabi videokonferenčnega sistema Zoom. Sestavljeno je iz samostojnega dela v spletni učilnici ter dveh

srečanj. Srečanje je zastavljeno v obliki pogovora med udeleženci, saj na ta način lahko izmenjajo vtise iz dela v spletnih učilnicah ter osebne izkušnje. Srečanje traja dve uri.

Za skupino 20 uporabnikov in 20 osebnih asistentov smo v sodelovanju z DobroBit, celostni razvoj in trajnostno povezovanje, d.o.o., izvedli po tri on-line delavnice (v trajanju 3 x 4 ure) povezovalne komunikacije za vsako skupino. Aktivnosti na izkustvenih delavnicah so potekale v oblikah podajanja informacij in predavanj, delitve primerov, deljenja znanja in refleksije pridobljenih izkušenj, interaktivnih vaj ter individualnega raziskovanja v parih in manjših skupinah. Vsebinska je v največji meri vključevala osnove pristopa nenasilne komunikacije (NVC), in sicer je bila tematika srečanj porazdeljena v tri sklope: (1) Sočutno poslušanje, empatija za druge in osnove reševanja konfliktov, (2) Iskreno in avtentično izražanje, oblikovanje prošelj in izražanje neprijetnih povratnih informacij, in (3) Samo-empatija in čustvena inteligenca ter sporočanje pozitivnih povratnih informacij. Zaradi on-line načina dela ter različnih zmožnosti sprejemanja znanja udeležencev je bilo slednjim podajanje vsebin in vaj prilagojeno.

Vsak udeleženec je po pošti prejel tudi pisno gradivo, ki je vključevalo brošuro, dodatne materiale in liste za vaje, pripravljene s strani trenerja programa dr. Dmitrija Kopine. Pred vsakim srečanjem je skupina po e-pošti prejela vabila z navodili za pripravo na vajo, po srečanju pa gradiva in materiale uporabljene na samem srečanju, hkrati pa je bila po vseh srečanjih udeležencem podana tudi namerna tedna, ki je omogočila raziskovanje izbrane tematike in prenos v prakso tudi v vsakdanjem življenju med srečanji, v svojih osebnih in poslovnih odnosih. Na koncu vsakega srečanja je bilo nekaj minut namenjeno refleksiji srečanja in prvih odzivih na predelano tematiko. Po povratnih informacijah na koncu srečanja vsake skupine je bilo izraženih več pohval in navdušenja nad možnostjo uporabe pridobljenih znanj, predvsem v praksi, saj so udeleženci že med srečanji imeli

možnost preizkusiti uporabno vrednost tudi v svojih vsakdanjih okoljih. Večina udeležencev je izpostavila tudi zadovoljstvo z dejstvom, da delavnica ni bila pogrevanje nekaterih splošno znanih zadev in je v nabor kompetenc dejansko doprinesla veliko uporabnih novosti. Praktično vsi udeleženci so izrazili željo, da bi s spoznavanjem in vajo tega načina komunikacije še nadaljevali. Vsi udeleženci bodo jeseni povabljeni tudi k vključitvi v vadbene skupine, ki se bodo tudi v novem šolskem letu potekale dvakrat mesečno, on line ali v živo v Ljubljani in nekaterih drugih mestih po Sloveniji.

V prihodnje načrtujemo, da bomo izvedli delavnice še za preostale uporabnike in osebne asistente.

Pri izvajanju osebne asistencije se soočamo z likvidnostnimi tveganji, ki so se začela nakazovati po znižanju urne postavke osebne asistencije oktobra 2020. Ugotavljamo, da se bomo odslej soočali z izzivom akumuliranja zadostnih sredstev za kritje večjih ali občasnih izdatkov, ki smo jih dolžni zagotavljati zaposlenim (nadomestila za čas dopustov, bolniške in drugih odsotnosti, dodatki za nočno in nedeljsko delo, regres za letni dopust, jubilejne nagrade,...). Glede na število zaposlenih osebnih asistentov (cca. 200) je zlasti za izplačilo regresa potrebno zagotoviti velik obseg sredstev. Prav tako se utegnemo v mesecih, ko bo odsotnosti in nadomeščanj več, soočiti s tem, da bodo vsi izdatki presegle znesek prihodka za opravljene ure osebne asistencije na mesečni ravni.

Skupaj z nekaterimi drugimi izvajalci osebne asistencije smo na to težavo opozorili tudi pristojno Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti., vendar na njihov odgovor še čakamo.

Ob tej priložnosti se uporabnikom osebne asistencije in osebnim asistentom zahvaljujemo za tvorno sodelovanje ter vam želimo lepe poletne dni.

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

Bolečina: vpliv okužbe s SARS-CoV-2 in pomen cepljenja

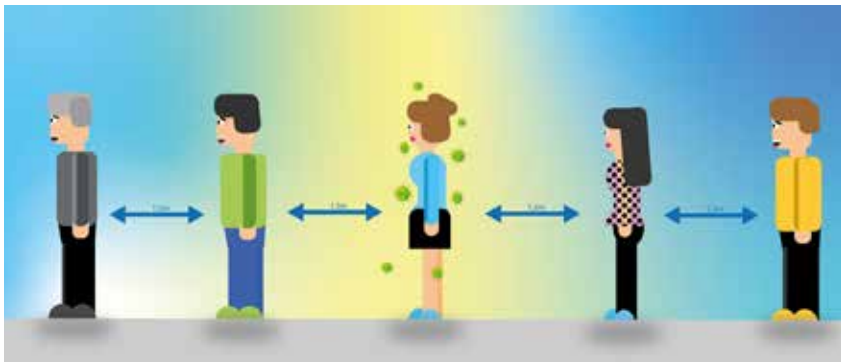
V času izrednih razmer (tokrat epidemije) se odnos v družbi zelo spremenijo, kar močno vpliva na posameznika, tudi na najbolj osebni ravni. Njegove težave, zlasti občutki (npr. bolečine), so zapostavljene ali celo spregledane in zato bolj obremenjujoče. Cepljenje proti virusu SARS Cov-2 bi bistveno pomagalo pri vzpostavljanju življenja, ki smo ga poznali.



»Covid-čas« je eno od obdobj, ko življenje utripa v ritmu obvladovanja izrednih razmer (težav, ki zadevajo celo človeško populacijo). Pred leti se je na ustrezno zaščitno in samozaščitno ravnanje pri nas občasno pripravljala cela družba. Akcije NNNP (nič nas ne sme presenetiti) se marsikdo še dobro spomni; za mlajše je predstavljala dan brez pouka in z zanimivimi dogajanja (npr. med »bombnim napadom« smo bežali iz šole), za starejše pa so bila kar zapletena in resna preverjanja pripravljenosti. V času udobja in »debelih krav« smo na možnost česa ogrožajočega pozabili vsi, vključno z za varnost zadolženimi. Ko smo se pred letom in pol znašli v razmerah, ki nas žal še vedno ogrožajo, bi naj »nujno« spremenili vedenje, kar pa nam očitno ne gre najbolje. Razmeram prilagojeno dožemanje in zavedanje odgovornosti do sebe in družbe je za nekatere popolnoma sprejemljiv in sam po sebi razumljiv del življenja, mnogim pa se zdi pozornost do težav drugih žal še vedno ali celo vedno bolj nepotrebno in moti oz. obremenjuje njihovo brezskrbno vsakdanjost. Živimo v svetu, ki se zelo hitro spreminja, z njim pa se bolj ali manj »uspešno« spreminjamo tudi mi. Nekatere spremembe se zlahka uveljavijo; v sodobni, potrošniško naravnani družbi so uspešne predvsem tiste, ki podpirajo lagodnost in brezbržnost do sveta in ljudi okrog sebe (»glavno, da je zame dobro, kaj pa se dogaja z drugimi, mi je prav malo mar«). Moteče so spremembe, ki zahtevajo odpovedovanje nekaterim »pravicom«, npr. »sem svoboden in mi ni treba nositi maske« ali »ni se mi treba cepiti. Sem zdrav in »fit«, ne more se mi zgoditi nič hudega«. Ob tem »uporniki« pozabijo, da njihove »umišljene pravice« segajo samo do meje pravic posameznikov ali

skupin, ki hočejo upoštevati znanstvene ugotovitve, zgodovinske resnice in znanja strokovnjakov, včasih pa enostavno »zdravo kmečko pamet«. Nekateri iz opravičljivih razlogov (npr. zdravstvenih) enostavnih ukrepov žal ne morejo upoštevati (nositi mask, si umivati rok, se cepiti), izredne razmere pa vplivajo na življenje vseh. Vsi bi se morali držati določenih omejitev, se npr. ne družiti in nazdravljati s prijatelji, treba je prezračevati in celo nositi maske. Včasih so bile zavdanja vredna »oprema« zapeljivih kirurgov, ki so blesteli v filmih, nadaljevanjih in nanizankah, danes pa so za nekatere neskončno in nezaslišano omejevanje svobode. Za druge, med katere spadava tudi midva in najini bližnji ter sodelavci, pa so eno od zagotovil, da morda pa smemo spet izmed štirih sten, med ljudi in na dogajanja, ki obogatijo vsakdan.

Razlog za zdajšnje izredne razmere, o katerem čebļajo že vrabci na strehah, je tudi bolezen Covid-19 oz. okužba z virusom SARS Cov-2 oz. kar epidemija in celo pandemija. Je eden od pomembnih razlogov, da so odnosi v družbi drugačni, kot smo jih navajeni in v kakršnih želimo ponovno živeti. Osebnost nas najbolj prizadenejo spremembe, ki določajo naše počutje in dobro razpoloženje ter se tičejo najbolj »naših« področij (čustev in občutkov). Kadar se zaradi njih znajdemo v stiski, se običajno obrnemo na zdravstvene delavce in sodelavce. Prav oni pa se v času epidemije (pandemije) pretežno ukvarjajo s problemi, ki prizadenejo celo populacijo, težave in zagate posameznikov pa večinoma ostajajo samo njihov »problem« in jih zato veliko bolj obremenjujejo. Žal pa smo obremenjeni vsi, tako tisti, ki pomoč nudimo, kot tisti, ki jo potrebujemo. Izredne razmere zelo vplivajo na socialne razmere in psihološke procese, zaradi česar vrsta obremenitev vpliva na življenje in delo. Tesnoba, depresija, stres in druga obremenjujoča psihična stanja vplivajo na vse (Saladino, Algeri, & Auriemma, 2020), še posebej na ljudi, ki so v življenju obremenjeni s posebnostmi (npr. oviranostmi), a so se jih v običajnih razmerah naučili obvladati. Vsaka dodatna obremenitev (kot so npr. spremembe v času izrednih razmer), zahteva od njih za vključitev v »spreminjajočo se družbo« neprimerno več volje in energije ali pa jih celo življenjsko ogroža. Laže je, če se je vsa družba pripravljena ustrezno prilagoditi, kar pa je po dosedanjih izkušnjah vsaj v našem okolju nemogoče doseči (Meh, 2000). Še posebej, če se »splošnim« in že dobro obvladljivim težavam pridružio



v družbi še manj sprejete čustvene težave ali spremembe občutljivosti, kot so npr. bolečine.

Telesne, psihične in »zunanje« (družbene, socio-kulturne, ekonomske itd.) bolečine so zelo raznolik pojav, s katerim se vsakodnevno srečuje vsak posameznik. Že v običajnem življenju so pogosto zanemarjene, podcenjene ali celo spregledane, v izrednih razmerah pa je izogibanje občutkom (tudi bolečini) največkrat še bolj izraženo. Tako se med okužbo/epidemijo/pandemijo strokovnjaki sistemsko in sistematično z bolečinami ukvarjajo manj in zato neprijetni občutki veliko bolj obremenjujejo ljudi, ki jih doživljajo. Od njih so namreč na različne načine odvisni blaginja in dobro počutje, konec koncev pa celo preživetje.

Dogajanje, ki je za posameznika običajno skoraj zanemarljivo, lahko postane zanj daleč najpomembnejše in predstavlja celo središče njegovega življenja. Hkrati močno vpliva na življenja njegovih bližnjih in celotne družbene skupnosti, ki ji pripada. Najpogosteje se to zgodi pri kroničnih bolečinah, ki trajajo tri mesece ali več, lahko pa tudi pri ponavljajočih se akutnih in subakutnih (Merskey, Lindblom, Mumford, Nathan, & Sir Sunderland, 2012). Bolečine izzovejo ali poslabšajo sprožilni dejavniki. So telesni, npr. boleč pritisk, zbadljaj ali uščip, psihični, npr. tesnoba, strah ali katastrofično razmišljanje, in družbeni, npr. pogled, beseda, gib ali zapis. Prav zaradi tega je neprijeten (boleč) občutek v našem življenju še kako pomemben. Pomembno je tudi odzivanje nanj, pomen, ki mu ga posameznik pripisuje, in vloga, ki mu jo v življenju prepusti. Posameznikovo odzivanje na bolečino je deloma prirojeno in refleksno, deloma pa priučeno. Prva srečanja z njo so pri dojenčku nezavedna, pozneje pa se prepletajo z zavestnimi dogajanjem. Nezavedni del usmerjajo psihološki procesi in aktivnost avtonomnega živčevja. Zavestno, hotelo odzivanje se z učenjem, izkušnjami in učinkovito komunikacijo oblikuje v samo posamezniku lasten način odzivanja na neprijetno dogajanje v njem in okoli njega. Zato se uspešno vključuje v socio-kulturno in družbeno okolico. Bolečina je vedno manj samo posamezniku lasten občutek, vedno bolj je povezan z dogajanjem v njegovi ožji in širši okolici. Če postane središče njegovega zanimanja, je obremenjujoča. Spremeni tudi posameznikovo osebnost in njegove psihične značilnosti (Gatchel & Weisberg, 2009; Turk & Gatchel, 2002), kar bistveno moti njega kot posameznika in kot dela širše skupnosti. Vedno težje se vključuje v socio-kulturno in družbeno okolico. Njegovo življenje postaja »drugačno«, postaja »moteč dejavnik«. Za okolico »sprejemljivo« življenje je lahko huda obremenitev.

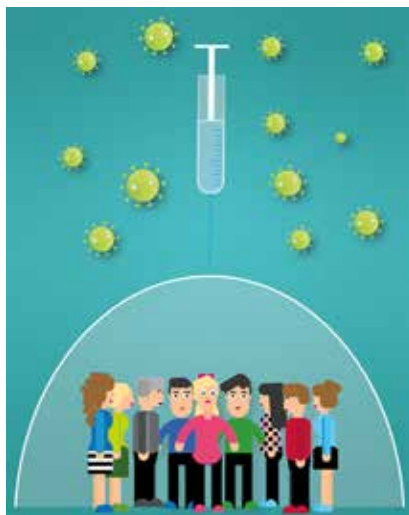
Bolečina je pojav, ki nama je blizu celo življenje. Poznava ga kot osebni občutek, ki sva ga žal veliko doživljala tudi sama in ki je v veliki meri krožil življenje in delo najinih ožjih družin. Ves čas sva ga spoznavala tudi teoretično in se naučila lastne izkušnje povezati z najsodobnejšimi spoznanji o neprijetnem občutku. Enako kot drugi posamezniki s kroničnimi bolečinami sva se naučila živeti z bolj ali manj obvladanimi bolečinami in lahko tudi z njimi uspešno živiva in delava. Ravno zaradi lastne izkušnje se znava marsikdaj bolj približati drugim posameznikom z bolečinami in spreminjati nekatere »resnice«. Marsikaj najprej preizkuša na sebi in zato utemeljeno svetuje ali zagovarja nova spoznanja, saj tudi učinke sama ali s sodelovanjem kolegov preizkuša na lastni koži. Ker pa je bolečina tudi spremljevalec in marsikdaj pomemben oblikovalec dogajanja v socio-kulturni in družbeni okolici ter sta njena vloga in pomen v izrednih razmerah, kot je npr. epidemija, precej spremenjeni, tudi učinke izrednih razmer in najine »takšne in drugačne« okoliče preizkuša že dobro leto in pol.

Dolga leta pridobivanja znanj in védenj, podatkov, izkušenj, veščin, spretnosti, ostrenja opaznanj in sledenja velikanom znanja in človečnosti omogočajo nama, najinim bližnjim in sodelavcem širok in za našo soglasno skupno presojo dovolj zanesljiv pregled nad dogajanjem. Srečni smo, da smo se v dolgih letih študija in srečevanja pravih strokovnjakov naučili tudi, koliko dobrega so v življenjih ljudi naredila cepljenja (Schincariol, Savič, & Slavec, 2016). Večinoma spadamo v generacijo, ki je še preživela okužbo z rdečkami, vodenimi kozami (noricami) in nekateri tudi z mumpsom in oslovskim kašljem, tudi proti črnim kozam so nas še cepili. Pripovedovali so nam o smrtih zaradi dave in tuberkuloze. Srečala sva ljudi, ki kot otroci niso bili cepljeni in so otroške nalezljive bolezni preboleli kot odrasli. Opisovali so, kako zelo hudo je bilo in kako jim je bilo vedno žal, da jih zanje odgovorni niso pravočasno cepili. Imava čast, da poznava svetovno uveljavljenega odličnega strokovnjaka, ki se kljub posledicam prebolelega poliomielitisa (otroške paralize) celo življenje ukvarja z vrhunsko infektologijo in uči, kako zelo pomembno je cepljenje. Osebno poznava strokovnjake, ki vodijo »vojno« proti Covid-19 in jim tudi zaupava. In ko so nam končno omogočili cepljenje, ni nihče iz našega kroga niti za trenutek podvomil v koristnost ukrepa in ni okleval pri odločitvi za odhod na cepilno mesto. Vsi med in 50 in 60 let ali z obremenilnimi dejavniki (nekateri kronične bolezni) smo se cepili s Pfizer-BionTechovim ali Moderninim cepivom in mlajši brez obremenilnih težav s cepivom AstraZeneca ali

Janssen. S cepivi smo dobili osnove, da se bo naše telo hitreje odzvalo na tujek (virus) in izdelalo zaščitna protitelesa. Zelo poenostavljeno rečeno dobimo s cepivom mRNA »popoln recept«, kako naj telo izdelava zaščitne celice, pri vektorskem cepivu pa mora del »recepta« napisati telo samo. Ravno zaradi tega vektorska cepiva niso primerna za posameznike, pri katerih je imunski sistem kakorkoli prizadet in ne more ustrezno sodelovati pri »dopolnjevanju recepta«. O tem dovolj vedo naši osebni zdravniki in prav je, da se obrnemo nanje.

Cepljenje seveda ni povsem »nedolžno«; v organizem vnesemo ali neaktivne dele virusa (vektorsko cepivo) ali nekaj informacij (prepis informacije, ki jo nosi ribonukleinska kislina - RNK, virusov dedni material). Predstavlja »navodilo oz. recept« za izvenjedno celično strukturo, ki tvori beljakovine. Predstavlja do zdaj na svetu neznano beljakovino iz virusa SARS-CoV-2. Zato je nekoliko odziva po prvem in/ali ponovnem cepljenju celo »zaželeno«, da sploh opazimo, da smo dobili dejavno učinkovino. Skoraj praviloma se po prvem ali drugem odmerku odzovemo s povišano temperaturo, glavobolom in bolečino na mestu vboda, lahko pa tudi z drugimi vnetnimi pokazatelji. Posebej moteči in obremenjujoči so pri posameznikih, ki imajo znane kronične težave že brez dodatnega sprožilnega dejavnika. Pri večini nama poznanih posameznikov, ki smo se cepili, omembe vrednih sprememb ni bilo, drugače pa je bilo pri posameznikih, ki se že v »normalnih« razmerah srečujemo z različno hudimi spremembami na pljučih, srcu, živčevju ali drugih »tarčnih« organih.

Po cepljenju z drugim odmerkom cepiva so se le pri nekaterih posameznikih pojavile hujše težave. A zavedali smo se, da bi prekinitev učinkovanja cepiva pomenila slabšo zaščito in skupaj z našimi najbližjimi smo zdržali. Ni bilo vedno lahko, a nam ni bilo žal, da smo se cepili. Morda smo pri razmišljanju za trenutek omahovali, a prevladalo je razumevanje, da bi bilo brez cepljenja pri okužbi še veliko huje. Žal pa nam je, da se ne cepijo naši sodržavljanji, ki bi jih cepljenje skoraj zanesljivo obremenilo manj, kot je nekatere od nas. A smo s cepljenjem zaščitili ne samo sebe, ampak tudi svoje bližnje, ki bi ob naši morebitni okužbi zaradi empatije trpeli približno toliko, kot bi mi. Preprečili smo tudi, da bi v stisko spravili svoje zdravnike, ki bi nam želeli pomagati, pa bi zaradi našega morebitnega nesodelovanja (t.j. ne-cepljenja) preživljali hude trenutke. Pa tega nismo želeli in ne želimo. Kot ne želimo biti med tistimi, zaradi katerih ne moreva delati (pomagati bolnikom) tudi midva, ne bodo mogli delovati zdravstvo, šolstvo (tudi najini fakulteti), kulturne institucije, kot so npr. gledališča (pogrešava obiske predstav Slovenskega narodnega gledališča, Drame), muzeji in galerije, tudi na koncerte marsikdo še vedno samo misli. Športna prizorišča so pogosto še vedno brez gledalcev (tudi naši olimpijci in paraolimpijci so bili brez bučne podpore s tribun). Še veliko je vsega, kar nam bo ostalo le želja, če nas, cepljenih, ne bo dovolj. Potrebnihsaj 80% se zaenkrat zdi še zelo daleč. Midva sva med tistimi, ki izrinjamo virus SARS Cov-2 iz našega življenja.



Koliko bomo uspešni, je odvisno od nas in seveda tudi od tega »nebodigatreba« vsiljivca. Bodimo uspešnejši, kot bo virus s svojimi prilagoditvami. Možnost imamo.

Vedno sva živela in tudi zdaj živiva v izredno empatični okolici, kjer je bila in je občutljivost do občutkov nam dragih, pa tudi drugih, le poznanih in celo povsem neznanih posameznikov vedno sama po sebi razumljiva in je sploh ni bilo treba posebej omenjati ali poudarjati. Verjela sva in verjameva, da je tak način odzivanja na težave bližnjih in tudi drugih posameznikov z bolečinami pričakovan, razumljiv in povsem »normalen«. Srečanja z dru-

gačnimi »vrednotami?« so naju vedno znova presenetila in prizadela (Meh, 2000). A sva z nama podobnimi ljudmi še vedno iskala v ljudeh dobro in želela vsem, ki so bili kakorkoli ranljivi ali enostavno »drugačni«, na kakršenkoli način pomagati. Izbrala sva delovanje na področjih, kjer sva z bolniki in/ali učenci sodelovala in jih v šali pogosto imenovala kar »oddaljene enote« najinega dela. Ukvarjava se namreč z občutljivostjo in znotraj tega največ z bolečino, ki je postala »sreča in prekletstvo« najinih življenj in delovanja ter življenj in delovanja nama ljubih sodelavcev. In ko se bomo naučili sobivati s tem še vedno malce skrivnostnim nagajivcem (včasih v naših mislih skoraj »zlobcem«), bo lažje. Resnično upava, da se bo z njim treba ukvarjati le pred potovanji v endemične kraje ali občasno, kot npr. pri gripi. Oh, bomo spet pri cepljenju in... nikoli končani zgodbi...

■ 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:

- Gatchel, R. J., & Weisberg, J. N. (2009). Personality characteristics of patients with pain.
- Meh, D. (2000). Drugačnost. *Medicinski razgledi*, 39(1), 107-112.
- Merskey, H., Lindblom, U., Mumford, J. M., Nathan, P. W., & Sir Sunderland, S. (2012). Pain terms: a current list with definitions and notes on usage. In H. Merskey & N. Bogduk (Eds.), *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* (pp. 210-213). Seattle: IASP Press.
- Saladino, V., Algeri, D., & Auriemma, V. (2020). The psychological and social impact of Covid-19: new perspectives of well-being. *Frontiers in Psychology*, 11(577684), 1-6.
- Schincariol, M., Savič, J., & Slavec, Z. Z. (2016). Otroška paraliza – pozabljen bolezen? Otroška paraliza na Stari Gori. *Slovenian Medical Journal*, 85(2).
- Turk, D. C., & Gatchel, R. J. (Eds.). (2002). *Psychological Approaches to Pain Management. A Practitioner's Handbook* (2nd ed.). New York: Guilford Press.

UTIRAMO POT novim prodajnim trendom

V Birografiki BORI si močno želimo gospodarskega okrevanja in da kot družba obvladamo koronavirus ter vzpostavimo novo normalnost, v kateri bomo brez večjih omejevanj vzdrževali in ohranjali socialne stike s svojimi zaposlenimi, strankami, dobavitelji in poslovnimi partnerji.

Preteklo leto je bilo leto preizkušenj, ki je bilo predvsem zaradi spremenjenih pogojev poslovanja izredno težavno in polno novih vprašanj, na katere nismo poznali odgovorov. Epidemija Covid-19 je močno vplivala na način našega ravnanja in delovanja, saj nam je prinesla poleg običajnih in pričakovanih izzivov tudi mnogo novih spoznanj, in sicer, da se bo na področju prodaje potrebno

prilagoditi novim prodajnim trendom, ki so se zelo uveljavili v času epidemije.

Način prodaje in komuniciranja s strankami se namreč spreminja, v času širjenja Covid-19 so bili ukinjeni fizični kontakti in obiski na terenu, s strankami smo vzdrževali stike preko sodobnih elektronskih kanalov komuniciranja. Vse informacije o prodajnem in poslovnem

programu podjetja, tehnikah tiska, certifikatih, nadomestnem izpolnjevanju invalidskih kvot, zaposlovanju invalidov in dogajanjih v podjetju so bile že pred epidemijo vrsto let dostopne strankam in zainteresirani javnosti na spletni strani podjetja www.birografikabori.si, kjer smo vzpostavili tudi blog BORI in preko njega seznanjali stranke z novostmi v prodajnem programu podjetja.

The screenshot shows the BORO website interface. At the top, there is a logo for 'BIROGRAFIKA BORO' and a navigation bar with 'SPLETNA TRGOVINA'. Below the navigation bar, the main heading is 'PROMOCIJSKE TISKOVINE'. Underneath this, there is a grid of eight product images, each with a label below it:

- LETAKI (Flyers)
- ZGIBANKE (Brochures)
- FLAKATI (Banners)
- VARELA IN DARILNI BONI (Vases and Gift Certificates)
- VSTOPNICE (Tickets)
- RAZGLEDNICE (Postcards)
- NAMIZNE ZASTAVICE (Desktop Banners)
- ROLL UP - MINI (Mini Roll-up Banners)

Že pretekle izkušnje so nam potrjevale, da je spletna stran podjetja najpogostejši prvi stik z morebitno novo stranko in prvi vtis o podjetju. Začeli smo proučevati potencial spletne prodaje in iskati primerno aplikacijo za spletno prodajo grafičnih proizvodov podjetja. Dejstvo namreč je, da številni kupci začnejo svoje nakupe ravno z raziskovanjem na spletu. Koncept obstoječe spletne strani podjetja, ki je luč sveta ugledala pred leti, je bil, da na spletu širimo prepoznavnost celotnega prodajnega programa podjetja »Od ideje do izdelka«. Kot že povedano, je klasični način pridobivanja naročil močno pretresla

epidemija Covid-19. V epidemiji je postalo vse bolj aktualno brezstično poslovanje in spletno nakupovanje, zaradi tega smo se odločili za preoblikovanje spletne strani, ki bo primarno predstavljala spletno prodajo, v osnovi pa bo še vedno predstavitevna stran podjetja.

Namen vzpostavitve spletne prodaje je, da deluje kot dobro usmerjen prodajni kanal, ki hitro in enostavno usmerja potencialnega kupca. Kupec se bo na spletni strani seznanil s številnimi produkti iz prodajnega programa podjetja, različnimi materiali in na koncu s ceno, da bo lahko oddal svoje naročilo, katero

bo po plačilu v zelenem roku dostavljeno na naslov naročnika. Vzpostavitev spletne prodaje je zahteven timski projekt, kateri zahteva veliko znanja, izkušenj, motiviranosti in dobrega sodelovanja celotnega tima posameznikov s področja prodaje, nabave, grafičnega oblikovanja, proizvodnje, informatike in financ, kateri v nadaljevanju razkrivajo svoje poglede na spletno prodajo.



V prodaji zmeraj iščemo nove prodajne poti, zato se nove spletne strani zelo veselimo. Nova spletna stran nam ponuja enoten pogled na izdelke in storitve, s katerimi se dnevno srečujemo. Prvič dajemo možnost tudi zunanjim naročnikom, da sodelujejo pri kreiranju naročila, ne samo v oblikovalskem, ampak tudi pri prodajno tehnološkem postopku. Spreminja nam pogled na utečeno tehnologijo prodaje, prav tako pa s svojo prilagodljivostjo daje nove možnosti za boljše prodajne rezultate.

Andrej F. Slana, prodaja

Z zagonom naše nove spletne prodaje se nam bo znatno povečal nabor potencialnih artiklov za prodajo in s tem tudi za nabavo. Če bi se o tem pogovarjali v času pred Covid - 19 pandemijo bi verjetno rekel, da bo to nek nov izziv, kateri ne bo predstavljal večjih težav. V tem danem trenutku pa ni nič enostavno in samoumevno. Kot na vseh področjih našega življenja, se tudi pri nabavi repromaterialov srečujemo z izzivi, na katere smo še skoraj pozabili. Če je bilo še pred dobrim letom dobavljivo vse v kratkih rokih in za zdajšnje razmere sprejemljivih cenah, se po novem srečujemo s stalnimi mesečnimi dvigi cen osnovnih surovin za delo in nekaj mesečnimi roki dobav. Planirati nabavo materialov za redno nemoteno proizvodnjo sedaj predstavlja poseben izziv. S tem, ko bomo v našo ponudbo dodali cel nabor novih produktov, bo ta izziv le še večji. Prepričan pa sem, da bomo tudi ta nov zastavljen projekt z vsemi prihajajočimi izzivi uspešno izpeljali.

Samo Mojškrc, nabava

Spletna trgovina prinaša nov prodajni kanal, lahko bi rekli, da je to novodobni »komercialist«. Ker osebnega stika s stranko ni, je na prvem mestu enostavna in učinkovita uporabniško izkušnja, oblikovno pa mora biti stran čista, enostavna in všečna. Stranka se mora na strani počutiti dobro, mora ji biti všeč ter predvsem ji mora biti jasno, kaj storiti, kaj naročiti, da za to ne porabi veliko časa. Z vidika oblikovanja smo se držali smernic: čisto in pregledno. Predstavitvene slike izdelkov so virtualno modelirane z računalniško 3D tehniko, tako da stranka že iz slike enostavno prepozna zelen izdelek. Vsi elementi so postavljeni in oblikovani premišljeno, ter stranko enostavno vodijo do naročila.

Zoran Mitrović, grafično oblikovanje

Vzporedno z vsemi aktivnostmi za zagon spletne prodaje, se tudi produkcija pripravlja na obdelavo in izvedbo vseh spletnih naročil. Priprave se odvijajo v organizacijskem in tehnološkem delu, vse v smislu optimalne postavitve produkcijskih procesov, ki bi nam omogočali enostavno obdelavo podatkov ter s tem pospešitev izdelave naročenih artiklov preko spletne trgovine. Zavedamo se, da je potrjeni rok spletnih naročil in nesporna kvaliteta izvedbe, ključnega pomena za kredibilnost spletne trgovine in zagotovilo, da se bo trgovina razvijala, kvalitetno širila in s tem pridobivala vedno več novih naročil. V spletno prodajo bodo vključeni vsi sodelavci, od tehnološke priprave naročil, pa vse do predaje naročenega materiala distributerju. Delo bo organizirano v dveh izmenah, tako da ne bomo imeli nobenih težav pri izvedbi hitrih naročil, katerih si želimo čim več, saj so najbolj donosna in predstavljajo veliko dodano vrednost v skupnem prometu spletne trgovine. Glede na vložena sredstva in dosedanje izvedene aktivnosti, sem prepričan, da je naša spletna trgovina velik presežek pri spletni prodaji grafičnih artiklov, tako v oblikovalskem kot tudi marketinškem smislu, saj bazira na najsodobnejših marketinških prijemih, ki so uveljavljeni tudi v drugih primerljivih grafičnih spletnih trgovinah. Zaželimo naši spletni trgovini dober start, polna jadra v veter ter uspešno trženje naših grafičnih artiklov, katere bomo promovirali preko spleta. S tem bomo tudi nadgradili in ponosno predstavili naše podjetje, ki se zaveda novih prodajnih kanalov in je sposobno vse te potencialne izzive tudi uspešno izvesti v praksi.

Marko Rakovič, produkcija/proizvodnja

Spletna trgovina postavlja nove zahteve in pristope tudi v računovodstvu. Ker splet predstavlja celi svet, prodaja preko spleta prinaša tudi dodatne zahteve na področju DDV pri poslovanju s kupci, ki so fizične osebe. Spremembe, ki se nanašajo na opravljanje storitev in prodaje blaga v tujino, so pričele veljati s 1. julijem letošnjega leta. Poleg spremljanja plačil in izdanih računov iz sistema spletne trgovine bo vsekakor velik poudarek na spremljanju novosti na področju zakonodaje.

Simon Hauptman, računovodstvo

Nova spletna stran podjetja, katere bistvo je spletna trgovina, bo korak naprej v prizadevanju za digitalizacijo podjetja. Z uvedbo spletne trgovine bomo strankam ponudili možnost sodobnega in celovitega elektronskega poslovanja z našim podjetjem. Nova spletna stran bo v pomoč tudi zaposlenim v prodajni službi, ki bodo lahko strankam hitreje in bolj enostavno ponudili naše izdelke. S ponudbo na spletu bodo storitve podjetja bolj prepoznavne in bolj dostopne širši populaciji potencialnih kupcev.

Marjan Bešter, informatika

V teh nepredvidljivih časih, ko število okuženih s koronavirusom spet narašča in se posledično zaostrujejo razmere na trgu ter omejuje fizični stik s stranko, je nujno, da se kot podjetje odzovemo in ustvarimo nove prodajne poti, kot je spletna prodaja, katera spreminja način komuniciranja s strankami in dosednji način trženja naših storitev in izdelkov. Sprejemamo nove izzive, kar spletna prodaja gotovo je, vse z namenom, da

podjetje nemoteno posluje naprej. Ne gre zgolj za uresničevanje poslovnih priložnosti, za izpolnjevanje pogodbenih obveznosti, ampak za zavedanje, da smo podjetje gradili več desetletij in da bi ponovno zapiranje ali omejevanje opravljanja naše dejavnosti zaradi širjenja nove različice koronavirusa podjetje zelo težko preneslo. Ne gre tudi v nedogled računati na dodatno pomoč iz državnega proračuna, vztrajno iščemo

lastne rešitve in se trudimo ravnati družbeno odgovorno ter tako po svojih močeh prispevati h gospodarski rasti in varnemu družbenemu okolju.

■ Poslovodja
Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.

Naša Izola 2021

Deževnega dne, 24. 5. 2021, smo v upanju na lepše vreme prispeli v Izolo. Najprej smo bili testirani in ob negativnih rezultatih smo se že vnaprej veselili medsebojnega druženja.

Bili smo polni pričakovanj, želeli smo si odklop od vsakdanjika, zato nismo izgubljali časa, kajti vsak dan je bil dragocen!

Skrbno osebje Resorta Dva topola je bilo zelo prijazno in ustrežljivo. Nudili so nam lepo pripravljene sobe, dobro hrano, osebno obravnavo pri fizioterapiji, masaži, dihalnih vajah. Organizirali so tudi družabne dogodke.

Najprej je bil na sporedu glasbeni večer z Natašo in Alešem. Za prijateljico smo izprosili tudi pesem »Čista j...«. Pridružili smo se njenemu petju in nekateri smo tudi zaplesali. Najbolj smo se prepoznali v pesmi »Dan ljubezni«. Po njunem (prezgodnjem) odhodu smo še kar nadaljevali po svojem scenariju.

Kmalu smo se (malo bolj mobilni) zapodili proti Kopru: eni s kolesi, drugi s skuterji. Dobra kolesarska steza nam je nudila lep razgled na morje. »Odpočili« smo se v novonastalem parku na obrobju Kopra. Zavili smo tudi v mesto na pripadajočo »pijačko«. (Zvone in Hamo sta bila kasneje še pogostejše na kolesu, kot ostali.)

Ob večerih smo na terasi pred domom kartali, naša DJ Sabina pa je skrbela za glasbo in spet smo peli, plesali. Tudi na plaži je Sabina stalno skrbela, da smo poslušali radio, glasbo. Organizirala je tudi Sabina party pravi odklop! Irena G., Mateja Ab., Veronika in Irena V. so sploh bile plesno ogrete!

Pri Ireni V., katera je imela malo terase pred svojo sobo, smo ob »kofetkanju« obdelali vsakodnevno tematiko, se zmenili za prostočasne dejavnosti. Pa kakšen »jegerček ali vinček« je izboljšal razpoloženje ...

Na plaži je bilo najbolj aktualno vprašanje, če in kdaj bo kopanje. Seveda smo ga dočakali! Najbolj pogumni smo se okorajžili za dokaj hladno morje, ki se je po nekaj dneh ogrelo za srednje korajžne.

Ko smo čakali na to, pa je »bazen mojster« Matija pripravil vse za odprtje plaže in bazena.

Sprehodi, klepeti, druženje, opazovanje sončnega zahoda ... Za vsakega se je kaj našlo!



Naj poudarim, da nam ti dnevi rehabilitacije veliko pomenijo, predvsem v smislu zdravja, dobrega počutja in druženja. Tu občutimo, da nismo sami s svojimi težavami, z invalidnostjo. Zato smo Društvu distrofikov Slovenije in delavcem resorta zelo zelo hvaležni, da nam to omogočajo.

Tudi sami se potrudimo, da nam je bivanje v času rehabilitacije še bolj prijetno.

■ Jelka Močnik



DISTROFIKI V MEDIJIH

V oddaji Prislusnimo tišini 12. junija 2021 na Prvem programu Televizije Slovenija so raziskali, kako mobilni so lahko invalidi. Predstavili so projekt Omogočanje multimodalne mobilnosti oseb z različnimi oviranostmi. O dostopnosti javnega potniškega prometa je v oddaji spregovoril društveni strokovni sodelavec Iztok Mrak. Posnetek oddaje si lahko ogledate na

<https://www.rtv slo.si/4d/arhiv/174782810?s=tv>

Ob Svetovnem dnevu ALS so na portalu Dostopno (www.rtv slo.si/dostopno) objavili osebni zgodbi naših članov Venceslave Mullner in Janka Platiše, v časniku Delo pa pogovor s članom Damjanom Škrbino. Članke si lahko prebereta na

<https://www.rtv slo.si/dostopno/clanki/upam-da-se-bo-naslo-kaksno-zdravilo-ki-bo-vsem-na-voljo/584998>

<https://www.delo.si/novice/slovenija/bolnik-z-als-covida-me-ni-bilo-strah-niti-me-ni-smrti/>

Na portalu Novice Svet 24 so konec julija objavili zgodbo društvene strokovne sodelavke Tee Černigoj Pušnjak, v kateri je spregovorila o življenju s SMA obolenjem. Prispevek je dostopen na

<https://novice.svet24.si/clanek/novice/slovenija/6101443fe071a/celo-zivljenje-sem-poslusala-da-bom-zaradi-bolezni-iz leta-v leto-slabse>

Zakonodajne spremembe in novosti

24.02.2021 je v veljavo stopila novela Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI-E, Uradni list RS, št. 18/21), katere namen so spremembe v smeri poštene in socialno pravičnejše nagrade za invalide, ki so vključeni v storitve zaposlitvene rehabilitacije.

Pred uveljavitvijo sprememb so bili do denarnega prejema za čas trajanja zaposlitvene rehabilitacije upravičeni le tisti invalidi, ki so bili mesečno vključeni v vsaj 100 ur storitev zaposlitvene rehabilitacije. Tako so brez upravičenja do denarnega prejema ostali tisti invalidi, ki bodisi niso zmogli doseči izvedbe minimalnega obsega 100 ur na mesec, bodisi so imeli kot delovni invalidi z odločbo ZPIZ določeno, da zaradi invalidnosti ne morejo delati več kot štiri ure dnevno. Četudi so bili aktivno vključeni v tovrstne storitve, sicer manjšim obsegom od 100 ur mesečno, jih je neupravičenost do vsakršne nagrade oz. denarnega prejema postavljalo v diskriminatorni položaj napram tistim invalidom, ki so dosegali mejo vsaj 100 ur mesečno ter tako prejeli denarni prejemek v višini 40% minimalne plače. Takratna ureditev pa ni bila pravična in razumna niti do tistih invalidov, ki so presegali mejo vključenosti 100 ur na mesec v procesu zaposlitvene rehabilitacije, saj se je denarni prejemek v višini 40% minimalne plače, do katerega so upravičeni, izključeval z denarnim nadomestilom in denarno pomočjo po predpisih iz naslova pravic brezposelnih oseb kot tudi denarnim nadomestilom po predpisih iz naslova invalidskega zavarovanja. Če se omejimo izključno na ekonomski vidik, je to v praksi pomenilo, da so bili invalidi v zaposlitveni rehabilitaciji v primerjavi z „zdravimi“ iskalci zaposlitve, ki so bili prejemniki denarne socialne pomoči, v bistveno slabšem položaju. Slednji so sicer imeli obveznost iskanja zaposlitve, ki jim ne vzame veliko časa, prejeli pa so ob tem denarno



socialno pomoč, ki je bila le malo nižja od denarnega prejema, ki ga je prejel invalid v zaposlitveni rehabilitaciji. Ta pa je delal v povprečju šest do osem ur dnevno. Na vse to, kot tudi na odsotnost pravice do malice invalidov v času zaposlitvene rehabilitacije, je opozarjal varuh človekovih pravic že leta 2016, spremembe v letu 2021 pa so šle prav v smeri konkretizacije znanih sistemskih pomanjkljivosti.

V smislu prejemkov iz naslova zaposlitvene rehabilitacije tudi po uveljavitvi novele ostajata nespremenjeni in se ohranjata pravica do plačila stroškov prevoza invalida in njegovega spremljevalca (opozoriti je potrebno, da se povračilo nanaša le na stroške javnega,

ne pa tudi zasebnega prevoza), kot tudi pravica plačila stroškov bivanja v višini največ 20 % minimalne plače mesečno, če se storitve zaposlitvene rehabilitacije izvajajo več dni zaporedoma in če je otežen vsakodnevni prihod invalida k izvajalcu zaposlitvene rehabilitacije.

Novost je, da so invalidi od 24.2.2021 dalje upravičeni do plačila stroškov za prehrano, če so vključeni v storitev usposabljanja na konkretnem delovnem mestu oziroma v izbranem poklicu v okviru storitev zaposlitvene rehabilitacije. Višina plačila stroškov za prehrano se obračuna v višini nadomestila za prehrano med delom za zaposlene v javnem sektorju. Nova ureditev

znižuje mejo upravičenja do denarnega prejemka iz 100 ur mesečno na 60 ur, pri čemer osebam, ki opravijo od 60 do vključno 128 ur delovnih ur zaposlitvene rehabilitacije mesečno, pripada denarni prejemek v višini 54 odstotkov minimalne plače. V praksi to pomeni, da so do prejemka upravičeni tudi tisti invalidi, ki so vključeni v storitve zaposlitvene rehabilitacije, ki pa niso sposobni preseči vključenosti za več kot 4 delovne ure dnevno (obseg polovičnega delovnega časa). Spremembe razločujejo 2 višini prejemka glede na obseg izvedenih ur na mesec in sicer če invalid opravi 60 do 128 delovnih ur

prejme denarni prejemek v višini 54 odstotkov minimalne plače, če pa preseže ta obseg in opravi 129 delovnih ur ali več na mesec zaposlitvene rehabilitacije pa prejme denarni prejemek v višini 65 odstotkov minimalne plače. Bistveno pri tem je, da je do denarnega prejemka za čas trajanja zaposlitvene rehabilitacije upravičen tudi invalid, ki prejema denarno nadomestilo ali denarno pomoč po predpisih iz naslova pravic brezposelnih oseb ali denarno nadomestilo po predpisih iz naslova invalidskega zavarovanja. Pravice med seboj torej niso izključujoče, so pa omejene z zgornjo mejo vsote

prejemkov. Če bi vsota vseh prejemkov presegla višino odstotka minimalne plače, določene za posamezen obseg storitev zaposlitvene rehabilitacije, je namreč invalid, ki je vključen v zaposlitveno rehabilitacijo, upravičen le do ustreznega dela razlike denarnega prejemka iz naslova zaposlitvene rehabilitacije.

Kaj spremembe denarnih prejemkov iz naslova zaposlitvene rehabilitacije pomenijo v konkretnih številkah glede na trenutno veljavno višino minimalne plače, si lahko ogledate v naslednji tabeli:

	Ureditev pred 24.02.2021	Ureditev od 24.02.2021 dalje
Invalid opravi mesečno 60 ur zaposlitvene rehabilitacije	0 evrov denarnega prejemka	553,09 evrov denarnega prejemka + malica po izračunu za javni sektor
Invalid opravi mesečno 128 ur zaposlitvene rehabilitacije	376,23 evrov denarnega prejemka	553,09 evrov denarnega prejemka + malica po izračunu za javni sektor
Invalid opravi mesečno 129 ur zaposlitvene rehabilitacije	376,23 evrov denarnega prejemka	665,76 evrov denarnega prejemka + malica po izračunu za javni sektor
Invalid opravi mesečno 120 ur zaposlitvene rehabilitacije in ima 279,56 evrov invalidske pokojnine	0 evrov denarnega prejemka, 279,56 evrov invalidske pokojnine	553,09 evrov denarnega prejemka + malica po izračunu za javni sektor + 279,56 EUR invalidske pokojnine

Pravica do sobivanja v zdravstvenem zavodu ali zdravilišču z bolnim otrokom

Do vključno 16. 4. 2021 je pravico do sobivanja staršev v zdravstvenem zavodu ob bolnem otroku začasno urejal 98. člen Zakona o interventnih ukrepih za omilitev posledic drugega vala epidemije COVID-19 (Uradni list RS, št. 175/20, 203/20 – ZIUPOPĐVE in 15/21 – ZDUOP). V Uradnem listu RS št. 51/2021 pa je bil dne 2.4.2021 objavljen Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (v nadaljevanju ZZVZZ-O), ki trajno ureja pravico do sobivanja staršev v zdravstvenem zavodu ali zdravilišču ob bolnem otroku. Spremembe so začele veljati 17. 4. 2021.

Pravico do sobivanja ob bolnem otroku v zdravstvenem zavodu ali zdravilišču v Sloveniji sestavljajo tri upravičenja:

- upravičenje do kritja stroškov nastanitve in prehrane za čas sobivanja;

- upravičenje do zadržanosti od dela za čas sobivanja (bolniški stalež);
- upravičenje do nadomestila plače za čas sobivanja (od prvega dne v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja).



Razlika v ureditvi pravice do sobivanja po ZZVZZ-O glede na ureditev po interventni zakonodaji (ZIUPOPDVE in ZDUOP) je v prvi vrsti, da gre za trajno pravico, ki je financirana iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (ne več začasno v skladu z interventnimi ukrepi). Interventna zakonodaja je urejala le pravico do sobivanja v bolnišnici, nova ureditev pa širi sobivanje z otrokom tudi v primeru, če je otrok z odločbo ZZS nameščen v zdravilišče. Pri tem velja opozoriti, da se upravičenje ne nanaša na sobivanje z otrokom - distrofikom v času obmorske obnovitvene rehabilitacije. Razlog je v tem, da se obnovitvena rehabilitacija izvaja na podlagi Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja in ne na podlagi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Šele ko bo oziroma če bo obnovitvena rehabilitacija urejena na podlagi zakona, se bo lahko uredila pravica do bolniškega staleža enega od staršev, ki spremlja otroka na obnovitveni rehabilitaciji. Po ZZVZZ-O je v primerjavi z interventno zakonodajo tudi razširjen krog oseb, ki imajo pravico do sobivanja (starš, rejnik, skrbnik, zakonec ali zunajzakonski partner, kadar sobiva ob otroku svojega zakonca ali zunajzakonskega partnerja (če dejansko neguje in varuje otroka svojega zakonca ali zunajzakonskega partnerja, prav tako rejnik in skrbnik, kadar otroka dejansko negujeta in varujeta); z zakoncem oziroma zunajzakonskim partnerjem sta izenačena tudi partnerja v sklenjeni oz. nesklenjeni partnerski zvezi); pravica do sobivanja pa pripada tudi v primeru usposabljanja za kasnejšo rehabilitacijo.

Spremembe v zvezi z višino invalidskih pokojnin

Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Uradni list RS, št. 51/21 – v nadaljevanju ZPIZ-2I), ki je bil v Državnem zboru RS sprejet 23. 3. 2021, se je pričel uporabljati prvi dan naslednjega meseca po uveljavitvi, to je 1. maja 2021 ter prinesel določene spremembe v zvezi z izplačilom invalidskih pokojnin.



Zavarovancem, ki pridobijo pravico do starostne, predčasne ali invalidske pokojnine po določbah ZPIZ-2, je po novem zagotovljena najnižja pokojnina, ki se v letu 2021 določi v višini 29,5 % najnižje pokojninske osnove. Glede na to, da na novo določena najnižja pokojninska osnova od 1. januarja 2021 dalje znaša 947,67 evra, najnižja pokojnina od 1. maja 2021 znaša 279,56 evra.

Po določbi novega tretjega odstavka 39. člena ZPIZ-2 je zavarovancu, ki je pridobil pravico do starostne ali invalidske pokojnine po določbah tega zakona in je dopolnil pokojninsko dobo v enaki višini, kot je predpisana višina pokojninske dobe brez dokupa za pridobitev pravice do starostne pokojnine pri najnižji starosti, zagotovljena pokojnina v višini 620 evrov. Glede na to, da se ZPIZ-2I uporablja od 1. maja 2021, je od tega dne dalje zagotovljena pokojnina 620 evrov.

Novost iz novele ZPIZ-2I predstavlja tudi določba četrtega odstavka spremenjenega 39. člena ZPIZ-2, po kateri se zavarovancu, ki je pridobil pravico do invalidske pokojnine po določbah tega zakona, ta zagotavlja v znesku, ki se v letu 2021 določi v višini 41 % najnižje pokojninske osnove. Glede na navedeno se od 1. maja 2021 zagotavlja invalidska pokojnina v znesku 388,54 evra.

Ker so višine določene v odstotkih v odvisnosti s pokojninsko osnovo, se bodo višine pokojnin, glede na trenutno ureditev, usklajevale s spremembami pokojninske osnove.

Novost: invalidnina ne le za poklicno bolezen ali poškodbo pri delu, ampak tudi za bolezen ali poškodbo zunaj dela

V Uradnem listu RS št. 121/21 je bila dne 23. 7. 2021 objavljena sprememba Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-2J), ki je v uporabi od 7. 8. 2021 dalje. Vse do 1. 1. 2013 so bili do pravice do invalidnine upravičeni invalidi, katerih telesna okvara je nastala v času zavarovanja izven dela. Z uveljavitvijo ZPIZ-2 leta 2013 pa je invalidnina postala upravičenje le tistih invalidov, ki so telesno okvaro pridobili kot poškodbo pri delu ali poklicno bolezen, ne pa tudi izven dela. Tokratna sprememba ZPIZ-2J ponovno vnaša upravičenje po sistemu, ki je veljal nekoč po ZPIZ-1 in bo veljal vse dokler se ne sprejme področna zakonodaja v okviru predpisov s področja varstva invalidov oziroma se na novo spremenjen 403. člen ZPIZ-2 ponovno ne spremeni. Zakonodajna sprememba

od 7.8.2021 torej daje pravico do invalidnine tudi zavarovancem, katerih invalidnost ne izhaja iz dela. Vendar ne vsem.

Pogoj za pridobitev pravice do invalidnine za telesno okvaro, ki je posledica bolezni ali poškodbe zunaj dela, je določen v določbi 144. člena ZPIZ-1, in sicer mora znašati telesna okvara najmanj 50%, zavarovanec pa mora imeti ob nastanku telesne okvare dopolnjeno pokojninsko dobo, ki je določena za pridobitev pravice do invalidske pokojnine, ne glede na to, ali ta okvara povzroča invalidnost ali ne oz. gre za uživalca starostne/predčasne/invalidske pokojnine.

Zavarovanec skladno z določbo 143. člena ZPIZ-1 pridobi pravico do invalidnine za telesno okvaro, ki je nastala med zavarovanjem. V primeru, da je telesna okvara nastala pred vključitvijo v zavarovanje, zavarovanec skladno z določbo tretjega odstavka 144. člena ZPIZ-1 ne pridobi pravice do invalidnine za telesno okvaro. V primeru, da se je taka telesna okvara poslabšala med zavarovanjem, se invalidnina odmeri za telesno okvaro, ki jo predstavlja poslabšanje.

Pravice do invalidnine torej ne bodo imeli tisti invalidi, ki jim je telesna okvara bila pridobljena v višini več kot 50% v otroštvu oziroma evidentirana ob začetku prve redne zaposlitve,

četudi se jim je stanje v kasnejših letih poslabšalo zaradi bolezni oz. poškodbe izven dela, v kolikor hkrati niso imeli vpliva poklicne bolezni ali poškodbe pri delu. Zakaj? Ne glede na jakost poslabšanja, razlika med telesno okvaro, ko še niso bili zavezanci po ZPIZ-2 (pred prvo redno zaposlitvijo) in po tem, ko so postali, ko se jim je stanje poslabšalo, v nobenem primeru ne bo dosegla 50% (kar je pogoj za pridobitev pravice do invalidnine). Če so namreč že predhodno presegali 50%, se jim tako lahko do največ 100% telesna okvara poveča za 49,99% iz razloga bolezni ali poškodbe izven dela, kar pa ne zadostuje za pridobitev pravice do invalidnine. Do invalidnine pa bo po novem upravičen denimo invalid, ki je imel ugotovljeno 40% telesno okvaro ob pričetku prve redne zaposlitve in doživi poškodbo ali mu nato bolezen (izven dela) napreduje do te mere, da postane invalid s 100% telesno okvaro.

Cilj zakona je bil odpraviti neenakost med zavarovanci, ki so opravičeni do invalidnine, ker imajo telesno okvaro, ki je nastala kot posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni, in zavarovanci, ki do invalidnine od 1.1.2013 niso opravičeni, ker je njihova telesna okvara posledica bolezni ali poškodbe izven dela. Z uzakonjeno spremembo je ta cilj dosežen, še vedno pa obstaja neenakost med invalidi, ki imajo

pridobljeno telesno okvaro nad 50% do 100% že v otroštvu in najkasneje do prve redne zaposlitve (do invalidnine tudi, ko se zaposlijo, ne bodo upravičeni) in tistimi, ki jim telesna okvara nastane po tem, ko so že zavarovanci po ZPIZ-2 (do invalidnine po pogojih ZPIZ-2 bodo upravičeni).



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

NAGRAJENCI KRIŽANKE IN REBUSA

Pravilno geslo križanke iz prejšnje številke MAŽa je »velikonočni zajček«, rebusa pa »prebujanje pomladi«. Med praviimi odgovori smo prejeli tudi prispevek člana društva Antona Škufca, ki ga je žreb izbral za nagrajenca.

Zahvaljujemo se za sodelovanje in čestitamo!

Uredništvo



Usklajevanje delovnih nalog

Šah in teden športa

Ni novost, da sta šport in telesna dejavnost zelo pomembna za ohranjanje in krepitev zdravja ter prispevata k aktivnemu in bolj zdravemu načinu življenja in posledično boljšemu počutju.



Šport je tudi učinkovito sredstvo za socialno vključevanje, širjenje sporočila strpnosti, obenem pa tudi vpliva na tekmovalni duh, krepitev sodelovanja, prispeva k ekipnemu delu ter nenazadnje boljši samopodobi vključenega posameznika.

Tudi zaradi navedenega je bilo letošnje posamično šahovsko prvenstvo distrofikov Slovenije uvod v prvi organiziran teden športa distrofikov, za katerega pa verjamemo, da bo postal ena od oblik vsakoletnega kvalitetnega in aktivnega, ne le enotedenskega, preživljanja prostega časa distrofikov. Tako je, upoštevajoč priporočila za zaščito pred koronavirusom, najprej potekalo šahovsko prvenstvo v CIRIUS Kamniku, in sicer od 30.7. do 1.8.2021. Z žrebanjem in nato odigranim 1. krogom se je prvenstvo distrofikov začelo v petek ob 17.00 uri ter zaključilo s kosilom in podelitvijo priznanj, medalj in praktičnih nagrad 1.8.2021.

Tudi letos so ženske in moški igrali v skupni konkurenci, razglasitev uvrstitev in podelitev priznanj pa je bila ločena za žensko in moško kategorijo. Igralo se je 8 kol po švicarskem sistemu, FIDE dirigirana varianta (FIDE rating, kategorija). Igralni čas je bil 30 minut na igralca za celo partijo.

V ženski kategoriji so se najboljše uvrstile: zmagovalka Tatjana Strmčnik, tik za njo Fanika Trunkelj in Dragica Kokol, v moški pa je bil najboljši Grega Žargaj, drugi je bil Ciril Lužner in Goran Habjanič na tretjem mestu.

Prav tako smo potencialne in dejanske športne entuziaste distrofike povabili tudi k udeležbi v preostalih športno-rekreativnih in zabavnih aktivnostih, ki so potekale po zaključenem šahovskem prvenstvu od 1.8. (prihod nešahistov) do 6.8.2021, prav tako v CIRIUS Kamniku. Od ponedeljka do petka so tako potekale predstavitve različnih športnih panog, v katerih so se lahko preizkusili vsi udeleženci (npr. v hokeju

na električnih vozičkih, bocci, precizni orientaciji ipd.).

Aktivnosti so bile namenjene distrofikom, ne glede na starost, invalidnost in neodvisno od njihovega predznanja različnih športnih panog. Poskrbljeno je bilo tudi za pester in zabaven spremljevalen program. Obiskal nas je Mile Ačimovič, pogovor z njim je moderiral Žiga Gombač, za smeh pa so poskrbeli stand up komiki Boštjan Gorenc - Pižama, Jan Kreuzer in Rok Škrlep. Nenazadnje je bil ta teden posebno zanimiv tudi zaradi dejstva, da so se v Tokiu v tem času odvijale olimpijske igre, na katerih smo lahko skupaj spremljali in spodbujali slovenske predstavnike.

O izpeljanih aktivnostih v prvem organiziranem tednu športa distrofikov in o zadovoljstvu udeležencev, bomo pripravili obsežen prispevek v naslednjem MAŽu, za začetek pa vam ponujamo le zabavni foto-utrinek.

■ Ivo Jakovljevič



Osvajamo tudi gore

Že v prejšnjem MAŽu smo poročali, da se je Društvo distrofikov Slovenije odzvalo povabilu Planinske zveze Slovenije, Odbora za Planinstvo za invalide, in pridružilo akciji „Gibalno ovirani gore osvajajo“ - GOGO 2021, v kateri sodelujemo še z Zvezo paraplegikov Slovenije in Sončkom - Zvezo društev za cerebralno paralizo.



Skupinsko druženje pred planinsko kočo.

POHOD NA MIRNO GORO

Društvo distrofikov Slovenije je v okviru projekta gibalno ovirani gore osvajajo (GOGO) organiziralo pohod na Mirno goro. Poleg distrofikov so se pohoda udeležili še predstavniki Društva Sonček Posavje, Zavoda slepih in slabovidnih ter Zavoda gluhih in naglušnih. V sklopu akcije so na vrhu Mirne gore v planinski koči stregli gluhi in naglušni.

V soboto, 29. maja 2021, okoli 7. ure, smo se distrofiki odpravili iz Ljubljane proti Beli krajini. Pot se je vila čez Ivančno Gorico, ob Krki vse do Žužemberka in Semiča, kjer je bila tudi izhodiščna točka našega pohoda.

Ob 9. uri smo na parkirišču v vasi Planina pri Semiču imeli zbirno mesto. Ko smo se zbrali vsi skupaj, smo začeli pohod. Med potjo smo bili drug drugemu v oporo, nekateri z besedo in pogovorom, drugi z vlečno vrvjo in roko za vodenje. Spet drugi člani so imeli tehnične težave; zaradi 4-kilometrskga vzpona po lepo urejeni cesti, so se jim pregrevali elektromotorji, zato so morali večkrat med potjo spočiti svojo električno moč. Hvala vsem pohodnikom in prostovoljcem za pomoč, da smo vsi skupaj prispeli do planinske koče na vrhu.

Na vrhu je vsakega udeleženca pričakala prav prijetna majčka z logotipom

GOGO projekta. Prišle so tudi novinarske ekipe iz radia in televizije. Imeli smo priložnost za oddajanje prispevkov, predvsem pa smo imeli veliko časa za druženje in spoznavanje novih ljudi.

Seveda pa brez hrane ne gre, v koči so stregli joto, golaž in jabolčni zavitek. Na voljo smo seveda imeli dovolj časa za počitek in občudovanje narave. Ob koncu našega druženja smo izvedli še skupinsko fotografiranje pred planinsko kočo. Potem smo se odpravili v dolino in posledično proti domu.

■ Toni Škufca



Med potjo smo bili drug drugemu v oporo.



Imeli smo priložnost za oddajanje prispevkov.

GORSKI FOTO-UTRINKI



Navodila za naročanje v znakovnem jeziku.



Udeleženci pohoda na Mirno goro.



Dovolj široke poti na Mirno goro.



Toni Škufca na poti na Planino nad Vrhniko.



Udeleženci pohoda na Planini nad Vrhniko.



Zadovoljni na cilju.



Skupinska slika udeležencev pohoda na planino Razor.



Pogled s planine Razor.

Datumi organiziranih pohodov:

Pokljuka - sobota 4.9.2021 in Tončkov dom na Lisci - sobota 23.10.2021

Vabljeni, da se pridružite našim pohodnikom!

■ Pripravila: mag. Vesna Veingerl

Boccia v času epidemije

Koronavirus se je v lanskem letu razlezel v vse pore našega življenja. Epidemija tako tudi bočarjem ni prizanesla. Od načrtovanih petih tekmovanj smo lahko izvedli le tri. Odpadlo je zadnje tekmovanje posameznikov in nato še državno prvenstvo! Tako se je prvič v enajstih letih, odkar v Sloveniji poteka ligaško prvenstvo v dvoranskem balinanju, zgodilo, da ligaškega tekmovanja nismo mogli zaključiti z državnim prvenstvom in s tem okronati državnih prvakov.

V letošnjem letu pa smo se že nekako navadili živeti z virusom in se mu ne pustimo več tako zlahka ugnati! Prvo tekmovanje posameznikov, ki je bilo načrtovano za 10. april, smo morali na ta datum odpovedati in ga prestaviti na september. V maju in juniju smo že uspešno izvedli dve tekmovanji posameznikov in v juliju še tekmovanje mešanih parov.

Kot je že vrsto let običaj, tudi vsa letošnja tekmovanja potekajo v Kamniku, v telovadnici Zavoda za usposabljanje invalidne mladine CIRIUS. Prilagodili smo se trenutnim razmeram: pred vstopom v telovadnico smo vsi udeleženci opravili hitri antigenski test za Covid-19 (z veseljem lahko povemo, da nihče ni bil pozitiven), v telovadnici pa smo nosili zaščitne maske (tudi med tekmovanjem).

Na tak način sta potekali obe tekmovanji posameznikov v maju in juniju, v času, ko je v Sloveniji epidemija koronavirusa počasi popuščala. Prav nič pa niso popuščali naši distrofiki! Na obeh

tekmovanjih posameznikov so naši člani ponovno dosegli najvišje uvrstitve. V kategoriji BC3, kjer tekmovalci igrajo s pomočjo ramp in ob sodelovanju pomočnikov, je bil obakrat najboljši **Gašper Kalajžič**. V kategoriji BC4, kjer tekmuje največ naših članov, sta se obe tekmovanji končali z enakim vrstnim redom. Brez prave konkurence je zmagal **Matjaž Bartol**, za njim pa smo se zvrstili **Niko Čížek**, **Nataša Bartol** in **Tatjana Strmčnik**. V kategoriji BC5 je dvojno krono osvojil **Blaž Adamlje**, v kategoriji OPEN pa je zmagal **Timi Čížek**. Takšni so distrofiki: pridejo, tekmujejo, zmagajo!

Posebno poslastico letošnjega ligaškega dela tekmovanja pa smo dočakali v juliju, ko je bilo na vrsti tekmovanje mešanih parov. Tekmovanje mešanih parov je bilo prvič izvedeno že v lanskem letu in je nadomestilo dotedanje tekmovanje ekip. Že lani se je pokazalo (in letos potrdilo), da je ta različica tekmovanja zelo zanimiva za menjavo za tekmovanje ekip, tako da

lahko upravičeno pričakujemo, da bo v naslednjih letih le še pridobivala na priljubljenosti.

Zaradi nekoliko poznega (julijskega) termina in pri nekaterih še zmeraj prisotne nelagodnosti ob misli na ta nesrečni virus, se je tega tekmovanja, tako lani kot letos, udeležilo le osem parov. Tako so bili pari razvrščeni v dve tekmovalni skupini A in B, vsaka s po štirimi pari. Znotraj skupin so pari tekmovali vsak z vsakim. Prva dva para iz obeh skupin sta nato tekmovala v polfinalnih in finalnem dvoboju za razvrstitev od 1. do 4. mesta, tretje in četrto uvrščeni par v skupini pa sta tekmovala za razvrstitev od 5. do 8. mesta.

Krstna zmagovalca v tekmovanju parov sta lani postala Niko in Timi Čížek, ki sta v finalu, po izredno izenačeni, dramatični in tudi obojestransko kvalitetni igri, premagala še drug družinski par Matjaža in Natašo Bartol. V letošnji izvedbi tega tekmovanja pa sta Bartola pokazala svojo pravo plat in v velikem slogu pometla z vso konkurenco ter





zaslužno osvojila prvo mesto. Na drugo mesto se je zavihtel par Blaž Adamlje in Adam Dmitrovič. Odločilni korak za ta uspeh sta naredila z zmago v zadnjem krogu tekmovanja po skupinah, ko sta, po zelo zanimivi in izenačeni borbi v podaljšku, premagala lanska zmagovalca Nika in Timija, ki sta na koncu osvojila tretje mesto.

Letošnja bočarska sezona se bo nadaljevala (in končala) v septembru. Na začetku septembra nas čaka še tretje tekmovanje posameznikov, 18.

septembra pa se bo sezona zaključila z državnim prvenstvom, na katerega se uvrstijo po štirje najboljši posamezniki (v vsaki kategoriji) iz ligaškega dela tekmovanja. Ker je kategorij šest (BC1, BC2, BC3, BC4, BC5 in OPEN), bo na državnem prvenstvu nastopilo 24 najboljših posameznikov in štirje najboljši pari. Z drugimi besedami: smetana slovenskih bočarjev se bo borila za naziv državnega prvaka. Če vas bo na ta dan pot zanesla v Kamnik, nas vsekakor pri-
dite pogledat. Zanimivo bo!

Ko boste za računalnikom, pa vas vabimo, da obiščete našo spletno stran www.boccia.si, na kateri je boča bolj natančno predstavljena. Tam najdete tudi poročila s posameznih tekmovanj, rezultate vseh dvobojev, končni vrstni red na posameznih tekmovanjih, v galeriji pa si lahko ogledate fotografije bočarjev na delu.

■ Niko Čížek

DOSTOPNOST Q10 NA DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE

Društvo distrofikov Slovenije ponuja Q10 v treh oblikah, in sicer v obliki kapsul, sirupa ali ustnega pršila. Sirup in ustno razpršilo sta še posebej primerna za ljudi, ki ne morejo uživati kapsul.

Bio-Qinona Q10 v kapsulah je pakiran v škatli po 150 tablet, posamezna kapsula je 100 mg. Ob odmerku ene kapsule na dan, škatla zadostuje za 5 mesecev.

Quvital® Q10 Forte je prehransko dopolnilo **v tekoči obliki** z okusom jabolka. V običajnem dnevnem odmerku (dozirna žlička 5 ml) vsebuje 75 mg aktivne vodotopne oblike koencima Q10 (Q10Vital®), poleg tega pa vsebuje še vitamin **B1 (tiamin)**. Ob odmerku ene dozirne žličke na dan izdelek zadošča za 36 dni.

Quvital® Q10 **ustno pršilo**, prav tako kot tekočina, **poleg Q10** vsebuje tudi **vitamin B1 (tiamin)**. Dnevni odmerek (5 razprškov) vsebuje 50 mg aktivne vodotopne oblike koencima Q10 (Q10Vital®). Pršilo ima okus ananasa. Ob dnevnem odmerku 5 razprškov izdelek zadošča za 30 dni.

Društvo sofinancira nakup vseh treh oblik Q10, in sicer posamezniku za plačilo ostane za kapsule 52,00 EUR, za tekoči Q10 15,00 EUR in ustno pršilo 8,00 EUR.

Q10 naročite pri društveni sodelavki **Nataši Kosi** po telefonu na št. 01/47 20 501 ali e-pošti natasa.kosi@drustvo-distrofikov.si. Ob naročilu boste prejeli položnico za plačilo in ko boste prispevek poravnali, vam bomo naročeni Q10 poslali po pošti.

Obiskala sta nas vrhunska športnika

Po letu in pol omejitev zaradi koronavirusa, ko smo bili prisiljeni zaživeti med štirimi stenami in so bile ustavljene tudi vse naše športne aktivnosti, smo ob prvi priložnosti, ko so bili najstrožji ukrepi omiljeni, organizirali sproščeno debato o športu. V živahnem pogovoru, ki ga je vodil vsestranski voditelj Žiga X Gombač, sta se nam pridružila tudi gosta presenečenja Špela Rogelj in Žiga Pešut.

Ko smo mislili, da imamo končno mir pred vojnami in drugimi oblikami kriz, ter imeli občutek, da živimo skorajda idealno in nas nič več ne more presenetiti, nas je, nič hudega sluteč, preko noči doletela korona kriza, ki je za vse nas pomenila nekaj novega, nekaj, česar še nismo doživeli. Prvi občutek je bil, kot da se je čas našega življenja ustavil, ko smo morali vse naše aktivnosti, ki so se pred tem odvijale v naravi, v mestnih središčih, v gruči ljudi, preseliti v dnevne sobe in preživljati čas samo z našimi družinskimi člani, kar je bilo po eni strani dobro, po drugi pa ne, saj smo bili prikrajšani za ogromno stvari.

Ena izmed teh stvari je športna aktivnost, ki je eno od pomembnih področij tudi za nas, člane društva, saj se ukvarjamo s kar nekaj športi. Zato smo se 26.5.2021 zbrali na zanimivem srečanju športnikov distrofikov, z obiskom v živo pa sta nas presenetila tudi vrhunska športnika smučarska skakalca Špela Rogelj in hokejist Žiga Pešut. Naši športniki so bili predstavniki hokeja na vozičkih (Ivo Jakovljevič, Tilen Ribnikar, Oliver Jangelov, Klemen Dimnik), dvoranskega balinjanja – bocce (Matjaž in Nataša Bartol), plesa na vozičkih (Nastija Fijolič), precizne orientacije (Niko Čížek) in šaha (Mojca Sušec in Niko Čížek), k debati pa smo povabili tudi Gašperja Krvino in Tadeja Ranerja.

Namen naše športne debate je bil po leto in pol dolgi pavzi ponovno poživiti športno dogajanje. Začeli smo s pregledom aktualnih novic iz sveta športa in jo nadaljevali s predstavitvijo naših športnikov in njihovih športov. Vsak



Vrhunska športnika Špela Rogelj in Žiga Pešut ter moderator pogovora Žiga X Gombač (levo).

je predstavil svoje začetke in razložil podrobnosti svoje športne panoge (pravila posameznega športa, kam se lahko obrnejo člani društva, ki bi se radi začeli ukvarjati z določenim športom, na katerih tekmovanjih so nastopili, kaj vse so osvojili). Posebej smo se posvetili našima gostoma presenečenja, Špeli Rogelj in Žigi Pešutu, ju povprašali o njunih začetkih, o tem, kdo ju je navdušil za njun šport, kaj razmišljata pred tekmami, kakšen je občutek zastopati slovensko reprezentanco...

Zaupala sta nam, da imata šport od nekdaj rada. Kot zamimivost naj povemo, da je Žiga v otroštvu razmišljal o karieri umetnostnega drsalca, ampak se je raje odločil za bolj »moški« šport, hokej. Povedala sta še, da pred vsako tekmo razmišljata podobno, in sicer, kako biti boljši. Glede nastopa za reprezentanco sta poudarila, da je vedno posebna čast zastopati domovino. Špela nam je povedala, da bi zelo rada pred koncem kariere nastopila v smučarskih poletih, ampak FIS poletov

v ženski konkurenci zaradi varnosti še ne dovoli. Na koncu pogovora z gostoma presenečenja sem Žigo izzval s predlogom, da organiziramo hokejski dvoboj društvene ekipe Zgag (The Trouble Makers) in Olimpije, da vidimo, kdo je boljši v Ljubljani (smeh), čemur je prikimal.

Proti koncu našega druženja so nam naši športniki zaupali anekdote s tekmovanjem ali treningov, ki so nas dodobra nasmejale. Debatu smo zaključili v dobrem in veselem vzdušju.

Upam, da bodo takšna srečanja postala stalnica in da bomo tako med člani pridobili kakšnega novega športnika ter razširili nabor novih športov. Do novih dogodivščin vam pošiljam en športen pozdrav in ne pozabite: 24.8.2021 se v Tokiu začnejo Paraolimpijske igre, tako da ne zamudite oglada in navijajte za naše slovenske predstavnike.

■ Oliver Jangelov

Ko iz težav pomagajo »modri angeli«

Na poti sem in odpiram se za čudež poletja. Iz utesnjenosti našega mesta, po strmi in ozki cesti, hitim v gorsko vasico, visoko nad dolino reke Tolminke. Vas nima cerkve, pokopališča, gostilne, tudi trgovine in šole ne. Ima pa srčne ljudi, ki »skupaj držijo«.

Razgled mi vedno znova vzame sapo ... Vsak ovinek drugemu napravi pot in mi ponudi drugačno sliko. Pred seboj imam neskončnost, ki je tako globoka, da jo je nemogoče zaobjeti. V duši sem nemočen, ko pomislim, da bi to spravil na papir ...

Ozka cesta se vzpenja, tisoče rož je ob njej. Pod zelenim baldahinom se kažejo škrlatni plodovi češmina. Svežina zraka mi pove, da sem že precej visoko. Šumenje živahnega potočka je edini glas, ki se pomeša z brnenjem mojega vozička. Vsaka kaplja vode s kamnitih vrhov nosi spomin na sneg in led. Tako, z očmi plezam na goro v daljavi, ki preseneča s pokončnostjo in skrivnostno mirnostjo. Kakor, da narava ve, da človeka ne more obremeniti samo s skrbmi, temveč ga mora tudi razvedriti.

Prispel sem na cilj. Tukaj vedno začutim umetnost preprostega življenja ... Srečam tople, svetle svetlo in pozornost do vsega, kar nas obdaja. Vsaka skromna zaplata zemlje je obdelana in domačini so srečni, če z njimi pokusiš kos dišeče kmečke pogače ali druge planinske dobrote. Življenjska moč in zadovoljstvo gresta tu ljudem res skozi srce.

Odhajam z osrečujočimi doživetji in z neprecenljivimi vtisi. Pot navzdol zaradi teže vozička zahteva več previdnosti. Bregovi ob ozki cesti so strmi, ponekod skoraj prepadni. Bližam se dolini, le še ovinek, dva je do položne in široke ceste.

Pod kolesi je čudno zaškrtalo in krmilna ročica se sploh ni več odzivala na moje vodenje. Voziček je sam od sebe zavijal v levo. Niti ugasniti ga ni bilo mogoče. Na »srečo« je komanda že tako stare izdelave, da je bilo na njej



še možno izklopiti dovod elektrike. Ko mi je to uspelo, sem bil že sredi ceste, obrnjen v nasprotno smer. Če bi voziček zavijal v desno, bi sedaj ležal na dnu globoke grape.

Prestrašen in nemočen sem poklical znanca, ki ima avto s klančino. Prihitela je njegova žena, a sem bil pretežak, da bi me mogla potisniti v avto. Čakala sva, da se še kdo pripelje mimo. Za

ovinkom je kmalu zabrnelo. Najbrž sem z odprtimi usti zrl v vozilo, ki se je bližalo. Ko sem pričakoval dodatno pomoč, res nisem imel v mislih »modrih angelov«.

Toda, moža postave sta mi potrpežljivo prisluhnila in presenetil me je spoštljiv pristop. Malo truda, nekaj kapljic znoja in že sem pristal v avtu. Vendar se njuna prijaznost tu ni ustavila. Spremljala sta me prav do doma, mi pomagala iz avta in me zapeljala v hišo, kjer sem se presedel na drug voziček.

Sosedje so bili kajpak začudeni in radovedni, zakaj vendar sem imel tako uradno spremstvo?

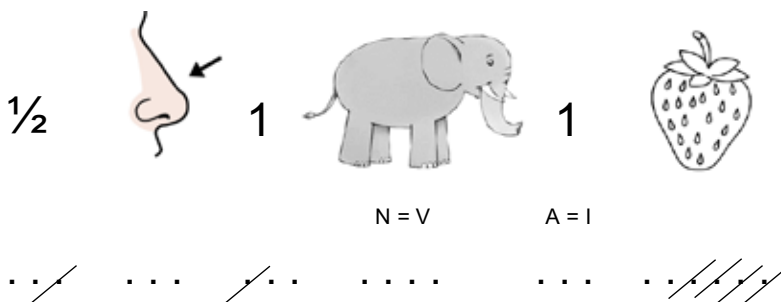
Hvaležnost in radosten občutek, da sem bil od znanke in policistov deležen tako pozorne pomoči, sta preseгла vse skrbi, ki sem jih doživel na poti.

Skozi kuhinjsko okno vidim, da svetloba že beži za obzorje in žareča večerna zarja obeta, da bo jutri spet lep dan ...

■ Pripoved Toneta Kende zapisala
Katarina Urh

REBUS

Avtorica: Katarina Urh



Moje adrenalinsko življenje

Že od nekdaj obožujem adrenalinske športe. Prvega, res adrenalinskega, sem preizkusil pri dvajsetih letih, natančneje 24.7.2016.

Za prav poseben podvig me je navdušil sosed in neskončno sem mu hvaležen. Med njegovim obiskom je beseda tekla o skokih s padalom. Sam je že večkrat skočil, bil je navdušen in pripravljen skočiti skupaj z mano. Na njegovo vprašanje, ali sem pripravljen skočiti z njim, sem hitro, brez oklevanja rekel JAAAA. Dogovor je bil sklenjen!

Polni pričakovanj smo se pripeljali na letališče Portorož in se pripravili na polet ter skok s padalom v tandemu. Sledilo je oblačenje zaščitnih oblačil in seveda vsi napotki, potrebni za varen in užitek poln skok, spust s padalom ter pristanek.

Pred samim poletom med ptice sem bil poln pričakovanj in tudi malo strahu sem občutil. Moj partner me je med dvigom na pravo višino poskušal zamotiti z opisovanjem posebnosti pokrajine, ki jih je mogoče videti samo s ptičje perspektive. Med poletom je

bil občutek nenavaden, zato ker je bilo kljub poletju precej hladno in so bila vrata letala odprta. Zdelo se mi je, da letimo v odprti konzervi, ki se bo zdaj, zdaj razletela.

Na pravi višini me je med opazovanjem Sečoveljskih solin padalski partner pripel nase in šele tedaj se je začelo tisto pravo, res adrenalinsko doživetje. Najin spremljevalec, ki je skok snemal, je skozi vratno odprtino stopil na krilo letala in skočil istočasno z nama, ko je pilot dal dovoljenje za skok.

Ob pogledu v globino z višine 3300 m me je kar stisnilo pri srcu. Ob odzivu v praznino se je adrenalin sprostil do neba! Občutkov ni mogoče opisati! V prostem padu dosežeš hitrost 200 km/h in padaš v prazno! Po 10. sekundah prostega pada je partner odprl padalo. Zaradi sunka ob odprtju padala sem se nekako predramil in adrenalin se je začel umirjati. In tedaj je bil čas,

da sem krmarjenje padala prevzel tudi sam. Lebdenje je bilo nepozabno, žal sva prehitro prijadrala do tal. Morala sva biti pozorna na pravilen pristanek. Vse se je izteklo kot po maslu.

Za svoj podvig sem prejel priznanje! Za spomin in v dokaz, da sem bil pogumen in sem res skočil, mi je ostal posnetek snemalca, ki je skočil z nama!

Ekipi Prostipad.si se zahvaljujem za odlično tehnično izvedbo skoka, staršema pa za finančno podporo!



Preizkusil sem se že tudi v drugih adrenalinskih športih. Vsako leto v Neumu v Bosni vozim vodni skuter, predlani sem se preizkusil v letenju v vetrovniku, lani sem užival v vožnji z dirkalnim rally vozilom.

Videoposnetke mojih adrenalinskih doživetij si lahko ogledaš na mojem youtube profilu Anton Škufca!

■ Toni Škufca



Neum (Bosna 2017) na skuterju preprosto uživam. Sredi morja, ko "pohodiš" gas, se sprosti velika mera adrenalina.

Rally, Idrija, 15.8.2020

Darilni bon za učenje letenja v vetrovniku sta mi podarila sestra s partnerjem. Obema iskrena hvala!

ČLANSTVO V SVETU ZA INVALIDE RS

Svet za invalide RS (v nadaljevanju Svet) je bil kot neodvisen tripartitni organ ustanovljen na podlagi 28. člena Zakona o izenačevanju možnosti invalidov. Člani Sveta so predstavniki reprezentativnih invalidskih organizacij, predstavniki strokovnih institucij s področja invalidskega varstva ter predstavniki Vlade RS. Polje delovanja Sveta za invalide je zelo široko in zahtevno, saj mora obravnavati vse zakone, ki so posredno ali neposredno povezani z invalidi in nastopati kot posvetovalno telo o vseh vprašanih državne invalidske politike.

Zato je še toliko bolj pomembno, da imamo sedaj v Svetu za invalide RS svojo predstavnico, pravnico in predsednico društva, **mag. Matejo Toman**, ki je bila imenovana za mandatno obdobje 2021-2025.

Žiga X Gombač: Knjižice iz zbirke Živa iz muzeja

Zbirko sestavljajo Živa in stiška kneginja, Živa in Prabled, Živa in skrivnost mumije, Živa, vitez in zmaj ter Živa in antični rojstni dan.

Živa je navihana deklica z nenavadnimi sposobnostmi, po kateri se imenuje knjižna zbirka, ki je nastala v sodelovanju Narodnega muzeja Slovenije, pisatelja Žiga X Gombača in ilustratorja Ivana Mitrevski. Zbirka je bila zasnovana kot potovanje po zgodovini na zabaven način in je sestavljena iz petih knjižic, ki so primerne za starostno obdobje med 9 in 14 let. Živa ima čudežne sposobnosti. Česar se v muzeju dotakne, npr. kakega starodavnega predmeta, jo ta prestavi nazaj v čas, v katerem je bil predmet izdelan, tam pa se znajde sredi kakega pomembnega zgodovinskega dogodka ali pa razrešuje kakšen zaplet. Tako je Živa s pomočjo zlatega našivka raziskovala bronasto dobo na Bledu, viteški meč jo je odpeljal daleč v srednji vek, ko se po naključju dotakne pokrova sarkofaga edine egipčanske mumije pri nas, se znajde v starem Egiptu, v prazgodovinski naselbini nad Virom pri

Stični se zoperstavi zapovedanim dolžnostim ter s pomočjo prijateljev Svita in Vire izstopi iz utesnjenih družbenih spon, v antični Emoni pa preučuje pomen iskrenih in lepih medsebojnih družinskih odnosov. Živine knjižice so besedilno in likovno privlačne, saj na humoren način v stripovski obliki posredujejo mladim bralcem delček zgodovine.

Žiga X Gombač je pisatelj, medijski ustvarjalec in ultramaratonec. Je strasten bralec in posredovalec besed. Kot je moč prebrati v eni izmed spletnih predstavitev, ceni predanost, priпадnost, pogum, empatijo, prijateljstvo in ljubezen. Vse to je moč občutiti pri prebiranju njegovih del. Piše za otroke in mladostnike ter v okviru Bralne značke nastopa po osnovnih in srednjih šolah.

■ Andreja Šuštar



PREDSTAVNIK DRUŠTVA V SVETU ZA ELEKTRONSKO KOMUNIKACIJO RS

Svet za elektronske komunikacije Republike Slovenije (v nadaljevanju Svet) je organ za spremljanje in svetovanje pri usmerjanju trga elektronskih komunikacij in pri varstvu interesov potrošnikov na področju elektronskih komunikacij v naši državi. Svet deluje v smeri spodbujanja vseh ključnih dejavnikov za doseganje ciljev na področju razvoja elektronskih komunikacij, kot so stabilen razvoj elektronskih komunikacij v skladu s pričakovanji uporabnikov, pospeševanje splošnega razvoja in novih storitev elektronskih komunikacij ipd.

Svet ima štiri člane, ki jih za dobo pet let v skladu z drugim odstavkom 229. člena Zakona o elektronskih komunikacijah (ZEKom-1) imenuje Državni zbor izmed predstavnikov potrošniških, reprezentativnih invalidskih organizacij na predlog Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS) in izobraževalnih institucij, tako da je imenovan najmanj po en predstavnik iz omenjenih organizacij.

Z zadovoljstvom lahko poročamo, da je novi član Sveta, ki zastopa interese NSIOS-a postal član našega Društva distrofikov Slovenije **Blaž Urbanč**.

Sonce, morje in smeh

Dragi naši najmlajši, drobna ptičica, ki se vsak dan ustavi pod našim oknom, nam je prišepnila, da se imate letos v Dva topola resortu v Izoli prav zabavno.

Poletni fotografski utrinki s počitnic ob morju, na katerih ste razposajeni in razigrani, so nastali v okviru vsakodnevnih ustvarjalnih delavnic, ki so jih ob 14. uri za vas izvajale študentke na praksi iz Zdravstvene fakultete v Ljubljani. Ena izmed tematik je bila tudi poslikava obraza.



V največji skupini otrok ste si lahko ogledali tudi komedijo na prostem »Dvorni norček Beni«, kjer ni manjkalo vrtečih se krožnikov, letečih obročev ter velikanskih milnih mehurčkov ...





Foto: Gregor Jerič in arhiv DDT

Tistega, ki se bo na fotografijah prepoznal in nam napisal krajši spis, kako je doživljal počitnice in kaj mu je bilo med počitnicami najbolj všeč, čaka **DARILO PRESENEČENJA!**

IMENOVANJA V ORGANE V LETU 2020

- v Zbor članic NSIOS (v NSIOS je poleg našega društva, vključenih še 23 reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij) je bila imenovana predsednica društva **mag. Mateja Toman**;
- za člana v Svetu Doma starejših občanov Ljubljana - Bežigrad je bil v novem mandatu imenovan **Iztok Mrak**, saj se je v njem s svojo aktivnostjo že izkazal, po tem, ko je na tem mestu po polovici mandata zamenjal našega bivšega predsednika Borisa Šuštaršiča.

FESTIVAL DRUGAČNOSTI

Društvo paraplegikov Koroške v okviru praznovanja Mestne občine Slovenj Gradec organizira 14. Festival drugačnosti. Skozi cel mesec september bodo potekali različni dogodki, ki jih bodo organizirale in se na njih predstavile invalidske organizacije, ki se združujejo in delujejo na področju Mestne občine Slovenj Gradec. V petek, 17. septembra 2021, bo v centru mesta potekal tradicionalni bazar, na katerem bo sodelovalo tudi naše društvo. Na posebni stojnici bomo predstavili delovanje in vlogo Društva distrofikov Slovenije, kot šport distrofikov pa bomo predstavili boccio. Vse občane Slovenj Gradca in druge vabimo, da »drugačen« 17. september preživimo skupaj.

ČLANSTVO V UO ZVEZE ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE – SLOVENSKEGA PARALIMPIJSKEGA KOMITEJA

Predstavniki društva v Upravnem odboru Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja je tudi v tem mandatu **Ivo Jakovljevič**. Sedanja organiziranost Zveze ŠIS-SPK ima svoje korenine v devetdesetih letih prejšnjega stoletja, ko se je 10 nacionalnih invalidskih organizacij odločilo, da ustanovijo novo Zvezo ŠIS-SPK. Tako je Zveza ŠIS-SPK iz zveze invalidskih športnih društev postala zveza nacionalnih invalidskih zvez. Poverile so ji izvajanje športne dejavnosti na državnem nivoju in vse zadeve v zvezi z iskanjem, pripravo in nastopanjem najboljših slovenskih športnikov invalidov na uradnih mednarodnih tekmovanjih, kot so: evropska in svetovna prvenstva, svetovne igre in paralimpijske igre.

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Klemen Kramžar s prostovoljko



Doc.dr. Tone Zupan, Boris Šuštaršič
in Brane Urbanija



Dejan Celik



Urška Tomšič s prostovoljko



Ana Blatnik, Tea Ostashevski in Eldar Omerčič



Boris Šuštaršič, Gorazd Jakše,
Mateja Toman, Nani in Danijela Šorc



Udeležili smo se planinskega pohoda na Mirno goro.