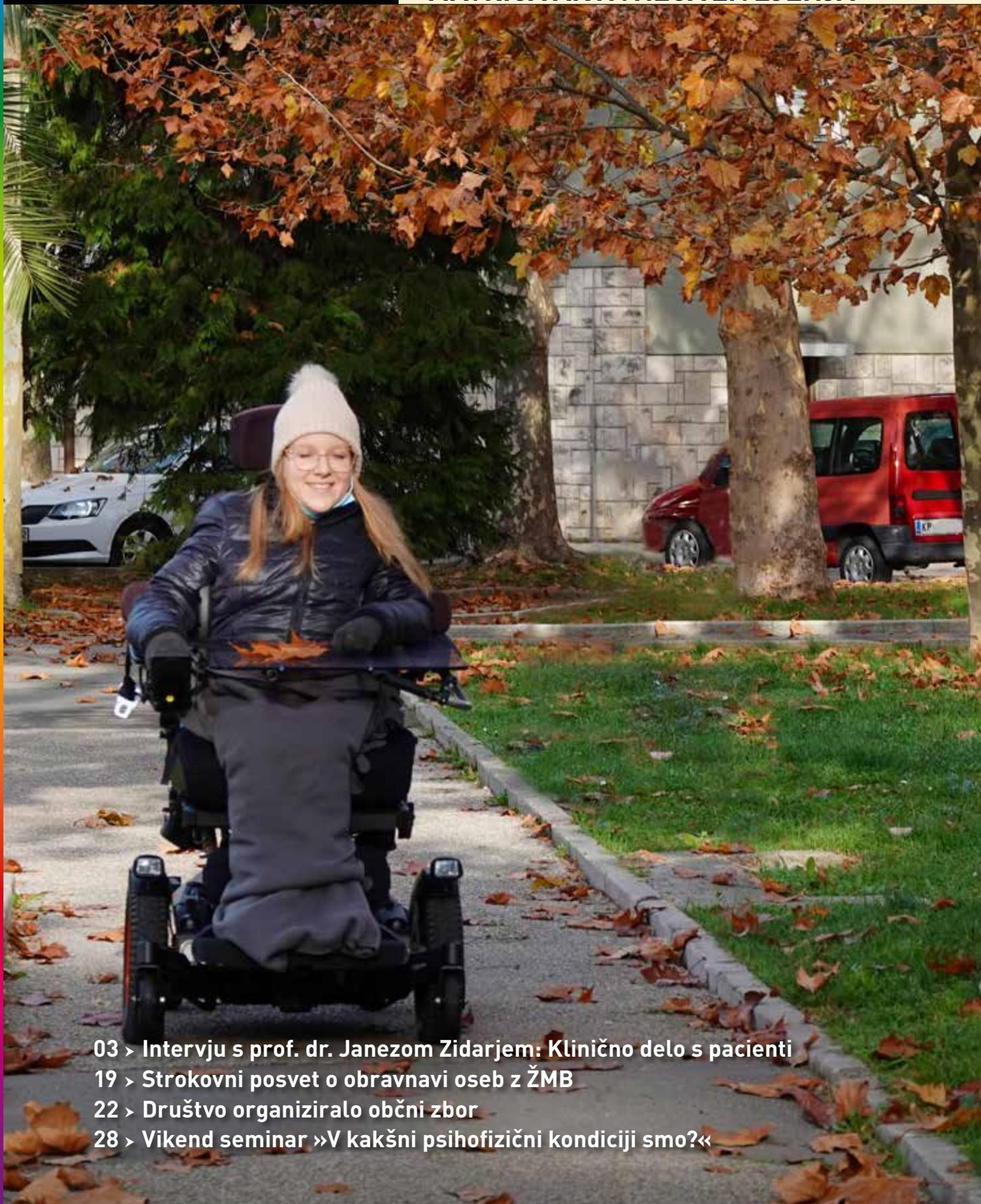


maž

DECEMBER 2021 • ŠT. 36

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 03 > Intervju s prof. dr. Janezom Zidarjem: Klinično delo s pacienti
- 19 > Strokovni posvet o obravnavi oseb z ŽMB
- 22 > Društvo organiziralo občni zbor
- 28 > Vikend seminar »V kakšni psihofizični kondiciji smo?«

FOTOUTRINKI VIKEND SEMINARJA ZA SMA OBOLELE



Prof. dr. Anton Zupan med predavanjem
z osebno asistentko Sašo Aden



Izmenjava mnenj in izkušenj



Individualnega svetovanja se je
udeležil tudi Maks Blažič



Ali pravilno nahranimo svoje telo,
je predavala Neža Majdič, dr. med.



Na dihalnih vajah v parku



udeleženci med predavanjem

Zakonodajni kalejdoskop ob koncu leta



Kolo časa se vztrajno vrti in bo v nekaj dneh poskrbelo, da bomo zdrsnili v novo koledarsko leto. Kakšno bo, si ne drznem napovedovati, zagotovo pa lahko rečem, da nam na našem društvu tudi v letu 2022 ne bo dolgčas. Številne načrte imamo, poleg tistih, ki zaradi epidemije že poldrugo leto čakajo na uresničitev. Hkrati pa tudi dogodki v našem družbeno – ekonomskem okolju zahtevajo, da smo ves čas pozorni nanje, saj številni med njimi lahko bolj ali manj neposredno posežejo v pravice ali položaj distrofikov in drugih invalidov.

Ob tem ne mislim zgolj na nenehno spreminjajoče se ukrepe interventnih predpisov in navodil za preprečevanje širjenja koronavirusa Sars-cov-2, ampak predvsem na druge zakonodajne spremembe, ki so se odvijale oziroma se še odvijajo v letošnjem letu in zadevajo tudi distrofike. Na prvem mestu izpostavljam sprejem sprememb Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, kjer smo sodelovali z nekaterimi drugimi organizatorji skupinske obnovitvene rehabilitacije pri oblikovanju pobude za vpis tega pomembnega zdravstvenega programa v navedeni zakon. Po več letih prizadevanj

je bilo doseženo, da je pravica do skupinske obnovitvene rehabilitacije invalidov zapisana v zakonu, s čimer je odpravljen očitek Računskega sodišča RS, ki je v svojem mnenju ocenilo, da dosedanja ureditev v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja ne daje ustrezne podlage za nadaljnje financiranje programa iz sredstev ZZZS. Vendar še nismo povsem na cilju, saj je za dejansko uresničevanje predmetne pravice potreben opis vseh relevantnih elementov izvedbe skupinske obnovitvene rehabilitacije v ustreznem podzakonskem aktu.

Sprejete so bile tudi spremembe Zakona o osebni asistenci, ki so bile napovedane že pred meseci. Več o vsebini sprejetih novosti si lahko preberete na straneh te izdaje MAŽa. Ker osebna asistenca ne zagotavlja pomoči vsem, ki jo potrebujejo, z zanimanjem spremljamo pripravo in obravnavo Zakona o dolgotrajni oskrbi. Sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji namreč nujno potrebujemo in pričakujemo že desetletje in več. Kot ste morda zasledili v medijih, je bil predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi deležen tako velikih pričakovanj kot tudi kritik, da ni dovolj dorečen, da ne določa jasnega nabora in vsebine pravice do dolgotrajne oskrbe ter da ne zagotavlja konsistentnega financiranja sistema dolgotrajne oskrbe. V invalidskih organizacijah pa smo opozorili tudi na sporno določilo predloga zakona, po katerem se prejemnikom dodatka za pomoč in postrežbo, ki ga prejemajo na podlagi predpisov o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ali socialnem vključevanju invalidov, avtomatsko izda nova odločba o priznanju pravice do denarnega prejemka za dolgotrajno oskrbo, dosednji dodatek pa se jim ukine. Ker so na odločbo o priznanju pravice do dodatka za pomoč in postrežbo vezane tudi nekatere druge pravice (npr. dohodninska olajšava na podlagi osebnih okoliščin), se s tovrstnim avtomatizmom ne strinjamo in bomo še naprej nasprotovali spremembam, ki bi pomenile zmanjšanje že pridobljenih pravic invalidov.

Z zaskrbljenostjo smo se odzvali na predlog sprememb Zakona o igrah na srečo, ki posega tudi na področje prirejanja klasičnih iger na srečo v Sloveniji na način, da omogoča vstop na trg več prirediteljem ter ob tem določa minimalno 5% koncesijsko dajatev. Po dostopnih analizah bi predlagane spremembe, če bi bile uveljavljene, utegnile povzročiti občutno zmanjšanje dajatev, ki so namenjene zagotavljanju sredstev za Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, iz katerih se financira izvajanje programov in delovanja tega pomembnega dela civilne družbe. Zmanjšanje sredstev za izvajanje programov invalidskih organizacij bi pomenilo nepremostljiv poseg na področje spodbujanja enakih možnosti in uresničevanja pravic invalidov, ki jim je izvajanje posebnih socialnih programov namenjeno. Odločno nasprotujemo temu, da bi morebitni ekonomski interesi prevladali nad človekovimi pravicami invalidov!

A naj vsaj ob koncu uvodnika namenim nekaj besed tudi bližajočim se božično – novoletnim praznikom. Vsem želim, da jih preživite v čim bolj sproščenem vzdušju in v družbi prijetnih ljudi. In seveda: srečno, zdravo in uresničenih želja polno leto 2022!

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

M. Toman

UVODNIK

Zakonodajni kalejdoskop ob koncu leta 1

V OSPREDJU

Intervju s prof.dr. Janezom Zidarjem, dr. med.: Klinično delo s pacienti 3

MAŽEV VRTINEC

Predstavili smo program osebne asistence 8

Novosti sprejete novele Zakona o osebni asistenci 9

Tradicionalni sprejem ob mednarodnem dnevu invalidov 10

Za dostopnost avdiovizualnih medijskih storitev 11

Voščilo 11

Prehrana obolelih z ALS 12

Odločitev o nedostopnih voliščih 14

Društvene novičke 15

Mladi z Duchennovo mišično distrofijo posneli film 17

Pogoj PCT na društvu 18

Strokovni posvet o obravnavi oseb z ŽMB 19

Mednarodna konferenca o ŽMB tudi letos virtualno 21

Društvo organiziralo občni zbor 22

Distrofiki v medijih 23

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Prižgali smo LED luči 24

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Dom dva topola 26

ZDRAVJE

Vikend seminar »V kakšni psihofizični kondiciji smo« 28

ZAKONODAJA

Spremembe pravil cestnega prometa 30

ŠPORT

Hokej na električnih invalidskih vozičkih 32

Ekipno državno prvenstvo v hitropoteznem šahu 33

Skupaj v hribe 34

Evropsko prvenstvo v boccii Sevilla 2021 35

KULTURA

Ustvarjalnost naših članov 36

MALI MAŽI

Obisk Dedka Mraza 37

Izdelajte si škorenjček 37

BRALNI KOTIČEK

Alma M. Karlin: Svetovljanka iz province: življenjepis v stripu 38

V SPOMIN

Jožetu v spomin (1950 – 2021) 39

IZ ŽIVLJENJA

Brezdomec v snegu 40

Rebus 40



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

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

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

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: 1600 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Foto: Ivo Jakovljevič

Na naslovni fotografiji članica
društva Samra Begić.



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Klinično delo s pacienti

Prof. dr. Janez Zidar, dr. med., je ob petdeseti obletnici delovanja Društva distrofikov Slovenije za dolgoletno strokovno delo na področju specifične medicinske oskrbe mišično obolelih, na področju njihove opremljenosti z ustreznimi medicinsko-tehničnimi pripomočki ter za nepogrešljiv vpliv na razvoj obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov prejel društveno plaketo. Dolgoleten predstojnik Inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN) pod okriljem UKC Ljubljana je bil nekaj let tudi vodja Centra za mišične in živčno-mišične bolezni (ŽMB). S svojim delom v okviru ambulate na UKC Ljubljana, ki jo še vedno vodi, si vseskozi prizadeva za izboljšanje kvalitete življenja vseh pacientov, ki potrebujejo njegovo pomoč. Za društveno glasilo Mavrica aktivnega življenja (MAŽ) se nam je bil pripravljen predstaviti tudi v luči, ki je sicer javnosti nekoliko manj znana.

Spoštovani prof. dr. Zidar, dr. med., zelo sem se razveselila ponovnega sodelovanja z vami, saj ste nam bili do zdaj vedno pripravljeni prisluhniti, kadar smo za naše bralce iskali strokovna priporočila in preučevali načine zdravljenja nekaterih oblik nevroloških obolenj. Kako vi ocenjujete večletno relacijo z distrofiki?

Kot mlad nevrolog sem začel delati na kliničnem nevrološkem oddelku UKC Ljubljana, kjer sem se seveda srečal s pacienti z živčno-mišičnimi boleznimi (v nadaljevanju ŽMB). Inštitut za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana (IKN) je nastal 1969, v okviru njega pa že leta 1971 Center za mišične in živčno-mišične bolezni, ki ga je najprej vodil **prof. dr. Janez Faganel, dr. med.** Prof. dr. Faganel je velikokrat odšel za daljše obdobje k **prof. dr. Dimitrijeviću, dr. med.**, v Houston, zato sem se kliničnega dela največ naučil od **prof. dr. Antona Lavriča, dr. med.**, ki je bil nekaj časa tudi predstojnik Katedre za nevrologijo na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Vedno mi je rad pomagal.

Že zelo kmalu me je povleklo v klinične vode. Rad imam osebni stik s človekom. Kliničnega dela je bilo v preteklosti na Inštitutu manj kot danes. Postavljene diagnoze pa so bile dosti manj kompleksne od teh, ki jih s pomočjo molekularne genetike

postavljamo danes. Genetika na področju medicine se je izjemno razvila pol letu 1980 in zdaj omogoča, da namesto enega gena s pomočjo izpopolnjene tehnologije prečesemo kar cel genom. Za posamezne bolezni se je izkazalo, da jih povzročajo mutacije v številnih različnih genih. Tako je iz posamezne diagnostične entitete nastalo tudi več kot 100 različnih bolezni. V mislih imam na primer bolezen Charcot-Marie-Tooth, ki jo tudi uvrščamo med ŽMB. Tak trend se bo še nekaj časa nadaljeval. Brez pomoči računalnika bi temu težko sledili.

Po smrti prof. dr. Janeza Faganela sem še zelo mlad prevzel vodenje Centra za mišične in živčno-mišične bolezni in s tem mojim delom se je spontano prepletalo tudi sodelovanje z Društvom distrofikov Slovenije, čeprav moram poudariti, da so bile relacije vpeljane že veliko prej, preden sem sam sploh začel svojo poklicno pot. Spomnim se, da smo neko obdobje redno prejeli znanstvene strokovne revije, ki nam jih je finančno omogočalo društvo.

Do danes sem torej skozi različne vloge, o katerih bova v nadaljevanju gotovo še spregovorila, spoznal veliko bolnikov z ŽMB in mogoče kaj naredil za izboljšanje kvalitete njihovega vsakdanjega življenja. Z nekaterimi med njimi so se spletle tudi prijetne prijateljske vezi.

Kot mlad študent bi lahko izbrali katerokoli smer specializacije, postali pa ste nevrolog. Kaj vas je pripeljalo do specializacije iz nevrologije, obstaja za to kakšen poseben razlog?

Rad povem in sem tudi že večkrat dejal, da je temu botroval splet naključij (smeh). V gimnaziji, bil sem dijak Bežigradske gimnazije v Ljubljani, sem namreč hotel študirati fiziko in ko sem bil študent na medicini, sem se hotel ukvarjati z možgani, zato sem najprej razmišljal celo o psihiatriji. V času mojega študija je bil, vam dobro



Predavanje ob Svetovnem dnevu ALS.

znani, prof. dr. Milan R. Dimitrijević, že v ZDA. Mama **dr. Davida B. Voduška**, upokojenega strokovnega direktorja Nevrološke klinike UKC v Ljubljani, je njegovo hčerko inštruirala angleščino. Tako sva z Davidom izvedela, da prof. dr. Dimitrijević išče dva študenta, ki bi bila pripravljena specializirati nevrologijo. Najprej sva v okviru študijskih obveznosti naredila raziskavo, za katero sva kasneje prejela Prešernovo nagrado. Naslov je bil Diabetična polinevropatija pri otrocih. V času poletnih dopustov sva na Inštitutu za klinično nevrologijo snemala EEG. Vidite, tako nekako sem pristal v tem, kar je postalo moje življenjsko delo. Človek se najprej naključno začne ukvarjati z nečem, kasneje pa dobi veselje nad tem in delo nadaljuje.

Velika prednost za nas študente je bilo zelo stimulativno okolje, ki nam je omogočalo pridobivanje dodatnega znanja v tujini. Sam na primer nisem imel opravljenih niti še vseh izpitov na fakulteti niti še nisem bil zaposlen na IKN, pa sem se že lahko udeležil tečaja iz mikroelektromiografije v Uppsali na Švedskem. Vse to je bila posledica dobre klime na inštitutu, za katero so bili zaslužni vsi, vključno s prof. dr. Dimitrijevićem. V Uppsalo pa naju je, ker je imel tam prijatelja in tesnega sodelavca prof. Stålborga, peljal profesor dr. Jože Trontelj.

Ali so bila ta izobraževanja v tujini prisotna tudi kasneje v vašem življenju?

Da. Kasneje sem bil še na več izobraževanjih v tujini. Tega smo bili deležni vsi, ki smo bili zaposleni na IKN. Prof. dr. Dimitrijević in drugi so radi uresničevali svojo vizijo in povezovali ljudi. V skladu s tradicijo smo vsi opravili trimesečni tečaj iz klinične nevrologije v Londonu, nekateri so bili tam celo dlje. Vsi smo obiskovali tudi inštitucijo, ki jo je v Houstonu v ZDA ustanovil prof. dr. Dimitrijević. Skrbelo se je, da smo se udeleževali kongresov doma in v tujini ter na njih vedno tudi kaj svojega predstavili. Na inštitutu se je tedaj veliko raziskovalo in tudi objavljalo v tujih znanstvenih revijah. To je bilo takrat kar revolucionarno za slovenske razmere. Še danes je v medicinskih krogih znana revija Brain, v kateri je imel na primer prof. dr. Dimitrijević že takrat, ko sem



Inštitutski piknik na Vogarju.



V družbi soproge.

sam šele začel sodelovati, objavljeno serijo šestih člankov. Sodeloval je z nobelovci, uveljavljenimi pisci knjig ... tega je bilo v Sloveniji tedaj malo.

Povezovanje z drugimi je bilo vedno eno glavnih vodil našega inštituta in je potekalo tudi v Sloveniji. Mogoče se vi ne spomnite več toliko, ampak dobro sodelovanje je potekalo tudi s pediatri (npr. z dr. Ivico Tivadar in dr. Nežo Župančič), z ortopedi (prof. dr. Pečak, kasneje dr. Gorenšek starejši in potem mlajši ...).

Bil sem še na Univerzi v Linköpingu na Švedskem, kjer sem se pri prof. dr. Henrikssonu, dr. med., priučil metode kleščne biopsije mišice. To metodo sem potem vpeljal v našo klinično prakso in

jo uporabljamo še danes. Je manj invazivna od odprte mišične biopsije, ker je operativni rez veliko manjši. Poleg tega lahko poseg opravimo kar ambulantno. To je na primer tipičen doprinos novega, uporabnega znanja in njegova implementacija v vsakdanje delo.

Za metodo kleščne biopsije sem nekoč slišala že v Domu dva topola v Izoli, nisem pa vedela, da ste se tega naučili na Švedskem. Pravkar sva omenila dom, ki našim distrofikom ogromno pomeni. Kako ste vi osebno prepleteni z vsakoletnim izvajanjem društvenega posebnega socialnega programa obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli?

Zanimivo vprašanje (smeh), kajti, ko se je vzpostavljala sistem vsakoletne obmorske obnovitvene rehabilitacije mišično in živčno-mišično obolelih, sem tudi jaz v Izoli, pod okriljem IKN, opravljal ambulantne preglede. V dom sva hodila skupaj s sestro Lidijo, ki se je kasneje posvetila delu z bolniki z ekstrapiramidnimi boleznimi. Včasih smo za člane društva v Izoli pripravili tudi kakšna predavanja oziroma izobraževanja. Teh časov se rad spomnim. Kasneje je to izvedbo nekako spontano prevzel Inštitut za rehabilitacijo RS SOČA Ljubljana. S tem je tudi ambulantna dejavnost prešla na **prof. dr. Antona Zupana, dr. med.** Sam pa še vedno vsako leto za vas pišem priporočila z utemeljitvami, zakaj naj bo na razpisu izbrano Društvo distrofikov Slovenije. To delo mi je v veselje, saj se zavedam, koliko ta institucija marsikomu izmed distrofikov pomeni.

Svojevrstna prelomnica za ALS obolele je bila ustanovitev Odbora za ALS pri Društvu distrofikov Slovenije. Še pred tem pa je nastal

Tim za ALS v okviru IKN, ki danes celostno obravnava bolnike s to boleznijo. Kaj nam lahko poveste o svoji vlogi, ki ste jo takrat imeli?

Na IKN se je leta 2002 izoblikoval tim strokovnjakov, ki smo ga poimenovali Skupina za ALS. Vanj so v okviru IKN vključeni strokovnjaki različnih profilov: socialna delavka, fizioterapevt, zdravniki specialisti itd. Veliko vlogo je v teh letih na Inštitutu odigrala naša sodelavka **mag. Stanka Ristič-Kovačič**, ki zelo dobro pozna pot od začetne ideje do realizacije tega programa. Danes program obsega celovito spremljanje obolelih za ALS in vključuje medsebojno sodelovanje, tako strokovnih delavcev na inštitutu, kot tudi zaposlenih na društvu. V letošnjem letu je vaša sodelavka **Andreja Šuštar** Odbor za ALS znova prevzela in obudila redna srečanja obolelih. Oboleli z ALS se stalno soočajo z naraščajočim pešanjem mišične moči in s tem vse večjo odvisnostjo od pomoči drugega človeka pri zagotavljanju najosnovnejših življenjskih

funkcij, zato je ta socialni vidik tako zelo pomemben.

Vodenje tima za ŽMB sem že zgodaj prenesel na kolegico **prof. dr. Leo Leonardis, dr. med.** Kmalu za tem sem postal predstojnik IKN-ja, a sem vseeno z veseljem ohranil delo v ambulanti za živčno-mišične bolezni. V zadnjem času sem, ker število pregledov narašča, en ambulantni dan na teden razširil na dan in pol. Nimam rad predolgič čakalnih vrst.

S kakšnimi primeri se v sklopu vaše ambulante najpogosteje srečujete?

V moji ambulanti pregledujem v glavnem le bolnike z ŽMB, pa tudi z drugimi okvarami perifernega živčevja. Delo je zelo raznoliko in čedalje zahtevnejše, ker so bile v zadnjih letih odkrite številne nove bolezni. Natančno sledenje vsem izmed njih ni več čisto mogoče. V sklopu te ambulante tudi predpisujem naročilnice za razne tehnične pripomočke, kolikor je to v moji moči. Ambulantno skrbimo tudi za bolnike, ki potrebujejo neinvazivno umetno predihavanje. Takih je trenutno okoli 150. Zanje v glavnem skrbijo naši respiratorni fizioterapevti, posebej usposobljeni za neinvazivno predihavanje. Bolnike in svojce naučijo, kako to pravilno izvajati v svojem domačem okolju. Bolnikom predpisujemo tudi drugi pomemben pripomoček, izkašljevalnik.

Ali je koronavirus in z njim povezano obolenje Covid-19 bistveno vplivalo na vaš obseg dela?

Ambulantno delo pri nas teče normalno. Izjema je bilo nekaj lanských spomladanskih mesecev, ko smo se z bolniki pogovarjali po telefonu. Oteženo pa je bolnišnično delo. V bolnišnico lahko sprejemamo le še nujne primere. Občasno sem moral na izoliranem oddelku covidnih bolnikov obiskati tudi kakšnega svojega pacienta, ker se včasih kolegi na intenzivnih oddelkih niso zavedali specifik dela z ŽMB. Takrat sem se tudi sam odel v zaščitno obleko. Kar nekaj mojih pacientov je v tem obdobju umrlo, kljub temu, da smo si prizadevali, in kasneje tudi dosegli, prednostni dostop do cepiv.

V ambulanto so mi v tem obdobju večkrat pripeljali koga, ki je bil prej



Sodelovanje v gimnazijskem dramskem krožku.

relativno zdrav, po prebolelem virusnem obolenju pa je utrpel vrsto zdravstvenih težav. Lahko rečem, da smo videli številne nevrološke zaplete. Najpogosteje sam videvam bolnike z miopatijo kronično bolnega.

Dejstvo je, da je bil lani marca ta virus za vse, razen morda za infektologe, nekaj povsem novega, zato so tisti, ki so se na dnevni ravni z njim srečevali, ta dognanja sproti uvajali v prakso. V letošnjem letu se je bilo možno proti Covidu tudi cepiti, kar nas lahko navdaja z upanjem, da se bo življenje čim prej spet normaliziralo.

Danes se pri zdravljenju nekaterih oblik ŽMB uporabljajo genska zdravila, o čemer je bilo včasih možno le sanjati, zdaj pa, tudi po zaslugi genske tehnologije, za marsikoga obstaja novo upanje. Kakšnega zdravljenja se lahko nadejamo v prihodnosti in kako bomo lahko dostopali do teh, praviloma dragih, novih zdravil?

Prvi korak v molekularni genetiki ŽMB je bilo odkritje gena, ki povzroča Duchennovo mišično distrofijo. Spominjam se, kako so mnogi že takrat obljubljali, da nas od genskega

zdravljenja te in drugih bolezni loči le še kakšno leto. Pa je bil ta optimizem le preuranjen. Tako zdravljenje se počasi uveljavlja več deset let kasneje.

Metodologija dela na področju molekularne genetike se je ves ta čas izpopolnjevala, kar danes omogoča varno rabo teh novih zdravil. Po vpeljanih vzorcih izdelujejo in v kliničnih preskusih testirajo učinkovitost zdravil za številne ŽMB. Po eni strani je prav navdihujoče, kako se vse skupaj premika na tem področju. Bolezni za katere že imamo genska zdravila so npr. Duchennova mišična distrofija, spinalna mišična atrofija in transtiretinska amiloidoza.

Res je, da se propadlega živčnega tkiva ne da več nadomestiti, a če je možno upočasniti potek bolezni, je včasih storjenega že veliko. Sam razmišljam takole: pri spinalni mišični atrofiji so nekatere gibalne živčne celice že odmrle. Druge so že okvarjene in jih novo zdravilo lahko ohrani žive oz. pozdravi. Tiste, ki jih bolezen še ni prizadela, pa zdravilo ohrani zdrave. To in boljša skrb za bolnike je znatno zvečalo pričakovano življenjsko dobo pri mnogih boleznih. Tako je včasih veljalo, da bodo bolniki z Duchennovo mišično distrofijo v povprečju doživeli starost 20 let. Danes pa poznamo osebe s to boleznijo, ki so stari tudi 40 in več let. K temu pripomorejo npr. zgodnje zdravljenje ukrivljene hrbtenice, neinvazivno in invazivno umetno predihavanje ter presaditve srca.

Kako je z dostopnostjo teh novih zdravil pri nas in kakšna je cena?

Natančnih cen ne poznam, ker o tem tečejo pogovori med farmacevtskimi podjetji in zavarovalnico. Iz lastnih izkušenj pa lahko zagotovim, da ima naša zdravstvena zavarovalnica pod vodstvom dr. Fürsta zelo dober posluh za tovrstna vprašanja. Pred leti sem na kongresu slovenskih farmacevtov prisostvoval predavanju o tem, kako hitro po njihovi registraciji s strani Evropske agencije za zdravila so v posameznih evropskih državah ta zdravila dostopna za bolnike. Lahko se bom zmotil za kakšno mesto, ampak Slovenija je bila visoko na seznamu, lahko na sedmem mestu. Na prvem mestu je bila Nemčija. Sam sem za nekaj teh zdravil napisal priporočila za njihovo registracijo. Ker gre včasih za zelo redke



V igri z vnuki.



V hribih pozimi.



Ob prejemu plakete društva.

bolezni, moramo bolnike, ki bi jih lahko zdravili, šele odkriti. Zgodilo se je že, da je bilo novo zdravilo registrirano že mesec potem, ko smo bolnika našli. Predpogoj za zdravljenje genetsko povzročenih bolezni je seveda molekularno genetska potrditev diagnoze.

Osebnostno menim, da se bo cena teh zdravil v prihodnje zmanjševala. Na to bo vplivalo dejstvo, da bo metodologija postala utečena, zdaj pa je bilo potrebno ogromno vlagati v njen razvoj. Drug razlog pa bo verjetno velika konkurenca med farmacevtskimi podjetji. Tako je že zdaj z zelo redko boleznijo transtiretinsko amiloidozo. V Sloveniji smo do zdaj odkrili le pet družin s to boleznijo. Na našem trgu pa so že zdaj trije proizvajalci zdravil proti tej bolezni, vsako s svojim zdravilom.

Leta 2017 ste na prireditvi Zdravniške zbornice prejeli licenčno listino in s tem naziv najboljši klinični učitelj za leto 2017. Med 12 najboljših mentorjev so vas z anketo izbrali specializanti. Kako vi doživljate delo s študenti?

Najprej morava razmejiti delo s študenti in delo s specializanti. Ne Medicinski fakulteti sem nehal predavati že vsaj pred desetimi leti, še

prej sem nehal sodelovati pri vajah s študenti. Vaje so tedaj študentje imeli v času, ko so se tipično učili druge predmete. O nevrologiji niso vedeli veliko, zato zame to delo ni moglo biti zelo zanimivo. Zdaj tam predava doc. dr. Lea Leonardis, dr. med. Z velikim veseljem pa sodelujem pri izobraževanju specializantov. Večina od njih je pridnih in so zelo motivirani za delo. V moji ambulanti boste skoraj vedno našli koga od njih. Prepričan sem, da mora biti prenos znanja na nove rodove sistematičen. Tega sem se naučil v tujini in menim, da bi se ta prenos še dalo izboljšati.

Če se dotakneva malo vašega zasebnega življenja – kdo vas je pri vašem poklicnem delu najbolj podpiral in vam stal ob strani?

Pomembno vlogo v mojem življenju je imela vsekakor moja pokojna žena, s katero sva se spoznala že v času študija. Oba sva študirala medicino, ona se je ob tem ljubiteljsko ukvarjala z igranjem klavirja, jaz pa sem bil v lutkovnem gledališču animator za marionete.

Vedno je bila ljubeča in razumevajoča oseba. Kot mlajša sva veliko hodila v kino in v gledališče, drugače pa je bil najin najljubši način preživljanja prostega

časa pri tako stresnem poklicu, oba sva namreč zdravnika, obisk gora. Najraje sva izbirala razna brezpotja, bolj oddaljena območja, kot je na primer Triglav pozimi.

Imam tri odrasle otroke. Dekleti imata že svoje otroke. Imam sedem vnukov, ki so bili do sedaj vsako poletje z mano na počitnicah. Včasih jih najbrž res tudi malo razvajam. Sam jim tudi kuham, tako da sem tistikrat kar zaseden (smeh).

Bi z našimi bralci podelili kakšno misel ali življenjski nasvet?

Ja, z vami bi želel deliti optimizem, saj se danes življenjska doba bolnikov z ŽMB na splošno podaljšuje, nova odkritja v medicini pa omogočajo ozdravitev marsikatero bolezni, ki je včasih veljala za neozdravljivo.

Najlepše se vam zahvaljujem za vaš čas, ki ste ga namenili ekskluzivnemu intervjuju za naše bralce. V čast mi je bilo sodelovati z vami! V Društvu distrofikov Slovenije vam ob vašem osebnem jubileju vsi skupaj čestitamo in vam želimo še naprej veliko zdravja in uspešnih delovnih podvigov. Hvala!

■ mag. Vesna Veingerl

Predstavili smo program osebne asistence

V septembru in oktobru smo predstavili program osebne asistence na kar treh dogodkih v Sloveniji.

Na dva nas je povabila Slovenska Karitas, ki je na seminarjih za svoje prostovoljce predstavila primere dobrih praks pri vključevanju ljudi v različne programe pomoči. Poleg Društva distrofikov Slovenije so svoje programe predstavili tudi Škofija Celje (Vključevanje dolgotrajno brezposelnih v različne aktivnosti), Dnevni center Ozara (Vključevanje oseb s težavami v duševnem zdravju) ter Slovenska Karitas (Povezani preko telefona in Kuhajmo skupaj – projekt mednarodnega povezovanja mladih in starejših).

25.9.2021 smo tako obiskali Škofijsko gimnazijo Vipava, 9.10.2021 pa Dom sv. Jožefa v Celju. Na vsakem dogodku nas je pričakalo približno 40 udeležencev, ki so z velikim zanimanjem prisluhnili predstavitvi Društva distrofikov Slovenije ter programu osebne asistence, ki je bil mnogim med njimi nepoznan oz. poznan bolj površinsko. Dotaknili smo se tega, kaj osebna asistenca je in kaj doprinaša posameznikom z različnimi oviranostmi. Prostovoljci so veliko zanimanja pokazali predvsem nad praktičnimi primeri tega, kako osebna asistenca

poteka, kakšne so storitve, ki jih osebni asistenti nudijo uporabnikom ter kako se v praksi kaže izboljšanje kvalitete življenja posameznikov, ki koristijo to storitev. Nekateri izmed udeležencev so izkazali interes za delo osebne asistenta za čas nadomeščanja redno zaposlenih oseb, druge pa je osebna asistenca zanimala, ker imajo bližnje ali poznane ljudi, ki bi bili lahko upravičeni do storitve. Po koncu predstavitev so vsi z veseljem vzeli stare in noveje številke MAŽ-a in bili presenečeni nad tem, koliko programov in aktivnosti društvo izvaja.

6.10.2021 pa smo imeli predstavitev osebne asistence za Društvo Trepetlika, ki je poteklo preko Zooma. Društvo Trepetlika je društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami. Pod tem imenom deluje že 30 let kot samostojna, prostovoljna oblika združevanja občanov, s strokovno pomočjo pristojne zdravstvene in skrbstvene službe. Trepetlika ima status humanitarne in prostovoljne organizacije in deluje po vsej državi. Sedež društva je v Ljubljani, delujejo pa tudi v Mariboru, Celju, Kranju, Novi Gorici in Novem mestu. Predstavitve se

je udeležilo okrog 20 ljudi, ki so zainteresirani za storitve osebne asistence. Zanimalo jih je predvsem, kako se pridobi pravica do osebne asistence ter s kakšnimi izzivi se srečujejo naši uporabniki. Dva izmed njih sta že vložila vlogo za pridobitev osebne asistence, vendar sta imela slabšo izkušnjo s strokovno komisijo, ki je ocenjevala njihove potrebe. Zaradi narave bolezni imajo namreč boljše in slabše dneve in posledično jim je komisija priznala manj ur osebne asistence, kot jih dejansko potrebujejo. Bojijo se, da bodo v prihodnosti imeli s tem še več težav. Kot društvo so zainteresirani tudi za to, da sami postanejo izvajalec osebne asistence, v kolikor bo več njihovih članov pridobilo pravico do storitve.

Vsa srečanja so bila izjemno prijetna in informativna tudi za nas. Veseli nas, ko se lahko povezujemo z drugimi društvi in organizacijami, saj na tak način tudi sami širimo svoje znanje in izkušnje ter pridobimo več informacij o tem, kam še lahko usmerimo člane in uporabnike, v kolikor potrebujejo več dodatne pomoči.

■ Maja Pišljar



Udeleženci predavanja v Celju



Avtorica prispevka na predavanju v Celju

Novosti sprejete novele Zakona o osebni asistenci

Poslanke in poslanci so 20. 10. 2021 sprejeli Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osebni asistenci (Uradni list RS št.172/2021) (v nadaljevanju: novela zakona), ki po mnenju Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju: ministrstvo) hkrati izboljšuje in uvaja nekaj novosti ter odpravlja anomalije in nejasnosti pri izvajanju osebne asistencije, kar naj bi vodilo k boljšemu izvajanju osebne asistencije v korist uporabnikov.

Sprejeta novela zakona omejuje izvajanje osebne asistencije le na humanitarne in **invalidske organizacije** ter zavode in društva, ki delujejo v javnem interesu na področju invalidskega ali socialnega varstva. Tako po novem statusa izvajalca osebne asistencije ne bodo mogli več pridobiti samostojni podjetniki posamezniki, tisti, ki pa ga že imajo, pa ga bodo izgubili.

Novela zakona tudi uvaja, da bosta osebno asistenco lahko izvajala **največ dva družinska člana uporabnika** za polni delovni čas. Med bolniško odsotnostjo, dopustom ali drugimi odsotnostmi z dela v skladu z zakonom, ki ureja delovna razmerja, lahko osebnega asistenta, ki je družinski član uporabnika, nadomešča drug osebni asistent ali drug družinski član

uporabnika ne glede na sorodstveno razmerje.

Glede nadomeščanja redno zaposlenih osebnih asistentov novela zakona na novo opredeljuje, da je **nadomeščanje** možno le v obsegu do 720 ur na osebo v koledarskem letu na podlagi podjemne pogodbe, kot začasno in občasno delo dijakov in študentov v skladu z zakonom, ki ureja zaposlovanje in zavarovanje za primer brezposelnosti, ali kot začasno ali občasno delo upokojencev v skladu z zakonom, ki ureja trg dela.

Glede samega postopka uveljavljanja pravice do osebne asistenta novela zakona uvaja **profesionalizacijo strokovne komisije** za oceno upravičenosti do osebne asistencije. Komisija bo

kot izvedenski organ delovala v okviru Inštituta Republike Slovenije za socialno varstvo. Člani izvedenskega organa bodo lahko strokovnjaki z najmanj štirimi leti strokovnega in praktičnega znanja s področja invalidskega, socialnega in zdravstvenega varstva, vsaj en član komisije pa bo moral imeti stalno prebivališče v statistični ali sosednji statistični regiji, v kateri ima stalno ali začasno prebivališče vlagatelj zahtevka za ugotavljanje pravice do osebne asistencije. Pri postopku za uveljavljanje pravice do osebne asistencije bo potrebno ob vlogi priložiti tudi dokazila oziroma **zdravstveno dokumentacijo** o vrsti in stopnji invalidnosti, zdravstvenem stanju vlagatelja ter uporabi medicinsko-tehničnih pripomočkov in drugo dokumentacijo, s čimer bo vlagatelj dokazoval upravičenost do osebne asistencije.

Novost je tudi ta, da se uvaja **ponovna ocena upravičenosti** do osebne asistencije, ki se bo izvedla po uradni dolžnosti najpozneje v petih letih od dneva pridobitve pravice do osebne asistencije, pri uporabnikih, ki jim je že bila priznana pravica do osebne asistencije, pa najpozneje v treh letih od uveljavitve tega zakona. Poleg tega novela zakona določa, da lahko koordinator invalidskega varstva na Centru za socialno delo za posameznega uporabnika predlaga ponovno oceno pred potekom prej navedenih rokov, če zazna spremenjene potrebe uporabnika po vrstah in obsegu ur storitev osebne asistencije ali druge okoliščine, ki utemeljujejo ponovno oceno.



Nataša Krštinc v trgovini z osebno asistentko Marjano Grmek.



Marko Markovič z osebno asistentko Tejo Štaleker Lekše na izletu v Štanjelu

Nenazadnje pa novela zakona natančneje opredeljuje in ureja tudi usposabljanje uporabnikov, osebnih asistentov, strokovnih vodij in usklajevalcev osebne asistence, ter razmerje med storitvami osebne asistence in drugimi storitvami.

V strokovni službi smo mnenja, da uveljavljena novela zakona ne bo imela

velikega vpliva za naše uporabnike in osebne asistente, seveda pa bo to v prihodnje pokazala praksa.

Uporabnikom osebne asistence in osebnim asistentom se zahvaljujemo za ves trud in razumevanje, ki ste ga izkazali v tem izredno zahtevnem covidnem letu. Z odgovornim ravnanjem in doslednim upoštevanjem PCT

ukrepov smo ustvarili varno delovno okolje in nemoteno izvajanje storitev osebne asistence. Želimo vam čarobne praznične dni in v novem letu veliko zdravja.

■ Strokovna služba osebne asistence DDS



Nejcu Županu osebna asistentka Tanja Petan obrača liste pri prebiranju knjige.



Darinka Groznik pri oskrbi sobnih rastlin ob pomoči osebne asistentke Nike Rupnik.

Tradicionalni sprejem ob mednarodnem dnevu invalidov

Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor, predsednik Državnega zbora Republike Slovenije Igor Zorčič in predsednik Vlade Republike Slovenije Janez Janša so v sredo, 1. decembra 2021, v Kongresnem centru na Brdu gostili tradicionalni sprejem za predstavnike invalidskih organizacij ob mednarodnem dnevu invalidov, ki ga obeležujemo 3. decembra. Letošnje geslo Združenih narodov ob mednarodnem dnevu invalidov je bilo: **"Vodenje in sodelovanje invalidov v vključujočem, dostopnem in trajnostnem svetu po COVIDu-19."** Z geslom so

opozorili na ključen pomen tvornega sodelovanja invalidov in njihovih reprezentativnih organizacij pri izgradnji vključujoče družbe, v kateri imajo vsi njeni člani enake pravice in možnosti sodelovanja. "Invalidi si namreč ne želimo vloge pasivnih prejemnikov skupnostne pomoči, ampak vstopamo v aktivno vlogo sooblikovalcev družbeno ekonomskega okolja, v katerem živimo," je v slavnostnem govoru med drugimi poudarila predsednica Sveta za invalide Republike Slovenije mag. Mateja Toman.



Mag. Mateja Toman, predsednica Sveta za invalide RS, foto KPV

Za dostopnost avdiovizualnih medijskih storitev

V mesecu juliju pričujočega leta je v hramu demokracije bila sprejeta novela Zakona o avdiovizualnih medijskih storitvah (ZAvMS).

Le-ta je bil deležen več vsebinskih pripomb in nenazadnje demokratičnega orodja Državnega sveta, saj je bil nanj izglasovan veto, kar tudi botruje k dejstvu, da je predlog Zakona še danes v postopku obravnave. Zakonska materija v svoji vsebini naslavlja implementacijo pravic slovenskih invalidov, zlasti tistih, ki potrebujejo za enakopravno uživanje medijskih vsebin, informacije posredovane v tehnikah dostopnosti. To v vlogi uporabniške izkušnje pomeni, da so storitve dostopne tako gluhih in naglušnim ob pomoči podnapisov in znakovnega jezika oz. navzočnosti tolmača, kot tudi slepim in slabovidnim s pomočjo zvočnih opisov in govorjenih (zvočnih) podnapisov.

V Svetu za elektronske komunikacije RS, ki je organ za svetovanje pri usmerjanju razvoja elektronskih komunikacij in pri varstvu interesov

potrošnikov in invalidov, sem kot predstavnik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij, pozval Agencijo za komunikacijska omrežja in storitve k pripravi nedvoumne, jasne in progresivno naravnane metodologije, ki bo zagotavljala, da bodo ponudniki avdiovizualnih medijskih storitev izboljševali oz. povečevali delež dostopnosti avdiovizualnih medijskih storitev za ljudi z različnimi vrstami invalidnostmi.

V okviru svojega delovanja si prizadevam s sodelovanjem različnih deležnikov, da bi Zakon v svoji končni podobi, kakršnega bodo naposled sprejeli v Državnem zboru, zagotavljal, da bodo vsi, ki potrebujejo dodatno tehnično pomoč pri zagotavljanju dostopnosti avdiovizualnih medijskih storitev, bili deležni pluralizacije medijske krajine.

Verjamem, da del javnosti s tovrstnimi potrebami invalidov in tehnološkimi

rešitvami ni povsem seznanjen. Naj ob tem dodam, da področje, tj. uporaba tehnik dostopnosti ni novo, vsega se danes že poslužuje Javni zavod RTVS oz. služba za dostopnost programov RTV Slovenija.

Primer poprej omenjenega Zakona vnovič dokazuje, da je pravica vključenosti invalidov pri pripravljanju in izvajanju zakonodaje oz. ukrepov, ki na svojevrsten način naslavljajo invalide, neodtujljiva. Še več, dokazuje, da je za socialno in invalidsko varstvo potrebna sistemska reprezentacija slovenskih invalidov v različnih organih oz. delovnih telesih bodisi na državni bodisi na lokalno samoupravni ravni.

Opomba: Prispevek je bil snovan pred izdajo pričujoče številke MAŽ-a.

■ Pripravil: Blaž Urbanč



Članom, zaposlenim, sodelavcem in poslovnim partnerjem voščimo vesele božične in novoletne praznike, v letu 2022 pa vam želimo zdravja, optimizma, priložnosti in poguma.

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

Avtor voščilnice Jure Jurečič

Prehrana obolelih z ALS

V okviru rednih srečanj Odbora za ALS je bilo 15. oktobra 2021 izvedeno zoom predavanje o prehrani obolelih z ALS. Predstavljene so bile smernice klinične prehrane Evropskega združenja za parenteralno in enteralno prehrano (ESPEN). Težave s požiranjem predstavljajo resen problem, ki lahko vodijo v podhranjenost. S prilagoditvami načina priprave hrane, prehransko podporo z oralnimi prehranskimi dodatki ali hranjenjem po gastrostomi pa je mogoče uspešno vplivati na zadosten vnos hranil in tekočine.

UŽIVANJE HRANIL

Človek potrebuje energijo za vse procese, ki potekajo v telesu. Dobi jo iz hrane, predvsem iz makrohranil – ogljikovih hidratov, beljakovin in maščob. V procesu prebave se hrana razgradi do hranljivih snovi, ki se vsrkajo v kri.

Živila so sestavljena iz različnih komponent. Ogljikovi hidrati v telesu predstavljajo predvsem vir energije, so nujno potrebni za tvorbo glikogena v mišicah in predstavljajo osnovno hranilo za živčni sistem. En gram ogljikovih hidratov sprosti 4 kcal (17 kJ). V večjih količinah se nahajajo v žitih in izdelkih iz žit (kruhu, testeninah,...), sadju, zelenjavi, stročnicah, mleku, gaziranih in negaziranih sladkih pijačah ter sladica. Priporoča se uživanje več živil s kompleksnimi ogljikovimi hidrati in prehransko vlaknino, ki imajo nižji glikemični indeks. Polnovredna mešana prehrana naj bi vsebovala omejene količine maščob in veliko ogljikovih hidratov, tj. več kot 50 % dnevnih energijskih potreb (po možnosti škroba).

Beljakovine so pomemben sestavni del vseh živalskih in rastlinskih celic, v telesu pa imajo mnoge za življenje pomembne funkcije: delujejo kot encimi, so nujno potrebne za rast in razvoj, so ključni gradnik celičnih struktur, sodelujejo pri imunskem odzivu, izgradnji in delovanju mišičevja, vključene so v popravilne mehanizme in v prenos številnih snovi po organizmu. En gram beljakovin sprosti 4 kcal (17 kJ). Beljakovine najdemo v velikem številu živil živalskega in rastlinskega izvora. Dobri viri živalskih beljakovin so jajca,

mleko in mlečni izdelki, ribe in morski sadeži ter meso. Med najboljše rastlinske vire beljakovin uvrščamo stročnice, žita in oreške, prisotne pa so tudi v mnogih drugih rastlinskih živilih.

Maščobe so ključna sestavina celičnih membran in predstopnja različnih hormonov, poleg tega pa imajo pomembno vlogo shranjevanja energije. So topila za maščobotopne vitamine (A, D, E in K) in imajo različen vpliv na zdravje. Največ nasičenih maščob, katerih uživanje želimo omejevati, vsebujejo živalske maščobe in olja iz rastlin, ki rastejo v toplem podnebju (predvsem kokosovo in palmino olje). Esencialne maščobe je nujno zaužiti s prehrano. Še posebej koristne so dolgoveržne omega-3 maščobne kisline, s katerimi so bogate mastne morske ribe (sardine, slanik, skuša, losos), pa tudi postrvi. Priporočljivo jih je uživati 1-2krat tedensko. Tudi uživanje lanenega, orehovega, repičnega, avokadovega olja ter večine oreškov ima ugoden učinek na zdravje. Pri pripravi živil se še posebej priporoča oljčno olje; poleg ugodne maščobno-kislinske sestave ga odlikuje tudi vsebnost drugih koristnih snovi, npr. vitamina E in antioksidantov.

Ostale sestavine živil so še vitamini, minerali, druge aktivne snovi, pa tudi alergeni, aditivi in druge neželene snovi.

PRILAGODITEV OB MOTNJAH POŽIRANJA

Tekom napredovale bolezni ALS se pojavijo težave s požiranjem slin, tekočine, hrane ali zdravil, kar strokovno imenujemo disfagija. Prizadeta je faza žvečenja, premikanja ustnic, jezika in s

tem učinkovitost ter varnost požiranja, saj lahko pride do zadušitve, aspiracije in okužbe dihal. Zaradi nezadostnega vnosa hranil se lahko razvije podhranjenost, ki ima negativen vpliv na pomembne organske sisteme, kot je imunski sistem, srčno-žilni sistem in ledvice, pojavijo se motnje absorpcije hranil, neučinkovita kontrakcija dihalnih mišic, ...

Prilagoditvene strategije prehranjevanja so usmerjene v povečanje energijskega in beljakovinskega vnosa, kar dosežemo na različne načine:

- običajna živila/jedi **obogatimo** z žili z večjo energijsko in hranilno vrednostjo – na primer maslo, smetana, sir, mleko v prahu, polnomastno mleko, jajčni beljak,
- uživamo **več manjših** obrokov in prigrizkov,
- izločimo/omejimo uživanje jedi z nizko energijsko vrednostjo (npr. čiste juhe, kompot),
- uživamo živila in pijače z **visoko energijsko in beljakovinsko vrednostjo** (miksano sadje, frappe, jogurt...),
- uporabimo **prehranske dodatke** v prahu (beljakovinski: sirotkine, grahove beljakovine, ogljikohidratni: maltodekstrini...),
- uporabimo **zgoščevalce** hrane,
- uporabimo **oralne prehranske dodatke** (enteralna prehrana).

Nadaljevanje članka v naslednji številki.

■ Sandra Beer Gregorc,
univ. dipl. inž. živil. tehnol.,
klinična dietetičarka, UKC Ljubljana,
Služba za bolniško prehrano in
dietoterapijo, Enota za dietetiko

Fresubin® 2 kcal Crème

Prehranska podpora
za bolnike z disfagijo



Visokobeljakovinsko (20 % energije) in visokoenergijsko (2 kcal/g) živilo za posebne zdravstvene namene, za prehransko podporo bolnikov z obstoječo ali grozečo podhranjenostjo in/ali disfagijo.

Na voljo v štirih izvrstnih okusih v 125 g lončkih.

Živilo za posebne zdravstvene namene z modificirano kremno teksturo.

Odločitev o nedostopnih voliščih

Evropsko sodišče za človekove pravice v Strasbourgu je 26.10.2021 odločilo, da je Slovenija zapostavljala invalida Franca Toplaka in Iztoka Mraka.

Vrhovno in ustavno sodišče jima namreč nista omogočila, da bi s pravnimi sredstvi zahtevala prilagoditev volišč, kjer naj bi oddala svoj glas. Država bo morala pritožnikoma plačati odškodnino in odvetniške stroške.

Franco Toplak in Iztok Mrak sta slovenska sodišča za prilagoditev volišč zaprosila pred referendumom o Družinskem zakoniku leta 2015 in pred evropskimi volitvami leta 2019. Takrat je Vrhovno sodišče RS odločilo, da volivci nimajo pravice zahtevati prilagoditev volišč pred volitvami, Ustavno sodišče RS pa je pritožbi zavrglo brez obrazložitve. Sodišče v Strasbourgu je razsodilo, da mora imeti volivec pravno možnost vnaprej zahtevati dostopno volišče. Vsakdo ima pravico do pravnega sredstva s preventivnim učinkom, kar pomeni, da mora volivec imeti možnost vnaprej zahtevati dostopno volišče, je v razsodbi zapisalo sodišče. Franc Toplak je leta 2019 umrl, a je njegova družina sodni boj nadaljevala.

Evropsko sodišče za človekove pravice žal ni postavilo visokih standardov, kot jih postavljajo druge mednarodne

organizacije, npr. Organizacija združenih narodov (OZN), saj namreč ni ugotovilo diskriminacije pri prilagoditvi stavb in volišč. Sodišče je upoštevalo, da je volilna komisija na Toplakove prošnje izboljšala dostopnost, v ne prilagoditvi notranjosti volišč in v tem, da je uporabnik invalidskega vozička (op. a. Mrak) moral zunaj čakati in vstopiti skozi zadnji vhod, vendar pri tem ni ugotovilo kršitve Evropske konvencije o človekovih pravicah.

Del izjave za javnost Iztoka Mraka, ki jo je podal 26.10.2021: **»Bistvo je v tem, da je sodišče v Strasbourgu odločilo, da je Republika Slovenija kršila moje ustavne pravice predvsem zaradi arogantskega odnosa slovenskega sodstva, žal pa ne tudi zaradi diskriminacije pri prilagoditvi stavb oziroma volišč. Zmagali smo. Ob tej priložnosti bi se želel javno zahvaliti za vso podporo v celotnem postopku prof. dr. Juriju Toplaku, ustavnemu pravniku in mojemu odvetniku Slavku Vesenjaku«.**

Več o tej temi si lahko preberete v članku pod naslovom »EU court



ruling fails to remove obstacles for voters with disabilities» na spletni strani Evropske tiskovne agencije, ki se osredotoča na politične zadeve, ki se dogajajo na ravni Evropske unije, pa tudi v evropskih državah članicah: <https://www.euractiv.com/section/all/news/eu-court-ruling-fails-to-remove-obstacles-for-disabled-voters/>. Članek je bil objavljen 12.11.2021 in je v angleškem jeziku.

■ Iztok Mrak, univ. dipl. soc. del.

OBVESTILO ORTOSANE

V novembru so se preselili v nove prostore, najdete jih na Brnčičevi ulici 9c, 1231 Ljubljana – Črnuče. Vljudno vabljeni!

OrtoSana d.o.o., prodaja in servis ortopedskih pripomočkov
T: +3861 564 41 15, GSM: +38631 339 100, www.ortosana.si

Uporabnike posebnega socialnega programa Prevozi obveščamo, da spletna aplikacija PortalDDS ponovno deluje na naslovu www.portaldds.si.

Z aplikacijo je možno naročiti zahteve za prevoz in spremljati njihov status.

Društvene novičke

OBISK V.D. DIREKTORJA URI – SOČA DR. ZVONETA ČADEŽ

Dne 11.8.2021 nas je na Društvu distrofikov Slovenije obiskal v.d. direktor URI – Soča dr. Zvone Čadež. Namen obiska je bil predstavitev naše organizacije, ki z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom RS Soča zelo dobro sodeluje že več desetletji, zlasti pri obravnavi mišično in živčno-mišično obolelih v okviru programa skupinske obnovitvene rehabilitacije. Gospod Čadež se je seznanil z delovanjem našega društva in z izvajanjem posebnih socialnih programov. Prav tako smo mu predstavili obe invalidski podjetji Birografiko BORI in Dom dva topola. Ob tej priložnosti smo ga povabili tudi na obisk v Dom dva topola, kjer se bo lahko seznanil, kako poteka izvajanje programa skupinske obnovitvene rehabilitacije v praksi.

NEURJE ZA BEŽIGRADOM

Padavine, ki so v četrtek, 29. septembra 2021 zvečer zajele območje Ljubljane, so bile najobsejše za Bežigradom, kjer je padlo 94 mm padavin v eni uri. To ni le rekord opazovalne postaje, temveč je količina po podatkih ARSO med največjimi doslej izmerjenimi v Sloveniji. Neurje je povzročilo vdor meteorne vode v društvene kletne prostore in v strešniški sobi zalila vitalne dele strešniške infrastrukture, to je strežnike in mrežno opremo. Prišlo je do prekinitve delovanja vseh delov sistema (fizičnih strežnikov, podatkovnih in spletnih strežnikov, UPS in požarne pregrade z optičnimi konverterji in mrežnimi stikali). Po temeljitnem čiščenju in sušenju so informatiki pričeli s postopnimi priklopi in obnovitvijo podatkov ter do ponedeljka zjutraj vzpostavili polno delovanje vseh sistemov.

DELAVNICA TEHNIKE SPROŠČANJA

V septembru smo pričeli s sklopom delavnic sprostitvenih/razbremenitvenih tehnik, ki so bile namenjene obolelim z ALS in njihovim svojcem. Delavnice so potekale osem ponedeljkov zvečer preko zooma. Vodila jih je mag. Urša Marn Kosin, certificirana integrativna psihoterapevka. Namen delavnic je bil, da udeleženci pridobijo podpora orodja za samopomoč pri soočanju z neprijetnimi občutki, čustvi, mislimi ter stresom, in za razbremenitev napetosti, nemira, tesnobe.

OBISK PREDSTAVNIC TIMA ZA ALS V DOMU DVA TOPOLA

Na povabilo Odbora za ALS sta bili v sredo 6.10.2021 v Domu dva topola v Izoli na obisku socialna delavka mag. Stanka Ristić Kovačič in medicinska sestra Mojca Lukša iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, obe tudi članici Tima za ALS. Namen obiska je bil predstaviti obravnavo mišično in živčno-mišično obolelih v okviru programa skupinske obnovitvene rehabilitacije, s poudarkom na obravnavi ALS obolelih. Višja fizioterapevka Martina Sardoč in medicinska sestra Sabina Tufekčič sta predstavili fizioterapevtsko in zdravstveno obravnavo rehabilitadov, razkazali prostore fizioterapije in kako so sobe prilagojene ter opremljene z medicinskimi pripomočki. Gostji sta si ogledali tudi prilagojeno plažo Doma dva topola.

EAMDA RADIJSKA ODDAJA

V okviru izobraževalnega radijskega programa, ki ga v letošnjem letu izvaja EAMDA z namenom ozaveščanja širše javnosti o življenju z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi, smo se zadnjo sredo v septembru širši javnosti predstavili tudi slovenski distrofiki. V oddaji je predsednica Mateja Toman predstavila začetke združevanja distrofikov v Sloveniji in pomen ter vlogo društva danes. Društveni sodelavci Karmen Bajt, Mojca Sušec in Ivo Jakovljevič so predstavili zakonsko in praktično organiziranost osebne asistence v Sloveniji, zaposlovanje distrofikov in drugih invalidov v invalidskem podjetju Birografika Bori, športe in druge prostočasovne aktivnosti distrofikov v Sloveniji, kako in na kakšen način poteka zdravstvena obravnavana distrofikov v Sloveniji pa je predstavil doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana. Oddajo je vodil Iztok Mrak. Posnetke te in ostalih oddaj romunskih, hrvaških, poljskih in čeških distrofikov si lahko ogledate na www.eamda.eu.

XXVII. DNEVI SOCIALNE ZBORNICE SLOVENIJE

Pod pokroviteljstvom predsednika Državnega sveta RS Alojza Kovšce so 7. in 8. oktobra 2021 v Portorožu potekali XXVII. Dnevi socialne zbornice Slovenije, ki sta se jih udeležila predsednica Mateja Toman in socialni delavec Iztok Mrak. Osrednje strokovno združenje na področju socialnega varstva je potekalo pod naslovom »Spoj strokovnosti in humanosti v socialni državi«.

SREČANJA ODBORA ZA ALS

Po poletnem premoru so člani Odbora za ALS v jeseni nadaljevali z mesečnimi zoom srečanji. Na oktoborskem srečanju je gospe Sandre Beer Gregorc, univ. dipl. inž. živil. tehnol., klinična dietetičarka iz UKC Ljubljana, Služba bolniške prehrane in dietoterapije, Enota za dietetiko, predstavila smernice klinične prehrane za obolele z ALS, na novembrskem srečanju pa je mag. Stanislavo Ristić Kovačič, univ. dipl. soc. delavka, koordinatorica Tima za ALS na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, spregovorila o paliativni oskrbi in podpori ALS obolelemu in njegovi družini.

FIHO PLANI ZA LETO 2022

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (krajše FIHO) je tudi letos objavila javni razpis za razporeditev sredstev FIHO v letu 2022 za sofinanciranje izvajanja posebnih socialnih programov in storitev invalidskih organizacij ter programov in storitev humanitarnih organizacij, delovanje invalidskih in humanitarnih organizacij ter naložb v osnovna sredstva invalidskih in humanitarnih organizacij ter njihovo vzdrževanje. Strokovni sodelavci društva so vlogo z zahtevanimi prilogami pripravili in Upravni odbor društva jo je na 8. redni seji tudi obravnaval in sprejel. Vloga je bila v predpisanem roku 2.11.2021 oddana. Zapisnik o odpiranju vlog, iz katerega izhaja, da je bila naša vloga formalno popolna, smo že prejeli, sklep o dodelitvi sredstev za leto 2022 pa še pričakujemo.

PREDLOG PROGRAMSKIH VSEBIN ZA INVALIDE

Na poziv Programskega odbora za problematiko programskih vsebin za invalide pri RTV Slovenija smo pripravili predlog vsebin in dogodkov naše organizacije, ki se naj jih upošteva pri pripravi plana za leto 2022 in se o njih poroča. Predlagali smo predstavitev pomembnejših posebnih socialnih programov in posameznih aktivnosti v okviru teh programov, in sicer prevozi distrofikov, ohranjanje zdravja in obmorska obnovitvena rehabilitacija distrofikov v Domu dva topola v Izoli, aktivno življenje distrofikov in likovno sekcijo distrofikov. V predlogu smo zaprosili tudi za medijsko poročanje ob dnevu redkih bolezni, mednarodnem dnevu ALS, ob svetovnemu dnevu ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji in ob 20. obletnici ustanovitve in delovanja Odbora za ALS. Predlagali smo tudi poročanje s področja zaposlovanja invalidov in mednarodnega povezovanja ter sodelovanja Društva distrofikov Slovenije v evropski organizaciji EAMDA ter predstavitev športnih aktivnosti in poročanje o športnih dogodkih distrofikov.

MEDNARODNA KONFERENCA „VEČJA MOBILNOST IN DOSTOPNOST STA POT K VEČJI UDELEŽBI IN OPOLNOMOČENJU INVALIDOV V DRUŽBI“

Mednarodno konferenco, ki je potekala v soboto 20.11.2021 preko spletne platforme, je v okviru slovenskega predsedovanja EU organiziralo Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti v sodelovanju z Evropskim invalidskim forumom ter Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije. Rdeča nit konference sta bili mobilnost in dostopnost za invalide, ki sta bili obravnavani skozi tri vsebinska področja: multimodalna mobilnost, EU kartica ugodnosti za invalide in EU Strategija o pravicah invalidov za obdobje 2021 – 2030. Na konferenci so s prispevki sodelovali tudi predstavniki invalidskih organizacij. Sekretar našega društva Ivo Jakovljevič je imel predstavitev z naslovom Izkušnje uporabnika EU kartice ugodnosti za invalide, Mateja Toman pa je bila ena od dveh moderatorjev tega mednarodnega dogodka.

■ Andreja Šuštar

Člani društva, ki še niste poravnali članarine za leto 2021, lahko to še vedno storite do konca leta.

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

Lahko pa delovanje društva in izvajanje posebnih socialnih programov podprete tako, da društvu namenite 1% dohodnine. Vabimo vas, da izpolnite obrazec, ki ga dobite na društveni spletni strani www.drustvo-distrofikov.si, v zavihku Donacije.

Mladi z Duchennovo mišično distrofijo posneli film

Svetovni dan Duchennove mišične distrofije smo obeležili s projekcijo filma »Odraslo življenje z DMD« in s pogovorom z ustvarjalci filma, ki ga je vodil Žiga X Gombač.



Svetovna organizacija za obolele z Duchennovo mišično distrofijo (v nadaljevanju DMD) je ob letošnjem svetovnem dnevu ozaveščanja o Duchennovi in Beckerjevi mišični distrofiji v ospredje postavila mlade odrasle in odrasle ter jih nagovorila, da naj živijo svoje življenje v največji možni meri. V zadnjih desetletjih se je namreč pričakovana življenjska doba obolelih z DMD znatno podaljšala in odrasli z DMD niso več izjema. Odraslo življenje z DMD tako prinaša nove izzive in priložnosti ter nove zdravstvene težave. Pobudi svetovne organizacije smo se pridružili tudi pri Društvu distrofikov Slovenije in k sodelovanju povabili mlade z DMD. Nastal je film, v katerem Jure, Klemen, Nejc in Oliver delijo svojo zgodbo in izkušnje.

Javna predstavitev filma je potekala 7.9.2021 v družabnem prostoru Doma dva topola v Izoli. Po projekciji filma so v ospredje stopili ustvarjalci le-tega in v pogovoru z Žigom X Gombačem, ki v filmu nastopa kot pripovedovalec zgodbe, povedali marsikaj zanimivega iz svojega življenja, kako so se lotili projekta, kaj jih je motiviralo za sodelovanje in kako so zadovoljni s »končnim izdelkom«.

Na društvu so me vprašali ali bi bil pripravljen sodelovati pri projektu, s katerim bi 7.9.2021 obeležili svetovni

dan ozaveščanja o DMD. Vabilo sem z veseljem sprejel in k sodelovanju povabil prijatelje, ki imajo enako diagnozo. Dobivali smo na zoom sestankih, kjer smo dodelali idejo, se pogovarjali o posnetkih, kaj smo posneli in spremljali, kako je vse skupaj napredovalo. V kratkih videih smo posneli, kako izgleda življenje v odraslem obdobju človeka s tem obolenjem, kakšni so naši vsakodnevni izzivi in kako jih premagujemo, se prilagajamo in živimo kvalitetno samostojno življenje. Posamezne posnetke smo poslali na društvo, kjer so poiskali strokovnjake iz 24K Production, ki so kratke posnetke združili v celoto ter film glasbeno in glasovno opremili. Med ustvarjanjem sem čutil veliko motivacije, ker z veseljem delim s svetom svoje izkušnje. Ker je bilo meni zaupano, da najdem ljudi za projekt, moram priznati, da sem na začetku čutil tudi nekaj nervoze, a je ta kmalu minila, ko sem videl odzive svojih prijateljev. Zelo sem hvaležen za njihovo sodelovanje in ponosen, da sem lahko z njimi ustvarjal.

Jure Cimperman

Ob ogledu filma sem bil ponosen na svoj doprinos k njegovemu ustvarjanju. Pravzaprav sem bil presenečen, kako dobro je izpadel moj del v končni izvedbi, pri čemer gre zahvala tudi montažerju in pripovedovalcu. Sprva sem imel tremo. Bilo me je tudi strah, da moj del filma ne

bi bil preslab, saj nisem imel veliko izkušenj s snemanjem videoposnetkov, sploh pa ne takšnih, ki bi bili javno objavljeni. Po prvih sekundah mojega dela filma je vse strah izginil. Nato je sledil pogovor z novinarjem Žigo Gombačem o filmu in o življenjih nas ustvarjalcev posnetkov, ki so bili zmontirani v film. Med tem pogovorom je vsak od ustvarjalcev povedal kakšno anekdoto iz svojega življenja, nekaj pa je o svojem življenju povedal tudi Žiga. Zelo zanimivo je bilo poslušati vse to, večkrat smo se tudi iz srca nasmejali.

Klemen Dimnik

Ko me je Jure vprašal ali sem za sodelovanje pri ustvarjanju filma, sem potrdil sodelovanje, ampak, če povem po resnici, sploh nisem dosti razmišljal, v kaj sem sploh privolil. Posledično sem na to pozabil, očitno ga nisem dovolj resno jemal. Potem pa Jure piše: »Kako je Nejc, imaš kaj gradiva?« Groza! Kar zdrznil sem se ... nič nimam! Hitro sem moral ukrepati. Začel sem gnjaviti vse okrog sebe, naj mi pomagajo, da se posnamem, saj se sam namreč ne morem. Sploh pa nisem imel ideje, kaj pravzaprav sploh naj »pofilmam.« Ampak imel sem srečo. Vreme je bilo čudovito in ob mamini pomoči sem v naravi posnel super filmčke. V njih je prikazano moje življenje na vasi, naselje, moje gibanje, dirkanje, skratka moje okolje. Naredil sem tudi posnetke v

hiši, kjer preživim veliko časa ob gledanju filmov in igranju iger, predvsem šaha. Posnel sem tudi nekaj insertov z obiski prijateljev, kje sem želel prikazati tudi moja druženja. Potem pa šok! Jure sporoči, da morajo biti posnetki v ležečem formatu. Nisem imel izbire. Z asistentko Tanjo sva naredila nove posnetke, ampak zaradi pomanjkanja časa, niso bili tako dobri kot prvi.

Ko potegnem črto lahko rečem, da sem zadovoljen in vesel, da sem lahko sodeloval v takšnem projektu. Sploh si nisem

predstavljaj, kako zahtevno je tako delo. Koliko je organizacije, skrbi in dela, da je končni izdelek tak kot je treba. Malo mi je žal, da na začetku projekta nisem jemal bolj resno, ker bi gotovo o sebi pripravil bogatejši material. Ampak kot rečeno ... konec dober, vse dobro.

Nejc Župan

Predstavitve filma so se udeležili svojci in prijatelji ustvarjalcev filma, oboleli z DMD in tudi drugi člani, ki so bili v tistem času na obmorski obnovitveni

rehabilitaciji. Udeležence je film navdušil in imeli so kar nekaj vprašanj za ustvarjalce, predvsem pa so občudovali pogum mladih fantov, ki so se upali javno izpostaviti. Po pogovoru je sledilo neformalno druženje, večerja in koncert Anike Horvat in Leana Kozlarja Liugija. Domov smo se vračali v poznih večernih urah, veseli, da smo svetovni dan ozaveščanja o DMD obeležili s tako lepim dogodkom.

■ Andreja Šuštar

Film si lahko ogledate na društveni spletni strani www.drustvo-distrofikov.si/?p=1920 ali na youtube kanalu www.youtube.com/watch?v=xjCu9dGWRj4

Pogoj PCT na društvu

Vladni Odlok o načinu izpolnjevanja pogoja prebolewnosti, cepljenja in testiranja za zajezitev širjenja okužb z virusom SARS-CoV-2 (Uradni list št. 146/2021), ki je začel veljati 15.9.2021, je posegel tudi v delovanje društva in izvajanje posebnih socialnih programov.

Odlok določa, da morajo pogoj PCT izpolnjevati vsi zaposleni in osebe, ki na kakršnikoli drugi pravni podlagi opravljajo delo pri delodajalcu, kot tudi uporabniki storitev. Odlok tudi določa način preverjanja pogoja PCT, in sicer se pogoj PCT preverja z dokazilom o cepljenju, z dokazilom o prebolewnosti ali z dokazilom o testiranju.

O novem vladnem odloku in izpolnjevanju pogoja PCT smo vse zaposlene in druge sodelavce ter uporabnike posebnih socialnih programov seznanili s posebnim dopisom. Pripravili smo posebno izjavo, v kateri so zaposleni, sodelavci in uporabniki posebnih socialnih programov označili, kateri PCT pogoj izpolnjujejo. Za tiste, ki niso cepljeni ali prebolewniki, odlok predvideva obvezno testiranje, kar se izkazuje z dokazilom o negativnem testu PCR (ki ni starejše od 72 ur) ali HAG testom, izjema so zaposleni delavci, za katere

zadostuje hitro presejalno testiranje s HAG-testi za samotestiranje na delovnem mestu. Nabavili smo komplete za samotestiranje, ki smo jih tistim, ki ne delajo na sedežu društva, poslali po pošti. Zaposleni, ki se samotestirajo, se morajo po trenutno veljavnem odloku samotestirati na 48 ur in v poseben evidenčen list zabeležiti rezultate testiranja ter list konec meseca dostaviti delodajalcu.

Skladno z veljavnim odlokom se izpolnjevanje pogoja PCT zahteva tudi od vseh oseb, ki prihajajo v prostore društva (serviserji, poslovne stranke, člani), o čemer jih predhodno obvestimo, ko se dogovarjamo za sestanek, ali pa jih o pogoju PCT seznanimo ob prihodu. V prostorih društva je še vedno obvezno nošenje mask, razkuževanje rok in vzdrževanje varnostne razdalje. Nadalje pa je društvo, kot delodajalec, v sklopu ukrepov za preprečevanje

širjenja okužb z virusom Covid 19, omogočilo strokovnim delavcem opravljanje dela od doma in kadar je le mogoče, se preko zoom platforme organizirajo sestanki z zunanjimi partnerji, kot tudi interni društveni sestanki.

Zaposleni, drugi sodelavci društva in uporabniki posebnih socialnih programov so izvajanje pogoja PCT sprejeli z razumevanjem in ga v večini primerov dosledno upoštevali. Zato nas veseli, da je zavedanje o pomenu izpolnjevanja pogojev PCT med sodelavci in člani društva na tako visokem nivoju, da smo lahko prepričani, da nam bo s skupnimi močmi in z doslednim upoštevanjem navodil o izpolnjevanju pogojev PCT, uspelo obvarovati svoje zdravje in zdravje sodelavcev, uporabnikov programov ter drugih ljudi, s katerimi prihajamo v stik.

■ Andreja Šuštar

Strokovni posvet o obravnavi oseb z ŽMB

13.10.2021 je v Domu dva topola v Izoli potekal prvi posvet o zdravstveni obravnavi oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji (ŽMB) in konceptu bodoče zdravstvene obravnave distrofikov v Sloveniji in širši regiji, ob upoštevanju aktualnih kliničnih praks in raziskav, s čimer društvo slehernemu distrofikcu odpira popolnoma novo perspektivo pri sodobnejši zdravstveni obravnavi.



Posveta, ki je nastal na pobudo zaslužnega profesorja Baylor College of Medicine (Houston, Texas, ZDA) in glavnega raziskovalca Fundacije za povrnitev gibanja (Foundation of Movement Recovery, Oslo, Norveška) **prof. dr. Milana R. Dimitrijevića, dr. med.**, so se poleg predstavnikov Društva distrofikov Slovenije (društvo) ter drugih vidnejših predstavnikov invalidskih organizacij, udeležili številni slovenski strokovnjaki medicinsko-tehničnih strok (multidisciplinarni pristop), študenti in drugi, ki jih je obravnavano strokovno področje zanimalo.

Po uvodnem pozdravu in dobrodošlici predsednice društva **mag. Mateje Toman**, ki je med drugim izčrpno predstavila dolgoletno uspešno delovanje društva in izvajanje številnih, za distrofike nepogrešljivih, posebnih socialnih programov, sta zbrane nagovorila še predsednik NSIOS-a **Borut Sever** in predsednik Evropskega združenja distrofikov EAMDA-e **Tadej Korošec**. Slednji je izpostavil izjemno pomembno vlogo profesorja Dimitrijevića pri povezovanju distrofikov in raziskovalnih institucij na evropskem nivoju, kar je osnova za enoten razvoj novih

pristopov zdravstvene obravnave distrofikov tudi na mednarodni ravni, in to z razvojno bazo v Sloveniji. S takšnimi pobudami tako ne mislimo samo nase, je dejal, temveč želimo v največji možni meri pomagati tudi drugim distrofikom v Evropi.

Nova vizija društva je po besedah predsednice **mag. Mateje Toman**, da Dom dva topola v Izoli postane **regionalni referenčni center znanja**, v katerem bi znanje o zdravstveni obravnavi distrofikov uspešno podajali naprej in razvijali nove generacije strokovnjakov. Osnova takega centra je vzpostavitev **novega kliničnega programa celovite zdravstvene obravnave oseb z ŽMB**, katerega je namesto **mag. Aleša Pražnikarja, dr.med.**, ki se je opravičil zaradi bolezni, predstavil **prof. dr. Anton Zupan, dr. med.** Predlog novega programa je bil marca letos posredovan pristojnemu ministrstvu, a odgovora še nismo prejeli. S projektom želimo skupaj s širšo skupino slovenskih in tujih strokovnjakov vzpostaviti interdisciplinarno sodelovanje pri obravnavi distrofikov, njim pa omogočiti dostop do najboljše možne zdravstveno - rehabilitacijske

oskrbe. Kot predvideva nov predlagani program, bi bili distrofiki deležni celostne obravnave ne le na enem kraju, temveč tudi v njim ljubem okolju (Dom dva topola), ki so ga tudi zaradi odstranjenih arhitektonskih ovir in bližine morja že posvojili, in kamor se zelo radi vračajo. Pomembno vlogo pri tem bo odigrala tudi **Martina Sardoč**, višja fizioterapevtka z vrhunskim znanjem in dolgoletno prakso pri strokovni obravnavi distrofikov.

V nadaljevanju predstavljam nekaj referatov strokovnjakov, ki so se povezali v tem projektu.

Najprej sta svoje delo na področju **funkcionalne anatomije motoričnega nadzora** predstavila **prof. dr. Dušan Šuput, dr. med.**, in mlada raziskovalka **Nina Demšar**. Ta je najprej predstavila značilnosti nevronov, v nadaljevanju pa je povzela značilnosti obolenj, ki se manifestirajo v obliki ALS, SMA, DMD/BMD¹.

¹ To so nam že poznane amiotrofična lateralna skleroza (ALS), spinalna mišična atrofija (SMA) in posamezne vrste distrofij, ki so genske napredujoče bolezni (npr. ramensko-medenična, Duchennova in Beckerjeva distrofija).

V drugem delu prezentacije je prof. dr. Šuput, predstojnik Centra za klinično fiziologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, predstavil raziskave o uporabnosti magnetne resonance, s čimer se ukvarjajo v njihovem laboratoriju. Slikanje z magnetno resonanco omogoča neinvazivno opazovanje notranjih organov in tkiv človeka, dognanja v klinični fiziologiji pa so uporabna tudi za razumevanje in obravnavo različnih funkcij v človeškem telesu. Tako spremljajo na primer posledice po možganski kapi, spremembe pri gluhih osebah ipd. Poudaril je, da imamo v Sloveniji ogromno razvijajočih se potencialov, nimamo pa ustrezne institucije za obravnavo distrofikov s predstavljenimi metodami.

Prof. dr. Anton Zupan, dr. med., je naredil zgodovinski pregled razvoja rehabilitacijske prakse v Sloveniji, kajti s tem področjem se je ukvarjal vse svoje življenje. Služba za rehabilitacijo ŽMB je bila v okviru Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta SOČA v Ljubljani ustanovljena na podlagi njegovih prizadevanj in pozitivnega mnenja zdravstvenega sveta.

Na začetku je to Službo vodil prof. dr. Anton Zupan, dr. med., sam, kasneje se mu je pridružil dr. Aleš Pražnikar, dr. med., ki se je dela lotil zavzeto in z leti postal eden najboljših strokovnjakov za področje rehabilitacije obolelih z ŽMB. Opravil je še specializacijo iz nevrologije in fizioterapije, medtem ko je prof. dr. Anton Zupan specialist pediater in fizioterapevt. Tako sta skupaj lahko pokrivala celotno populacijo distrofikov, otroke in odrasle. Služba se je povezovala z drugimi bolnišnicami in službami, ki jih v različnih obdobjih življenja potrebujemo distrofiki (na primer ortopedska, ginekološka klinika itd.), tesno pa je vseskozi sodelovala tudi z Društvom distrofikov Slovenije². Sledili so nekateri mejniki, kot na

primer različna usposabljanja in predstavitve doma in v tujini, zagotavljanje električnih invalidskih vozičkov preko obveznega zdravstvenega zavarovanja in dostopnost podporne tehnologije, uporaba »izkašljevalnika« (rešil je življenje mnogim distrofikom), izvedba študije o koristnosti koencima Q10, študije o pomenu plavanja ter dihalnih vaj za distrofike, in še bi lahko naštevali.

V naslednjem referatu je **doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med.,** predstojnik KI za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike, UKC Ljubljana, spregovoril o **klinični uporabi najnovejših zdravil pri otrocih in odraslih z ŽMB.** Čeprav se sam ukvarja predvsem z odraslo populacijo, je vključil tudi del predavanja svojega kolega, predstojnika KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, **izr. prof. dr. Damjana Osredkarja, dr. med.,** ki se strokovnega posveta ni mogel udeležiti. Uporaba najnovejših zdravil je vezana predvsem na aplikacijo nusinersena v predel hrbtenjače, o čemer smo v MAŽ-u že veliko pisali. Rezultati zdravljenja so pričakovano boljši pri otrocih, kjer se bolezen še ni razvila, saj se tudi njihov telesni razvoj še ni zaključil. Vendar pa pozitivne učinke tega zdravljenja občuti tudi veliko odraslih prejemnikov tega zdravila. Doc. dr. Koritnik je spregovoril tudi o težavah, s katerimi so se soočali na začetku zdravljenja odraslih distrofikov, dokler postopek ni postal del utečene rutine.

V nadaljevanju je doc. dr. Koritnik spregovoril še o **utrudljivosti pri obolelih z različnimi oblikami ŽMB.** Ta utrudljivost lahko nastaja iz zelo različnih vzrokov. Značilna je za vrsto obolenj, ne samo za distrofike, in kot taka dostikrat ostane prezrta, kljub bistvenemu vplivu, ki ga ima na kvaliteto vsakdanjega življenja vseh obolelih.

Prof. dr. Nejc Šarabon, dekan Fakultete za vede o zdravju Univerze na Primorskem, s katero Dom dva topola uspešno sodeluje pri vsakoletni obmorski obnovitveni rehabilitaciji, je spregovoril o **propriocepciji kot izhodišču terapevtskih postopkov,** v okviru tega pa predstavil pomen elektro stimulacije mišic, oziroma mehanske vibracije. Nekaj raziskav je bilo do sedaj v Evropi že narejenih, a te preučujejo le

vibracije celega telesa. Izzive ponujajo raziskovanja lokalne aplikacije vibracij, pri čemer bi lahko v nadaljnjih študijah sodelovali tudi distrofiki.

Prof. dr. Alojz Kralj, zaslužni profesor Fakultete za elektrotehniko Univerze v Ljubljani in redni član SAZU, je spregovoril o **povezavi med tehničnimi vedami in obnovitveno nevrologijo.** Vsem znani primer te sinergije so srčni spodbujevalniki. Profesor je prepričan, da razvoj naravoslovja in tehnike omogoča splošen napredek, tudi v medicini, kjer bo ta napredek v prihodnje postal vse bolj dominanten in temu se bo sčasoma moralo prilagoditi tudi družbeno okolje.

Moderator posveta, prof. dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med., je v sklepnih diskusijah povzel, da med vsemi zbranimi udeleženci strokovnega srečanja obstajajo številni potenciali za implementacijo novodobnih znanj v klinično prakso, kar je potrebno čim prej realizirati in vključiti v vsakdanje delo z distrofikami. Nov klinični program celovite zdravstvene obravnave oseb z ŽMB nedvomno ponuja nove priložnosti za obravnavo distrofikov v medicinsko - rehabilitacijski praksi, slovenskim distrofikom pa s tem možnost za izboljšanje kvalitete življenja.

Na koncu posveta je prof. dr. Zupan podal predlog za uradno ustanovitev Akademije za celostno obravnavo oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji (AK-ŽMB). Delo AK-ŽMB je predstavil že v svojem predavanju, in sicer naj bi omogočala organizacijo sodobne, celovite, visoko specializirane, referenčne in po meri posameznega bolnika ukrojene obravnave bolnikov z ŽMB. V okviru AK-ŽMB bodo zbrani strokovnjaki različnih strok (medicinskih, tehničnih, psiholoških, socioloških, ekonomskih in drugih), tako iz Slovenije kot iz tujine, ki sodelujejo pri celoviti obravnavi bolnikov z ŽMB. Prisotni so se strinjali, da je AK-ŽMB zaželen in potrebna. Vodstvo AK-ŽMB: častni predsednik: akad. prof. dr. Milan R. Dimitrijević, dr. med.; predsednik: prof. dr. Anton Zupan, dr. med.; podpredsedniki: mag. Aleš Pražnikar, dr. med., mag. Mateja Toman, univ. dipl. prav., akad. prof. dr. Tadej Bajt, univ. dipl. ing. el.; poslovni sekretar: Tadej Korošec.

■ Prof. dr. Anton Zupan, dr. med.

Miotonija je posebna skupina obolenj, ki je povezana z nadaljnjim krčenjem mišice.

2 Društvo je bilo že od samega začetka pomembna napredna institucija, ne samo v skrbi za ohranjanje zdravja distrofikov, temveč tudi v skrbi za njihovo socialno povezovanje, uveljavljanje in zagovarjanje njihovih pravic. Boris Šuštaršič, dolgoletni predsednik društva, pa je bil eden vodilnih v skrbi za mišično obolele, ne samo v Sloveniji, ampak tudi v nekdanji skupni državi Jugoslaviji in v Evropi.

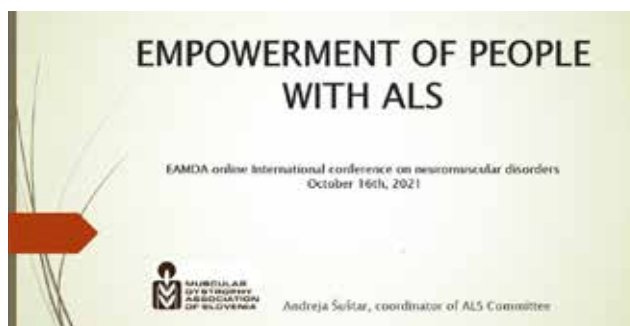
Mednarodna konferenca o ŽMB tudi letos virtualno

Društvo distrofikov Slovenije je redni član in soustanovitelj Evropskega združenja društev distrofikov (EAMDA). Letos je EAMDA organizirala mednarodno konferenco o mišično in živčno-mišičnih obolenjih (ŽMB) med 15. in 16.10.2021, ki je zaradi epidemioloških razmer že drugo leto po vrsti potekala preko spleta, kar pa omogoča bolj razpršeno udeležbo.

Srečanje je bilo že tradicionalno razdeljeno na tri vsebinske dele, saj je medicinskemu in socialnemu delu sledil še satelitski simpozij. **Prvi dan** je bil namenjen medicinskemu delu in simpoziju. Medicinski del je zajel mnoga področja povezana z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji (ŽMB), vključno s spinalno mišično atrofijo (SMA), Duchennovo distrofijo (DMD) in ostalimi, tudi v našem društvu najpogostejšimi diagnozami. Morda je bila še največja novost letošnjega srečanja v tem, da je bila med številnimi diagnozami prvič obravnavana tudi Miastenija Gravis. Ostale prezentacije so zajemale različne biološke kazalnike, vidike nege in dietne prehrane, doma izvedeno mehansko ventilacijo oseb z dihalno stisko in podobne teme. Dostop do najsodobnejših oblik zdravljenja danes omogoča le izpopolnjen register ŽMB obolenj, zato je bil poudarek namenjen tudi temu. Zdravniki, znanstveniki in drugi eksperti so kot vsako leto tudi letos predstavili nova dognanja, ki so trenutno na voljo obolelim z ŽMB, novosti kliničnih študij in raziskav, kot tudi elemente zagovornišтва in izboljšanja kvalitete vsakdanjega življenja obolelih in njihove oskrbe na multidisciplinarni ravni.

Mednarodni satelitski simpozij pa se je dotikal predvsem problematike presejalnega programa novorojenčkov v posamezni državi. Ta tema je bila aktualna že na lanskem EAMDAi, kajti s pravočasnim diagnosticiranjem lahko danes marsikateremu otroku moderni načini diagnosticiranja omogočijo pravočasno zdravljenje in posledično

Zajem ekrana med prezentacijo društvenega prispevka o opolnomočenju obolelih z ALS.



skoraj normalno življenje, brez siceršnjih posledic obolenja.

Drugi dan so se v socialnem delu predstavili distrofiki in njihove organizacije. Ponovno se je potrdila pomembnost socialnega dela v okviru organizacije EAMDAe, saj se komplementarno povezuje z medicinskim delom. V socialnem delu so se tako predstavili oboleli iz različnih držav ter pokazali, da so kljub visoki stopnji invalidnosti in raznolikim zdravstveno-socialnim razmeram sposobni uspešno razvijati svoj intelektualni potencial. Velik poudarek je bil tudi na osebni asistenci in zagotavljanju neodvisnega življenja najtežjih invalidov. Opolnomočenje obolelih z ALS v okviru našega društva je predstavila strokovna sodelavka **Andreja Šuštar**.

S ponosom lahko povemo, da je letošnji EAMDAi prisostvovalo **156 registriranih poslušalcev iz 23-ih držav**, udeleženci pa so bili tako distrofiki, njihovi družinski člani in skrbniki, pa tudi zaposleni v invalidskih in drugih organizacijah, osebni asistenti, farmacevti, zdravniki, specialisti in znanstveniki s področij ŽMB.

Mednarodna konferenca se je tradicionalno sklenila z 48. letno skupščino, ki

je najvišji upravljavski organ EAMDA in v katerem je Slovenijo zastopala predsednica društva **mag. Mateja Toman**. Člani skupščine odločajo o najpomembnejših odločitvah, katere udeležnja izvršni odbor. Letos so na skupščini izbirali novo vodstvo EAMDA, saj se je trenutnim članom izvršnega odbora mandat iztekel. Za predsednico EAMDA je bila izvoljena **Arabela Acalinei** (Romunija), za podpredsednico **Dona Jandova** (Češka) in **Jana Popova** (Bolgarija), za sekretarja **Tomislav Goll** (Hrvaška), preostali člani izvršnega odbora pa so še **Ivanka Jovanović** (Srbija), **Mojca Sušec** (Slovenija) in **Katarina Strunjak** (Hrvaška).



Nova predsednica EAMDAe Arabela Acalinei.

- mag. Vesna Veingerl
- mag. Tadej Korošec

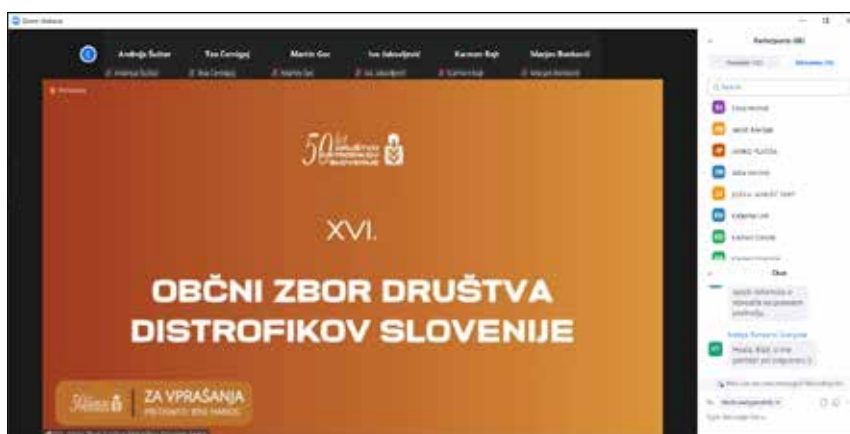
Društvo organiziralo občni zbor

Občni zbor je za društvo pomemben dogodek, v katerem se zazremo v obdobje poslovanja preteklih dveh let, si medsebojno izmenjamo mnenja in tkemo smelega načrte za prihodnost. Letošnji, že XVI., je zaradi ukrepov za zaježitev epidemije prvič potekal v spletni obliki.

Predsednica društva **mag. Mateja Toman** je najprej pozdravila vse prisotne in po potrditvi predlaganega dnevnega reda in izvolitvi delovnih teles vodenje občnega zbora predala Iztku Mraku. Za nemoteno nadaljnje delo je prisotnim predstavil zoom funkcije za sodelovanje na občnem zboru, nato pa smo prešli na obravnavo poročil. Predsednica društva mag. Mateja Toman je predstavila poročilo o dejavnosti in stanju društva v letih 2019 in 2020. Sledila je predstavitev finančnih poročil za leti 2019 in 2020, ki jih je podal finančnik **Martin Gec**, predsednica nadzornega odbora **Nataša Bartol** pa je podala poročila nadzornega odbora za leti 2019 in 2020.

Poslovodja podjetja Birografika BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** je v poročilu o poslovanju in stanju invalidskega podjetja Birografike BORI še posebej izpostavila zahtevnost poslovanja v letu 2020 in dodala, da se je podjetje letos soočilo še z vdorom vode v prostore proizvodnje, o čemer smo si ogledali posnetek. Izvajanje 3. točke dnevnega reda je zaključila članica uprave Doma dva topola **Tea Černigoj Pušnjak** s predstavitvijo poročila o poslovanju in stanju invalidskega podjetja Doma dva topola v Izoli, v katerem je poudarila, da so veseli, da so kljub težkim okoliščinam uspešno izpeljali vsakoletno obmorsko obnovitveno rehabilitacijo distrofikov.

Po predstavitvi poročil je sledila razprava, v kateri so udeleženci



Zajem zaslona.

sodelovali z uporabo različnih orodij, ki jih nudi Zoom aplikacija. Chat box in Q&A funkcija sta bili odprti ves čas dogodka in sta omogočali zapisovanje vprašanj, dvigovanje rok (raise hand) pa je posameznik lahko uporabil v primeru, ko je želel kaj povedati. Veliko udeležencev je svoja vprašanja in mnenja zapisalo, nekaj pa se jih je javilo tudi v "živo". Predstavljena poročila so naredila velik vtis, zato so mnogi udeleženci izrekli pohvale tako vodstvu društva kakor vodstvu obeh invalidskih podjetij v lasti društva, da je poslovanje kljub vplivu koronavirusa potekalo uspešno in da smo kot visoko razvita organizacijska struktura sposobni preživeti tudi najbolj nehvaležno obdobje. Prisotni člani so pohvalili izvajanje obmorske obnovitvene rehabilitacije in nekateri podelili osebno mnenje o tem, koliko jim pomeni druženje v Izoli. Obravnavana

poročila so prisotni redni člani soglasno potrdili s pomočjo spletnega glasovanja. Sledila je predstavitev zakonodajnih novosti s področja invalidskega varstva, sprejetih v zadnjem letu, ki jo je pripravila pravnica **Mojca Sušec**. Največ zanimanja so bile delne spremembe pravice do invalidnine, udeleženci pa so zastavili tudi nekaj vprašanj, ki so se nanašala na področje uveljavljanja prištete delovne dobe na podlagi osebnih okoliščin in na ureditev dolgotrajne oskrbe.

XVI. občnega zbora se je udeležilo 79 rednih članov in 6 podpornih članov. Občutiti je bilo prijetno vzdušje, četudi smo se videli le na ekranu. Poslovali smo se z željo, da se na naslednjem občnem zboru zopet srečamo v živo.

■ Andreja Šuštar
■ mag. Vesna Veingerl

Distrofiki v medijih

Tilen Ribnikar, ambasador gibanja #WeThe15, je ob pričetku paralimpijskih iger v Tokiu v oddaji Šport ob 19 na Televiziji Slovenija, 19.8.2021, spregovoril o ciljih gibanja WeThe15. Posnetek oddaje si lahko ogledate na <https://www.rtvsl.si/4d/arhiv/174799187?s=tv>

Televizija Slovenija je 29. septembra 2021 predvajala dokumentaren film Redke bolezni v tekmi s časom, ki je nastal v sodelovanju Društva distrofikov Slovenije in Združenja za redke bolezni Slovenije ter finančni podpora podjetja Novartis. V njem so o svojih izkušnjah z življenjem z redko boleznijo spregovorili Peter Spajić z družino, Leon Bajc z mamo, Tea Černigoj Pušnjak in Mateja Toman.

O spremembah, ki se obetajo uporabnikom in izvajalcem osebne asistencije in o tem, kaj pravzaprav rešujemo z osebno asistenco, je tekla beseda v oddaji Studiu ob 17-ih 27. oktobra 2021 na Prvem programu Radia Slovenija. V oddaji je nastopila Mateja Toman. Posnetek oddaje je dostopen na <https://radioprvi.rtvsl.si/2021/10/studio-ob-17-00-630/>

24. novembra 2021 so v spletnem pogovoru v organizaciji STAKluba z naslovom Spinalno mišično atrofijo imajo tudi odrasli, sodelovali predstojnik na KI za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana doc. dr. Blaž Koritnik, predsednica Društva distrofikov Slovenije Mateja Toman in socialna organizatorica v Društvu distrofikov Slovenije

Tea Černigoj Pušnjak. Posnetek pogovora je dostopen na spletni strani STA <https://vzivo.sta.si/> ali na youtube kanalu <https://www.youtube.com/watch?v=UnvKH-Mo-W0&t=24s>

Glede Odločitve Evropskega sodišča za človekove pravice o nedostopnih voliščih je strokovni sodelavec društva Iztok Mrak podal več izjav, ki so dostopne na [https://www.delo.si/novice/slovenija/slovenija-je-diskriminirala-invalidne/](https://www.delo.si/novice/slovenija/slovenija-je-diskriminirala-invalidne) in

<https://4d.rtvsl.si/arhiv/dnevnik/174817102?jwsourc=cl>

V oddaji Jutro na Planetu je v ponedeljek 29.11.2021 o izkušnjah z življenjem s SMA obolenjem spregovorila društvena strokovna sodelavka Tea Černigoj Pušnjak.

Nacionalni inštitut za javno zdravje je v okviru projekta Ukrepi na področju obvladovanja širitve Covid-19 za potrebe ozaveščanja ljudi posnel različne vsebine glede preventivnih ukrepov za omejevanje širjenja tega virusa in bolezni covid-19. Posnete vsebine so pripravili strokovnjaki, so brezplačne in dostopne vsem ljudem na youtube kanalu.

Kako se izogniti okužbi in bolezni COVID-19,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.

<https://www.youtube.com/watch?v=n3XJSiD71h4&t=2s>

Cepljenje proti COVID-19,
prim.doc.dr. Alenka Trop Skaza, dr.med., spec.

<https://www.youtube.com/watch?v=hfuG40y4rxM&t=21s>

Kako to, da je bilo cepivo proti COVID-19 tako hitro razvito?, prim.doc.dr. Alenka Trop Skaza, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=wx4FpCZNGqg>

Kaj je kolektivna imunost?, prim.doc.dr. Alenka Trop Skaza, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=dMzf6Vr5K-s>

Kaj želimo doseči s cepljenjem proti COVID-19?, prim.doc.dr. Alenka Trop Skaza, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=UXDO77EdE4A>

Ali so cepiva proti COVID-19 varna?, prim.doc.dr. Alenka Trop Skaza, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=rKyeNeOscn0>

COVID-19: simptomi in znaki,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=MUVPGYnV6pU>

COVID-19: inkubacija,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=BjakcLuMDmk>

Kaj lahko sami storimo za preprečevanje okužbe s COVID-19?, prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=gs-nCPalrJw>

COVID-19: potek bolezni,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=nZKmdLUgiK4>

COVID-19: pogoji, ki morajo biti izpolnjeni za prenos in načini prenosa okužbe,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=blx35igADug>

COVID-19: splošni preventivni ukrepi,
prim.prof.dr. Ivan Eržen, dr.med., spec.
<https://www.youtube.com/watch?v=goeAPv1IEBc>

Prižgali smo LED luči

Nastanek tega sestavka sovpada s prvo adventno nedeljo, ko se po številnih mestih in vaseh začnejo prižigati praznične luči in s svetlobo se rojeva novo upanje. Kot so se prižgale luči v centru Ljubljane, so se LED luči prižgale tudi v Birografiki BORI ter na novo osvetlile proizvodne in poslovne prostore podjetja.



Izteka se še eno zahtevno leto, ko mesec december ne bo tak kot ga imamo v spominu iz preteklih let. December je bil v podjetju vedno zelo deloven in tudi naporen za zaposlene, saj smo se trudili izpolniti še zadnja naročila in pogodbenne obveznosti ter leto zaključili s popisom sredstev, terjatev in obveznosti. Vedno smo našli tudi čas za srečanja in pogovore s poslovnimi partnerji o doseženih rezultatih in načrtih za novo poslovno leto. Veselili smo se prednovoletnega druženja zaposlenih in srečanja z upokojenimi sodelavci. In ne gre pozabiti vsakoletnega obiska Božička ali Dedka Mraza in praznične obdaritve otrok naših zaposlenih. To so bili lepi trenutki, ko smo se sprostili, poklepetali, razvedrili, pozabili na vsakodnevne skrbi in katere še vedno ohranjamo v svojem spominu.

Epidemija Covid-19 ni spremenila samo organizacijo in način dela

zaposlenih v podjetju, ampak je omejila tudi socialne stike med zaposlenimi in poslovnimi partnerji. Zadnji dve leti sta od vseh nas terjali veliko razuma, energije, motiviranosti, prilagajanja in prizadevanja za skupno dobro ter predanosti skupnim izzivom. Ker nam ta nova realnost resnično ne prizanaša,

saj smo konec septembra doživeli naravno ujmo, vdor velike količine meteorne vode v prostore podjetja, smo toliko bolj veseli, da nam je pred dnevi uspelo dokončati projekt rekonstrukcije razsvetljave oziroma projekt vgradnje energijsko učinkovitega sistema LED razsvetljave v prostorih podjetja.





Večina zaposlenih velik del svojega časa preživi v službi, kjer je delo veliko bolj prijetno, če so delovna mesta v čistih, urejenih in kvalitetno osvetljenih prostorih, kar LED svetila gotovo zagotavljajo. LED svetila smo uporabili za razsvetljavo tako poslovnih kot proizvodnih prostorov, in sicer v skladu s standardom, ki opredeljuje ustreznost razsvetljave na različnih delovnih mestih. Cilj standarda je zagotovitev ustrezne osvetlitve delovnih mest ter s tem varnega in dobrega počutja zaposlenih pri delu. Za grafično dejavnost še posebej velja, da je potrebna ustrezna osvetlitev, saj v nasprotnem primeru lahko hitro pride do napačne interpretacije barv v prostoru.

Navedeni projekt LED razsvetljave sodi poleg projekta vzpostavitve spletne trgovine med ključne izzive, s katerimi se poleg posledic epidemije Covid-19, sooča podjetje v zadnjih dveh letih. Glede na pričakovani dvig cen energentov na evropskem trgu in dejstvo, da podjetje ni zanemarljiv porabnik električne energije, je bila odločitev za vgradnjo energijsko učinkovitega sistema LED razsvetljave v prostore podjetja edina razumna. LED razsvetljava je sodobna tehnologija, ki deluje na

podlagi svetlečih diod. To so polprevodni kristali in svetijo, kadar skozi njih steče električni tok. LED razsvetljava je tudi varčna in prijazna do okolja, kljub nekoliko večji začetni investiciji. Svetila kmalu povrnejo stroške začetne investicije in ker porabijo veliko manj energije kot neonske žarnice, ki smo jih imeli do sedaj v našem podjetju, bomo z njimi v naslednjih letih celo privarčevali. Izračun prihrankov v Kwh je 71%, povračilna doba investicije pa 3,5 leta, pri čemer je potrebno še upoštevati pridobljeno subvencijo EKO sklada v višini nekaj več kot trideset tisoč evrov.

S prižigom LED luči, ki imajo dobro svetilnost, dolgo življenjsko dobo in manjšo porabo, smo v podjetju pričeli varčevati z električno energijo, kar nas navdaja z zadovoljstvom, saj se zavedamo, da je varčevanje enako skrbi za okolje. Zato naj bo ZELENA barva leta, ki prihaja in s seboj prinaša brstenje, rast in ustvarjalnost.

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

Veseli in zdravi
vstopite v novo leto,
verjemite v ljudi,
dobre ideje,
spremembe in uspeh.

**Prižgite praznične
luči in srečno 2022!**



Dom dva topola

Še eno leto v znamenju koronavirusa se bliža h koncu. Dejstvo je, da distrofiki, kot najpomembnejši segment naših gostov, sodijo v rizično skupino v primeru okužbe. Posledično smo se čutili še toliko bolj odgovorne pri doslednem izvajanju vseh zaščitnih ukrepov. V skladu s priporočili Nacionalnega inštituta za javno zdravje ter v sodelovanju z URI SOČA smo sprejeli Akcijski načrt covid-19 standardov, ki narekuje najvišje standarde za varovanje zdravja tako zaposlenih, kot tudi gostov.

Resna situacija pa nas nikakor ni zavestila. Čas pred pričetkom izvajanja skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije smo namenili za dvig kakovosti storitev ter iskanje novega kadra. V sklopu rednega vzdrževanja smo prenovili tri sobe ter jim dodali kopalnico.

V mesecu aprilu smo pričeli z zdravstvenim programom za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi

bolezni. Tekom izvedbe programa se je zvrstilo 15 skupin rehabilitantov, s povprečno 35 udeleženci. Poleg njih so storitve koristili tudi njihovi spremljevalci, svojci in prijatelji. Glede na analizo anketnih vprašalnikov ter odzive v Knjigi pohval in pritožb, ugotavljamo, da smo na pravi poti. Zadovoljni smo, da so bili pohvale deležni delavci v vseh oddelkih podjetja, ki so po ocenah gostov svoje delo

opravljali zavzeto, strokovno in z veliko mero empatije. Veseli smo bili tudi vseh predlogov, želja ter nenazadnje tudi dobronamernih kritik naših gostov. Upamo, da bomo lahko v naslednjo sezono vkorakali bolj sproščeno in brez ukrepov zaradi koronavirusa, kar nam bo omogočilo izvedbo več prostočasnih aktivnosti, saj se zavedamo velikega pomena druženja ter izmenjave izkušenj.



Zaradi pandemije in z njo povezanih ukrepov se je v letošnjem letu ponovno izrazila ekonomska odvisnost podjetja od izvedbe skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov, katere nosilec je Društvo distrofikov Slovenije. Zavedamo se, da je zgolj uspešna realizacija tega programa bistveno premalo za dolgoročni obstoj

in nadaljnji razvoj podjetja. Prav tako se zavedamo, da so pričakovanja gostov po kakovostnih storitvah vedno višja. V prihodnjem letu si bomo prizadevali realizirati večje gradbene posege v obstoječi glavni objekt. Želimo si povečati število hotelskih sob ter v objekt umestiti notranji bazen in savne. Slednje bo omogočilo podjetju

vstop na zunanji trg ter poslovanje skozi celotno koledarsko leto.

V imenu vseh sodelavcev Doma dva topola in Društva distrofikov Slovenije, ki smo sodelovali pri letošnji izvedbi sezone, se vam zahvaljujemo za vaš obisk in se veselimo ponovnega srečanja.

■ Uprava Doma dva topola d.o.o.



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 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 jo boste poravnali, vam bomo naročeni Q10 poslali po pošti.

Vikend seminar

»V kakšni psihofizični kondiciji smo?«

Na martinov vikend smo v Domu dva topola v Izoli organizirali vikend seminar za obolenje s spinalno mišično distrofijo (v nadaljevanju SMA). Osrednja tema seminarja je bila skrb za zdrav življenjski slog obolenih s SMA.



Do nedavnega za SMA obolenje ni bilo zdravila, temveč se je le skrbelo za ohranjanje bioloških potencialov obolenih s SMA s pomočjo rehabilitacije, fizioterapije, socialnih aktivnosti in medsebojne pomoči. Z novimi oblikami zdravljenja pa se je obravnava obolenih s SMA korenito spremenila. Kot kažejo raziskave, so učinki zdravljenj odvisni tudi od tega, kako zgodaj se prične zdravljenje ter v kakšni psihofizični kondiciji je posameznik. To so bila izhodišča pri oblikovanju vsebin seminarja, ki je bil razdeljen na naslednje sklope: prehrana in merjenje telesne sestave s pomočjo električne bioimpedance – BIOIMPENDANČNA ANALIZA (BIA), skrb za fizično kondicijo, in medsebojna (po)moč.

Neža Majdič, dr. med., iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS – Soča, je v predavanju z naslovom »Ali nahranimo svoje telo pravilno?« predstavila smernice zdravega načina prehranjevanja. Izpostavila je pomen mikro in makrohranil ter zadostnega vnosa tekočine. **Monika Vošner, mag. dietet.** in **Eva Peklaj, univ. dipl. inž. tehnol.,** klinični dietetik, obe prav tako iz Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta RS – Soča, sta v individualnem posvetu vsem udeležencem izmerili telesno sestavo in dobljene rezultate

primerjali s priporočenimi vrednostmi glede na starost, spol, maso in višino posameznika. Kot zanimivost naj povejmo, da so z izjemo enega vsem ostalim udeležencem rezultati pokazali visoko dehidracijo telesa. Na naše povabilo za predavanje se je z veseljem odzval tudi **prof. dr. Anton Zupan, dr. med., spec. fiz. in spec. ped.,** ki je v izredno zanimivem predavanju na preprost način obrazložil in približal posebnosti SMA obolenja, podal zgodovinski pregled skrbi za ohranjanje bioloških potencialov SMA obolenih, izpostavil ključno vlogo našega pokojnega predsednika **Borisa Šuštaršiča** in pogoje, ki jih je Društvo distrofikov Slovenije omogočilo z nastankom ter razvojem Doma dva topola. Med svojim predavanjem pa tudi podal več koristnih nasvetov, ki marsikateremu obolenemu lahko olajšajo vsakdan. Udeleženci seminarja so imeli v soboto in nedeljo na razpolago tudi individualne terapevtske obravnave pod budnim očesom **Martine Sardoč, viš. fizio.,** in njenih sodelavcev iz Dom dva topola.

Pri izvedbi vikend seminarja so bili upoštevani vsi ukrepi za zavezitev širjenja novega koronavirusa. Vsi udeleženci so morali izpolnjevati PCT pogoj, poleg tega pa se je vsak dan izvedlo hitro

testiranje vseh udeležencev, dosledno pa so se upoštevali tudi preventivni ukrepi (nošenje mask, skrb za higieno rok, upoštevanje varne medosebne razdalje).

Čeprav so se epidemiološke razmere v tednu pred seminarjem začele zaostroovati in smo premišljevali tudi o odpovedi, smo veseli, da smo uspeli izpeljati seminar v živo. Da je bila to pravilna odločitev, dokazujejo izredno zanimivi pogovori v vsebinskem sklopu Medsebojna (po)moč, ki je bil namenjen izmenjavi mnenj in izkušenj pri skrbi za svoje zdravje, pri obvladovanju in soočanju z obolenjem.

Veseli nas, da lahko zapišemo, da je bil odziv na seminar zelo dober ter da so se razpoložljiva mesta hitro zapolnila. Naklonjeno nam je bilo tudi vreme in udeleženci so se lahko po odličnem martinovem kosilu podali na sprehod ob obali in uživali v jesenskem soncu.

Vikend seminar je potekal ob finančni podpori farmacevtske družbe Biogen Pharma d.o.o., za kar se jim zahvaljujemo. Zahvaljujemo pa se tudi vsem, novih znanj željnim, udeležencem in predavateljem, za prijetno preživet vikend.

■ Strokovna služba društva

Farmacevtika

Smo Novartis. Soustvarjamo medicino.

V Novartisu uporabljamo moč inovacij v znanosti za iskanje rešitev nekaterih najzahtevnejših zdravstvenih izzivov sodobne družbe. Naši raziskovalci premikajo meje znanosti, da bi izboljšali razumevanje bolezni in razvili nova zdravila na področjih z velikimi neizpolnjenimi zdravstvenimi potrebami. Stremimo k odkrivanju novih poti do boljšega in daljšega življenja.



Spremembe pravil cestnega prometa

Z 11.8.2021 je v uporabo stopila novela Zakona o pravilih cestnega prometa (ZPrCP-F) (Uradni list št. 123/2021), ki je s svojimi spremembami in dopolnitvami dorekla ravnanje oseb na invalidskih vozičkih v cestnem prometu, zvišala pa je tudi globo za parkiranje na mestu za invalide.

Nova zakonodaja med pešce uvršča tudi osebe, ki se premikajo z invalidskim vozičkom s hitrostjo pešca ali tak voziček potiskajo, hkrati pa vozičke na motorni pogon opredeljuje kot lahka motorna vozila, kar posledično pomeni, da za njihovo udeležbo v cestnem prometu veljajo enaki pogoji kot veljajo za udeležbo lahkih motornih vozil.

OSEBE NA INVALIDSKIH VOZIČKIH S HITROSTJO PEŠCA PO PRAVILIH KOT PEŠČI

Pravila, ki urejajo udeležbo pešcev v cestnem prometu se nanašajo torej tudi na osebe, ki se premikajo z invalidskim vozičkom ali pa tak voziček le potiskajo, v kolikor je njihova hitrost hitrost pešca do 6 km/h. Kaj to konkretno pomeni? Pešči smejo praviloma uporabljati le prometne površine namenjene hoji pešcev. Če na vozišču ali ob njem ni označenega pasu za pešce, pešpoti ali pločnika, je pa tu urejena kolesarska steza ali pot, tedaj smejo pešči uporabljati tudi kolesarsko pot ali stezo, vendar le tako, da ne ovirajo kolesarjev, voznikov lahkih motornih vozil in voznikov mopedov. Kadar tudi to ni mogoče in je torej edina možnost premikanje po vozišču, lahko pešec, ki bodisi potiska ročni voziček ali je sam uporabnik vozička, uporabi vozišče tako, da se premika ob desnem robu vozišča v smeri hoje oz. vožnje z vozičkom.

Posebna pravila veljajo tudi za obnašanje v cestnem prometu oseb na invalidskem vozičku ponoči in ob zmanjšani vidljivosti tudi podnevi. V takih okoliščinah morajo osebe imeti prižgano najmanj eno svetilko, ki

oddaja belo svetlobo, pritrjeno na levi strani, ki mora biti vidna od spredaj in zadaj. Svetloba svetilke ne sme slepiti drugih udeležencev v cestnem prometu. Poudariti je potrebno, da navedeno velja za osebe na vozičku kadar se obnašajo kot pešci, ne pa za osebe na vozičkih na motorni pogon, ki se ravnavajo v okviru pravil, ki veljajo za lahka motorna vozila, kot bo razvidno v nadaljevanju.

OSEBE NA VOZIČKIH NA MOTORNI POGON TUDI PO POTEH ZA KOLESARJE

Obnašanje v cestnem prometu, ki se nanaša na osebe na vozičkih na motorni pogon, velja tudi za osebe, ki uporabljajo skuterje, v kolikor konstrukcijsko določena hitrost skuterja ne presega 25 km/h in ni širši od 80 cm.

Novost in izjemo od pravil, ki se nanašajo na pešce, predstavlja nova ureditev s tem, ko vozičke na motorni pogon uvršča med lahka motorna vozila. Slednje za voznike vozičkov na motorni pogon pomeni, da kolesarskih poti in stez ne uporabijo le izjemoma, kadar ni označenih poti za pešce, temveč lahko vselej vozijo po kolesarskem pasu, kolesarski stezi, kolesarski poti ali pa ob desnem robu smernega vozišča v naselju, ko kolesarskih poti ni. Za voznike invalidskih vozičkov na motorni pogon velja dodatna izjema, in sicer, da je uporaba invalidskih vozičkov ob desnem robu vozišča dovoljena tudi

na vozišču ceste v naselju, namenjene prometu motornih vozil, kjer je največja dovoljena hitrost vožnje omejena do 70 kilometrov na uro, ali ceste zunaj naselja.

Kadar je hkrati več vozičkov, morajo voziti drug za drugim, razen na kolesarski poti, kjer smeta voziti dva vzporedno, če širina poti to omogoča. Med tako vožnjo vozička na motorni pogon je prepovedano potiskati ali se pustiti vleči, prevažati druge osebe, razen če je skladno z navodili proizvajalca vozilo konstruirano za prevoz oseb ali prevažati predmete, ki ovirajo osebo na vozičku pri vožnji.

Vozički morajo imeti ponoči in ob zmanjšani vidljivosti prižgan na sprednji strani žaromet za osvetljevanje ceste, ki oddaja belo svetlobo, na zadnji strani pa pozicijsko svetilko, ki oddaja rdečo svetlobo. Na zadnji strani mora biti nameščen rdeč odsevnik, na obeh straneh pa rumeni ali oranžni bočni odsevniki.

VIŠJA GLOBA ZA PARKIRANJE NA PARKIRNEM MESTU ZA INVALIDE

Spremembe splošnih pravil v zvezi s parkiranjem na parkirnem mestu označenem za invalide z veljavno parkirno karto se ne spreminjajo. V veljavi ostaja pravilo, da sme parkirno karto poleg upravičenca uporabljati spremljevalec, ki vozi in spremlja osebo, ki je imetnik parkirne karte in sama ne vozi motornega vozila, upravičenec pa lahko parkira tudi na parkirnem mestu, ki ni označeno za invalide. V kolikor parkira na takšnem mestu in želi uveljavljati



pravice, ki jim jih daje izdana parkirna karta, mora vozilo obvezno označiti z veljavno parkirno karto. Globa za prekršek, če vozila nima označenega z veljavno parkirno karto ostaja 40 EUR, za neupravičeno uporabo parkirne karte pa se kaznuje z globo v višini 80 EUR. Zvišuje se kazen za prekršek kot parkiranje na prostoru za invalide, ko na takem prostoru parkira vozilo neupravičena oseba - voznik brez parkirne karte, in sicer iz prejšnjih 100 EUR se globa viša na 200 EUR.

Z OKTOBROM NOV DOKUMENT ZA DOLOČITEV TELESNE OKVARE

Ugotovljena telesna okvara je za invalide, zavarovance Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, marsikdaj pomembna informacija. Stopnja telesne okvare tako lahko vpliva na upravičenje do invalidnine, upravičenje do prištete dobe, oprostitve plačila RTV prispevka in olajšavo pri dohodnini...

Telesna okvara se ugotavlja skupaj z upravičenjem do invalidnine, postopek pa lahko vsak posameznik prične sam, tako da izpolni na spletu (spletna stran www.zpiz.si) javno dostopen obrazec s šifro 10340-1-1-J imenovan »Zahteva za dodatek za pomoč in postrežbo, telesno okvaro ali prišteto dobo« ter ga pošlje pristojni enoti ZPIZ ali odda kot e-vlogo prek portala ZPIZ za oddajo eVlog.

Obravnava in ugotavljanje obstoja telesne okvare se oblikuje na podlagi izvedenskega mnenja, ki ga poda invalidska komisija I. stopnje (senat ali izvedenec zdravnik posameznik) na podlagi popolne medicinske dokumentacije in osebnega pregleda, če je ta za pravilno oceno potreben.

V primeru izpodbijanja odločbe prvostopenjskega organa, ki temelji na izvedenskem mnenju, poda izvedensko mnenje v pritožbenem postopku invalidska komisija II. stopnje.

Za določitev telesne okvare se je do konec oktobra 2021 uporabljal Samoupravni sporazum o seznamu telesnih okvar iz leta 1983, ki je bil nazadnje spremenjen leta 1989. Dokument je bil potreben osvežitve upoštevajoč nova medicinska spoznanja. S 30. oktobrom 2021 se je sporazum prenehal uporabljati in ga je nadomestil dokument, ki se imenuje Odredba o določitvi vrst in stopenj telesnih okvar. Dokument je javno dostopen na spletu.

POVIŠANJE NEPROFITNIH NAJEMNIN UPOŠTEVAJOČ OLAJŠAVO ZA INVALIDE

Z 19.6.2021 je v veljavo stopil Zakon o spremembah in dopolnitvah Stanovanjskega zakon (Uradni list RS, št. 90/21 z dne 4. 6. 2021). Novela stanovanjskega zakona je prinesla postopno povišanje neprofitnih najemnin, in sicer se zvišanje do 31. marca 2023 načrtuje v treh postopnih korakih.

Višina neprofitnih najemnin je odvisna tudi od vrednosti stanovanja. Novela določa posebno olajšavo za invalide kot najemnike, ki so trajno vezani na uporabo invalidskega vozička, da se pri izračunu vrednosti stanovanja uporabna stanovanjska površina pomnoži s količnikom 0,8. To pomeni, da se najemnina obračunava na način kot bi bilo stanovanje za 20% manjše kot dejansko je. Tako so se v prvi fazi neprofitne najemnine za invalide na invalidskih vozičkih po uveljavitvi znižale, v naslednjih mesecih pa bo zaradi

vsesplošnega dvigovanja najemnin tudi pri invalidih sledilo višanje najemnin, upoštevajoč olajšavo.

Opozorila bi na to, da je bila ponekod olajšava avtomatsko upoštevana, drugod ne, zato je vredno preveriti in biti pozoren, ali je upoštevana, in če ni, na to opozoriti najemodajalca.

SPREJETA ZAKONSKA PODLAGA ZA FINANCIRANJE SKUPINSKIH ZDRAVSTVENIH PROGRAMOV

Državni zbor Republike Slovenije je na seji 22. septembra 2021 sprejel Zakon o dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-P) (Uradni list RS, št. 159/2021 z dne 1.10.2021), ki bo v uporabo stopil z začetkom leta 2023 in predstavlja spremembo obstoječega ZZVZZ. S spremembo je bila ustvarjena zakonska podlaga za financiranje skupinskih zdravstvenih programov oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi iz obveznega zdravstvenega zavarovanja v celoti.

Skupinska obnovitvena rehabilitacija je bila že predhodno sicer opredeljena v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki je podzakonski predpis, v zakonu pa ni bilo podlage za financiranje. Financiranje je zato bilo odvisno od vsakoletnih razpisanih programov, kar ni dajalo dolgoročnega zagotovila v smislu trajanja financiranja.

Nova ureditev je izjemno pomembna, saj namesto vsakoletnega javnega razpisa ZZVS za izbiro organizatorjev skupinske rehabilitacije določa dolgoročno rešitev v obliki zagotavljanja udeležbe v skupinskih zdravstvenih programih. ZZVZZ-P sam ne določa načina izvedbe, zato si bomo prizadevali, da se z ureditvijo v podzakonskih aktih ohrani dosedanja oblika skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli v nezmanjšanem obsegu.



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

Hokej na električnih invalidskih vozičkih

V želji po vzpostavitvi dolgoročnega sistema in pogojev za vključevanje mladih invalidov v športne aktivnosti, se naši hokejisti z veseljem odzovejo na različna povabila po predstavitvi hokeja na invalidskih vozičkih po celotni Sloveniji.



Treningi hokeja pod budnim očesom trenerja v Mengšu (foto: Aleš Fevžer).



Učna ura (foto: Robi Verbajs).



Trener Damir Bakonič.

Tako so se odzvali na povabilo Zveze za šport invalidov Slovenije-Slovenskega paralimpijskega komiteja, da na paralimpijskem taboru za družine v Laškem predstavijo to športno disciplino, primerno tudi za najtežje gibalno ovirane. Številnim najmlajšim invalidom, udeležencem tabora, so v soboto, 28. avgusta, ta atraktivni šport predstavili naši člani Tilen Ribnikar, Oliver Jangelov, Žiga Svet in trener Damir Bakonič. Ker so s seboj v Laško pripeljali še tri dodatne električne vozičke, se je kar nekaj nadebudnih udeležencev lahko preizkusilo v tej zvrsti športa. Manjkalo ni smeha, adrenalina in akcije.

Na paralimpijskem taboru, ki je sicer trajal od 26. do 29. avgusta, so se najmlajši športni navdušenci - invalidi lahko seznanili in preizkusili tudi v boccii (predstavil jo je naš član Niko Čížek), košarki na vozičkih, plavanju, namiznem tenisu, curlingu, parakolesarstvu in paraplesom, medtem ko jim je sedečo odbojko predstavila aktivna igralka Senta Jeler. Za starše najmlajših pa sta bili v času tabora izvedeni dve predavanji, in sicer dr. Tjaše Filipčič o pomenu športa in mag. Natalije Spark o izzivih staršev otrok invalidov.

V okviru Evropskega tedna športa, ki je potekal od 23. do 30. septembra, je bil 27.9. v športni dvorani v Mengšu

organiziran dan s parašportniki. Dogodek sta s svojo prisotnostjo in predvsem pripravljenostjo odgovarjati na mnoga vprašanja prisotnih ter s konkretno predstavitvijo svojih panog popestrila parastrelec in dobitnik štirih paralimpijskih medalj Franček Gorazd Tiršek ter vrhunski paranamizni tenisač Luka Trtnik. Poleg njunih športnih panog se je bilo možno podrobneje seznaniti tudi s paralokostrelstvom, paraatletiko, paraplesom in hokejem na električnih invalidskih vozičkih. Tokrat so zainteresirane navduševali naši parahokejisti Grega Jerič, Matjaž Bartol, Oliver Jangelov in trener Damir Bakonič.

Posebno nepozabno izkušnjo pa sta doživela župana Občine Mengeš Franc Jerič in Občine Domžale Toni Dragar, ki sta vse udeležence nagovorila in pozdravila, nato pa v praktičnem preizkusu izvedela, zakaj je bil paranamizni tenisač Luka Trtnik član slovenske ekipe na letošnjih paralimpijskih igrah v Tokiu in zakaj se nam ni treba bati za prihodnost slovenskega paranamiznega tenisa.

V mesecu oktobru so se v športni dvorani Zavoda CIRIUS v Kamniku, ob četrtkih med 17.30 in 20.30 uro, začeli treninki hokeja na električnih invalidskih vozičkih pod budnim očesom našega trenerja Damirja Bakoniča. Letošnji začetek sezone je bil po nekaj letih

spet izjemno zanimiv, saj so se nam pridružili kar trije novi hokejisti, ki pa jih je težko oceniti, koga je ta šport bolj navdušil. To so Andraž Velušček, Tadej Raner in Goran Habjanič. Vsi trije so se s tovrstnim hokejem prvič srečali na tednu športa distrofikov, ki smo ga letos poleti premierno izvedli prav tako v Kamniku, kar nas utruje v prepričanju, da je še vnaprej potrebno vlagati napore in čas v predstavitve športov, ki se jih lahko aktivno udeležujemo tudi distrofiki, saj s tem vlagamo v svoje zdravje, socialno vključenost in ne nazadnje lastni osebnostni razvoj.

Žal pa je korona virus odigral svojo negativno vlogo tudi v našem primeru, saj je bil Zavod CIRIUS v začetku novembra, zaradi preprečevanja širjenja tega zahrbtnega virusa, primoran do nadaljnjega zapreti športno dvorano za vse zunanje uporabnike, med katerimi smo tudi hokejisti na električnih vozičkih. Zato vse, ki vas ta ali katera druga za nas primerna športna panoga zanima, pozivamo, da se za več informacij obrnete na e-naslov ivo@ddslo.si ali pokličete na št 01 47 20 550 oziroma spremljajte obvestila na društveni spletni strani, kjer bomo objavili informacijo o nadaljevanju treningov hokeja na vozičkih.

■ Ivo Jakovljevič

Ekipno državno prvenstvo v hitropoteznem šahu

V vsakoletnem koledarju tekmovanj Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja je po tradiciji predviden termin tudi za Ekipno državno prvenstvo v hitropoteznem šahu za invalidska društva.

Organizator letošnjega državnega prvenstva je bilo Društvo vojnih invalidov Slovenije, ki ima svoje prostore na Malenškovi ulici 1 v Ljubljani. Na tej lokaciji je bilo tekmovanje izvedeno v soboto, 20. novembra.

Na tekmovanje sta se prijavili dve ženski ekipi in enajst moških ekip; med njimi tudi moška ekipa Društva distrofikov Slovenije. Zaradi Covida sta morali dve moški ekipi sodelovanje v zadnjem trenutku odpovedati, tako da je na koncu v moški konkurenci sodelovalo le devet ekip.

Ženske ekipe so bile sestavljene iz treh šahistk. Ker sta sodelovali le dve ženski ekipi, sta ekipi odigrali dve medsebojni srečanja na treh deskah. V vseh šestih dvobojih so zmagale šahistke DI Muta, ki so tako brez prave konkurence osvojile prvo mesto. Na drugo (in hkrati tudi zadnje) mesto so se (ob odsotnosti šahistk našega društva) zavihtele šahistke DI Murska Sobota.

V moški (oziroma odprti) konkurenci so tekmovali štiričlanske ekipe, v katerih pa so smele sodelovati tudi ženske, ki pa seveda niso smele hkrati nastopati tudi v ženski ekipi. Tako je

dejansko ekipa Sončka na četrti deski imela žensko šahistko, ki je na tak način popestrila sicer enolično moško konkurenco. Tekmovanje je potekalo po enokrožnem Bergerjevem sistemu, kar pomeni, da je vsaka ekipa igrala z vsako drugo ekipo po enkrat.

V ekipi Društva distrofikov Slovenije smo nastopili: Niko Čížek (1. deska), Grega Žargaj (2. deska), Mateo Šeparovič (3. deska) in Matjaž Bartol (4. deska).

Med samim tekmovanjem sploh nisem imel časa spremljati rezultatov na ostalih deskah, zato sem imel občutek, da bomo zadnji, saj sem vse svoje dvoboje izgubil. Tako sem bil res prijetno presenečen, ko sem na koncu izvedel, da smo osvojili šesto mesto! To je namreč že precej bolje od zadnjih naših nastopov, ko smo bili kot po pravilu uvrščeni na zadnje ali predzadnje mesto.

Zahvala za dober dosežek gre torej mojim sotekmovalcem, ki so se na srečo odrezali precej boljše od mene. Grega je proti zahtevnim nasprotnikom na drugi deski dosegel dve zmagi in dva remija. Še boljše sta se odrezala Mateo in Matjaž (oba naša M-ja), ki sta dosegla

5 oziroma 5.5 točk in s tem pomembno prispevala k naši solidni uvrstitvi.

Moji nasprotniki so bili zame žal premočni, zato sem vse dvoboje izgubil. Nadigral sem le tekmovalca iz Sončka (v končnici je ostal samo s kraljem in kmetom proti moji dami in topu), a mi je na žalost kljub veliki materialni premoči dve potezi do mata potekel čas. Dobro sem igral tudi proti prvemu nasprotniku, kjer sem bil že v prednosti ene figure, a sem v nadaljevanju na žalost preveč kompliciral, spregledal figuro in na koncu izgubil. Če bi to partijo zmagal, bi bili ekipno celo peti. No, moj zadnji poraz je sodnik na koncu sicer pretvoril v zmago (ker je pri mojem nasprotniku odkril pločevinko piva, ki jo je le-ta že nekaj časa konzumiral), tako da sem osvojil vsaj eno tolažilno točko.

Vseeno smo lahko s končnim rezultatom zelo zadovoljni in hkrati motivirani, da naslednje leto naredimo še korak naprej.

Ekipni prvaki za leto 2021 so tako postali šahisti DI Žalec, drugo mesto so osvojili šahisti DI Črnomelj, tretje pa DI Slovenska Bistrica.

■ Niko Čížek



Naša zasedba na Ekipnem državnem prvenstvu v hitropoteznem šahu za invalidska društva.



Ekipni prvaki za leto 2021.

ŠAHOVSKE DELAVNICE Z MARJANOM BUTALO

Naš dolgoletni sodnik gospod Marjan Butala je prijazno ponudil možnost organizacije spletne šahovske delavnice, na kateri bi skupaj analizirali nekatere bolj zanimive partije in pozicije z letošnjega državnega prvenstva distrofikov, ki je v začetku avgusta potekalo v Kamniku.

Eno takšno delavnico smo že imeli v septembru in izkazala se je kot res zanimiva in poučna dopolnitev našega šahovskega udejstvovanja. Naslednjo takšno delavnico bi organizirali v decembru. Informacijo o točnem datumu in uri spletne delavnice boste našli na spletni strani Društva distrofikov Slovenije. Vsi, ki vas šah zanima, ste prisrčno vabljeni na naslednjo delavnico.

Skupaj v hribe

Če smo se na začetku sezone bali, kako bodo epidemiološke razmere vplivale na izvedbo pohodov in kako primerne bodo poti za distrofike, tako za tiste, ki težje hodijo, kot za tiste na invalidskih vozičkih, lahko ob zaključku rečemo, da so se naši člani iz pohodov vračali navdušeni.

Za nami je prva sezona planinskih pohodov v okviru akcije GOGO. Akcija Gibalno ovirani gore osvajajo Slovenije spada pod okrilje Odbora Planinstvo za invalide Planinske zveze Slovenije. Partnerji akcije so poleg Planinske zveze Slovenije in našega društva še Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije in Zveza paraplegikov Slovenije. Naloga partnerjev je bila promovirati projekt, spodbujati člane svoje organizacije k aktivni udeležbi in pomoč pri organizaciji ter izvedbi posameznih pohodov.

Pri promoviranju projekta GOGO smo med našimi člani pogosto naleteli na začudenje, češ, to pa res ni aktivnost za distrofika. Po natančnejši predstavitvi, da bodo planinske postojanke dostopne uporabnikom invalidskega vozička in da bodo pohodniki imeli na razpolago tudi pomoč, smo uspeli navdušiti kar lepo število naših članov. Nekateri med njimi so se udeležili enega pohoda, drugi so jo v hribe mahnili večkrat. Naloga našega društva v okviru projekta je bila za vse letošnje planinske pohode soorganizirati prevoze do zbirnih mest za tiste, ki nimajo avtomobila ali ne vozijo, ter priskočiti na pomoč na poti onemoglim planincem ali tistim s



Udeleženci pohoda na Lisco, 23.10.2021. Foto: Irena Vodeb

tehničnimi težavami (npr. okvara vozička, pregrevanje motorjev električnih vozičkov). V vseh kočah so nas oskrbniki razveselili z odličnimi malicami, organizatorji pa vsakokrat z malo drugačnim zabavnim programom. Pisana družba udeležencev nas je na vsakem pohodu spomnila, kaj je namen teh pohodov. Seznanjali smo se z ovirami drugih invalidov, zdravi udeleženci pa so spoznavali nas invalide. Tako je bil poseben izziv naročiti malico gluhe-mu natakarku, zdravi planinci pa so se čudili, kam vse lahko pridele električni

invalidski voziček. Skupaj smo preživeli lepe dneve in vabimo vas, da se naslednje leto pridružite še vi!

V prejšnji številki Maža je Toni Škufca podal svoje vtise, danes pa dodajamo sporočilo Zvoneta Kozana iz Ljubljane: »Pohod na Lisco je uspel, kljub kislemu, občasno rahlo dežnemu vremenu. Hvala za organizacijo in prevoz. Udeležilo se ga je kar nekaj članov našega društva. Razgled z vrha je bil na koncu še kar zadovoljiv, bo pa še bolje drugič!«

■ Andreja Šuštar

Evropsko prvenstvo v bocci Sevilla 2021

V Seville v Španiji je med 22. novembrom in 1. decembrom 2021 potekalo evropsko prvenstvo v dvoranskem balinanju (boccia), kjer sta naše barve zastopata sestra in brat Nataša in Matjaž Bartol v kategoriji BC4. Na tekmovanju je sodelovalo 23 držav in 125 tekmovalk in tekmovalcev. Na tem prvenstvu so prvič v zgodovini igrali ženske in moški ločeno v svojih kategorijah od BC1 do BC4. Tekmovanje je potekalo v izredno zahtevnih pogojih, v neogrevani dvorani pri 16 stopinjah, poleg tega pa so našo reprezentanco v prvem delu tekmovanja pestile tudi zdravstvene težave.

Posamezno je Nataša igrala v skupini C z Grkinjo Chrysi Morfi Metzou 0 : 9 in z Ukrajinko Natalio Kononenko 4 : 5,

Matjaž pa je igral v skupini A z Nemcem Borisom Nicolai 2 : 11, 1 : 4 s Špancem Ramon Prat in s Hrvatom Damirjem Juren 5 : 2. Po zaključenem tekmovanju posameznikov je sledilo še tekmovanje parov. Nataša in Matjaž sta tudi v mešanih parih tekmovala v kategoriji



Nataša in Matjaž Bartol na otvoritvi

BC4. V skupini sta dosegla eno zmago in dva poraza, kar ni zadoščalo za polfinalni obračun. Reprezentanta sta v skupini premagala Grčijo z rezultatom 5 :1, pretrd oreh pa sta bili Rusija (1 : 8) in Nemčija (5 : 6).

■ Andreja Šuštar



Sušilnik za lase je lahko tudi grelnik.



VOŠČILO

Zgodaj mrak na zemljo lega,
sneg tam zunaj se iskri,
topla sreča sega
tiho med ljudi....

Daljave so med nami,
škorenj ta pa z dobrimi željami
pogumno stopa v novi čas,
da najde pot do vas ...

Naj sreče, zdravja vam prinese,
moči in drobnih radosti natrese,
po vsem svetu
za vsak dan v novem letu!

Srečno pot skozi 2022!

■ Katarina Urh

Ustvarjalnost naših članov

DVA TOPOLA

DVA TOPOLA HO-HO-HO PTČICE LEPO POJO.

MARTINA S SVOJIMI LJUDI
NAS SPRAVI V GOSTI RED PO TERAPIJAH,
KOT NAM JIH PREDPIŠEJO „DOHTARJI“

DOPOLNE MINE 1-2-3...

DOPOLNE NAM ZOLA SLEDI.

HVALA EKIPI VSEJ, KI TRUDI SE DANES-
ZA NAZAJ IN ŠE ZA NAPREJ.

DANES NAS S SVOJIM OBISKOM ŠE
DIREKTORICA MATEJA POČASTI IN
VESELI SMO PRAV VSI!

V. Müller Müller

ZOLA 28.09.2021

NAŠ PLANET

Čudovita vesoljska je stvaritev,
idealna za življenje in nastanitev.

Bolj ko znanost, tehnika napreduje,
skrb za čist planet pa nazaduje.

Človek zastruplja vodo, zemljo, živali, zrak,
ustavite to početje, če ne vzel nas bo vrag.

Spoštujmo naravo vsi in tisti visoko
tudi oni lahko padejo z nami globoko.

Človeka ne vodi razum le velik pohlep
ne ve, da pripravlja si lasten pogreb.

Ljubimo zemljo svojo, čisto naravo,
ohranimo za otroke, okolje zdravo.

2021

Jože Kovačič - Jojo

Obisk Dedka Mraza

Dragi otroci, vabljeni, da skupaj s škratkom Prijateljčkom pričakamo prihod Dedka Mraza in doživimo novoletno presenečenje.

*Siva kučma, bela brada,
topel kožuh, zvrhan koš.
Joj, že prišel je med nas
stari, dobri dedek Mraz.*

Ker tudi letos ne bomo srečali Dedka Mraza v živo, bomo pokukali v čarobni čas v letu kar preko domačih ekranov.

Naši najmlajši člani boste prejeli povezavo do virtualne lutkovne predstave, v kateri boste s pomočjo škratka Prijateljčka pomagali Cvetki Marjetki in Tinkotu Pobalinkotu pripraviti vse potrebno za prihod Dedka Mraza in s tem izpolniti sedem novoletnih zaobljub. Ker je Tinko Pobalinko pozabil na vse obljube o lepem vedenju, sta s Cvetko Marjetko skoraj vrgla roke v zrak in obupala. Nato se pa zgodi novoletno presenečenje in jima priskoči na pomoč najbolj prijazen škratek Prijateljček.

- Čarobne praznike vam želi kolektiv Društva distrofikov Slovenije.



IZDELAJTE ŠKORENJČEK

Gotovo imate doma kakšen ostanek blaga. Narišite nanj obliko škorenjca in ga urežite. Če tudi nimate šivalnega stroja, ga lahko izdelate ročno. Okrog ga obzankajte, na vrhu zapognite rob navzven. Potem čezenj prišijte, lahko tudi prilepite trak ali čipko.

V škorenjc skrijte še drobno darilce ...

- Katarina Urh

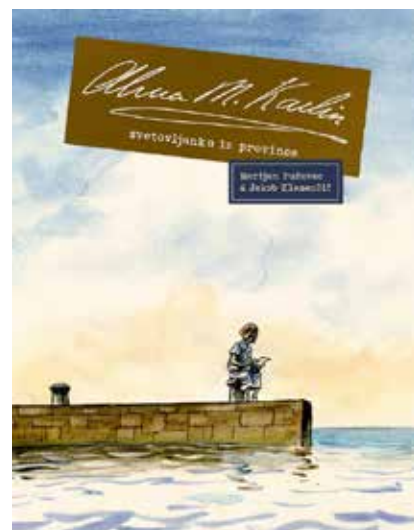
Alma M. Karlin: Svetovljanka iz province: življenjepis v stripu

Marijan Pušavec, stripovski scenarist, in Jakob Klemenčič, striporisec, sta pri Stripburgerju, najvidnejši domači strip-reviji, izdala stripovsko biografijo Celjanke, pisateljice, poliglotke in svetovne popotnice Alme M. Karlin.

Alma Ida Wilibalda Maximiliana Karlin se je rodila 1889 leta v Celju upokojenemu majorju avstrijske vojske in učiteljici na celjski dekliški šoli. Alma se je večino časa šolala doma in bila zaradi zdravstvenih težav tudi veliko odsotna, a jo to ni oviralo pri pridobivanju znanja. Mama je bila kot učiteljica naklonjena temu, da se njena hči izobrazi, po zgledu evropskih izobražencev tistega časa sta se skupaj odpravili tudi na veliko potovanje po Evropi, a razumevanja za Almino drugačnost ni imela. Alma je kaj hitro odkrila nadarjenost za jezike. Najprej se je v Celju zasebno učila fransosko in angleško, še ne osemnajstletna pa je v Gorici opravila državni izpit iz francoščine in naslednje leto še iz angleščine. To ji je omogočilo, da je pričela s samostojnim poučevanjem, a bolj kot poučevanje, jo je vleklo na študij v London. Pri 19 letih se je res odpravila v London, kjer si je poiskala službo v prevajalskem studiju in ob delu poučevala tujce angleščino in se sama učila skandinavskih jezikov, ruščine, španščine in italijaščine. V začetku 20. stoletja je bil London prestolnica britanskega imperija, po drugi strani pa tudi mesto revščine, kjer so milijoni živeli v prenaseljenih in nehygieničnih revnih četrtih. To je bil tudi čas oblikovanja gibanja sufražetk in v tej mešanici ljudi, kultur in političnih idej se je Alma navdušila za vzhodnjaške filozofije, prišla je v stik s teozofijo in se učila tudi osnov sanskrite. Prvo svetovno vojno je preživela na Norveškem in Švedskem ter se v Celje

vrnila leta 1918. Pa ne za dolgo, saj se je proti koncu naslednjega leta odpravila na potovanje okoli sveta, ki ga je izmučena, bolna in psihično strta zaključila konec leta 1927. Med potovanjem se je preživljala s pisanjem o vtisih in doživetjih, zapisovala je vraže, običaje, zbirala predmete, sestavljala herbarij in ker ni imela fotoaparata, je risala. Občasno je opravljala tudi različna dela, na Japonskem je tako npr. delala na nemški ambasadi, v Panami kot sodna prevajalka pri prekopu. Po vrnitvi v Celje se je preživljala s pisanjem člankov za različne časopise in revije, objavljala je potopise in pisala romane. V začetku tridesetih let se je še odpravila na več daljših potovanj po evropskih mestih, a je že občutila napetosti in iz političnega protesta ob koncu tridesetih let prenehala objavljati v nemškem tisku. Po zasedbi Jugoslavije jo zapre gestapo in jo napoti v taborišče, a se ji uspe ob pomoči prijateljice Thee rešiti. Jeseni 1944 se je pridružila partizanom in konec vojne dočaka v Dalmaciji. Po vojni so njen dom nacionalizirali in s prijateljico Theo se je preselila v skromno hišico na Pečovniku nad Celjem. Alma Karlin je umrla za rakom in v pomanjkanju 1950 leta.

Življenje Alme Karlin je bilo tesno povezano s Thea Schreiber Gamelin, novinarko in slikarko nemškega rodu. Karlinovo je slišala govoriti na berlinskem radiu in ker se jo je ta govor tako dotaknil, je navezala stik z Almo.



Izmenjali sta si nekaj pisem, potem pa jo je Gamelinova prišla v Celje obiskat in med njima je zrasla tako močna vez, da se je Gamelinova za stalno preselila h Karlinovi v Celje in ostali sta nerazdružljivi vse do Almine smrti.

Marijan Pušavec, ki dela na domoznanskem oddelku Osrednje knjižnice Celje, se je poglobil v Almino življenje in sestavil biografski strip o tej izredno zanimivi in samosvoji osebnosti iz slovenske kulturne zgodovine, ki bralca povleče. Alma je bila res nenavadna osebnost, neverjetno razgledana, pogumna, a na nek način tudi tragična oseba.

Vir: www.almakarlin.si

■ Andreja Šuštar

JOŽETU V SPOMIN (1950 – 2021)

Jože Raduha je spadal med tiste člane društva, ki so se še lahko pohvalili z udeležbo na ustanovnem zboru društva. Doživel in videl je marsikaj, svoje bogate življenjske izkušnje pa je rad delil z drugimi. Problemi v družbi so ga vedno zanimali, rad je bil aktiven in privlačila ga je zgodovina njegovega rojstnega kraja.

Rodil se je v osrčju Slovenskih goric, v Svečani blizu Mure, še naprej od Šentilja. Osnovno šolo je obiskoval na Velki, saj je do osmega razreda še samostojno hodil. Vsak dan je moral premagati 3 km hoje do šole, kar je zanj pri začetni distrofiji predstavljalo velik napor, a s tem sta se že nakazovali njegova borbenost in vztrajnost, lastnosti, ki sta ga kasneje v življenju zaznamovali kot klenega človeka.

Živeč na kmetiji je že od otroštva veliko bral in se učil iz knjig. Domači in vaščani so ga v tem podpirali. Po končani osnovni šoli, ko se mu je zdravstveno stanje poslabšalo, je dobil priložnost za šolanje v takratnem ZUIM Kamnik. Po trimesečnem poskusnem obdobju so mu odobrili opravljanje triletno poklicne šole za krojača. Star približno 17 let je v zavodu lahko samostojno zaživel. Samostojnost v družini z vrstniki je predstavljala zanj velik in pomemben življenjski korak na poti k neodvisnemu življenju.

Lahko rečemo, da je prihod v zavod pomenil prvi mejnik v njegovem življenju. Drugi pomembni mejnik je bilo srečanje z Borisom Šuštaršičem, ko je ustanavljal Društvo mišično in živčno-mišično obolelih in ga povabil k sodelovanju. Zagnano se je vključil v novonastalo društvo in si vse življenje prizadeval za dobrobit distrofikov. Najprej je prevzel delo ekonoma v Domu dva topola v Izoli, kasneje pa je bil v več sestavih član Upravnega odbora Doma dva topola v Izoli, član Upravnega odbora društva in član Nadzornega odbora društva.

Vse življenje je čutil navezanost na dom v Izoli, čeprav je svoje družinsko gnezdo zgradil v Mariboru. V Izoli se je poročil, tam se mu je rodil prvi otrok – in tudi to je bila zanj življenjska prelomnica, kajti domače okolje takrat temu nikakor ni bilo naklonjeno.

Leta 2000 je Društvo distrofikov Slovenije v Mariboru odprlo svojo poslovno enoto, katere lokacijo je Jože izbral zaradi bližine avtoceste. Sodeloval je tudi pri nadaljnjem razvoju te društvene poslovne enote. Dejavnost poverjenišтва je še danes pomembno povezana s prevozi za člane društva v štajersko-prekmurskem lokalnem okolju.

Zame je bil tudi izvrsten pisatelj. Nadvse ustvarjalna umetniška žilica ga je vodila k aktivnemu sodelovanju v društveni reviji MAŽ, kjer ni bil le dolgoletni član uredništva, temveč je sčasoma postal tudi naš nepogrešljivi dopisni sodelavec. Tudi po tem, ko že dolgo te vloge ni več uradno opravljal, je rad ponudil svoj nasvet ali izpostavil kakšno novo idejo.

Ko se takole sprehajamo med mejniki njegovega življenja, ki so bili zanj daleč od samoumevnih, saj je vsak predstavljal krvavo izbojevano bitko bodisi samega s sabo, bodisi z okoljem, lahko zaključimo z njegovimi besedami: »Kakorkoli ti spodrsne, te odrinejo ali padeš – čim prej vstani, da dobesedno ne zmrzneš! Ves čas moramo biti aktivni, zato vedno poskušajmo vstati, karkoli že se zgodi, in vedno znova začnimo na novo, kadar je to potrebno! Če ne gre prvič in drugič, bo morda uspelo naslednjič; če ne gre po tej poti, bo morda šlo po drugi... Vsaka prepreka, vsak zid ima nekje odprtino, samo najti jo je treba!«

Jože, iskrena hvala za tvoje modrosti in optimizem, s čimer si in boš vedno bogatil naša življenja.

■ mag Vesna Veingerl



Z Dejanom Šamperlom v mariborskem Prekmursko – štajerskem poverjeništvu društva.



Z Borisom Šuštaršičem, prvim predsednikom Društva distrofikov Slovenije na dvorišču bloka, v katerem se nahaja poverjenišтво.



Vedno je bil družaben in prijeten sogovornik.

Brezdomec v snegu

November pride in gre. Kos pozoblje zadnje rdeče jagode na jerebiki in kakšen osamljen, orumenel list v vetru še odplava na tla. Sedim ob oknu. Spomini beže v daljavo. V njih je moje življenje, doživetja, srečanja z ljudmi in s časom, s težavami in radostmi ... Razmišljam o vsem, kar sem imela in videla poleti. Kako drugačen je svet, ko se bliža zima!

Janja zunaj s smrečjem pokriva rože, da bodo bolje prezimile. Ko se vrne v kuhinjo zaslišim: »Brrr, začelo je snežiti!« Zatrepetam, kakor da bi tudi do mene segel mrz. Res, drobne snežinke plešejo svoj mrzli ples ... Čez kakšno uro so pokrile strehe, breg, drevesa. Vsaka vejica ima belo odejo po meri. Vem, vsak letni čas nas lahko navdihuje in kaže na stotine lepot. Pa vendar se sprašujem, kakšen dan gledam? Zdi se mi, da nič ne vidim, niti barv ni ... Pomislim, da bom sedaj dolge mesece gledala le to sliko.

Pod oknom je poštar napravil svežo gaz. Vse ostalo je kot velika skrivnost, ki komaj slišno šepče o tihoti in miru, o spokojnosti pod snežno odejo, o drobnih, premraženih pticah, ki bodo priletele v novo hišico, ter o soncu, ki bo morda jutri pokukalo v ta prelestni svet.

Naslednje jutro mi res napolni oči z zlatom, ki plava visoko sredi

mrzle modrine. Kakor, da je vse čudež! S Helen še vedno sestavlja meni za kosilo, ko se Janja že vrne iz trgovine. Vsa zasopla dahne: »Zunaj je pa ena kura.« »Kakšna?« je Helen presenečena. »Taka, malo bela in črn rep ima.« »Oh, ti si videla srako,« se ji nasmejem. Vendar vztraja pri svoji trditvi.

Popoldne sem večkrat preverila, če je v ptičnici že kaj gostov. Previdno sem odgrnila zaveso, da bi videla, če je res, kar se je pravkar ujelo v mojih očeh. Prestopal se je v snegu in zavil proti grmu. Opazovala sem ga negibna in odprtih ust. Le od kod se je vzel majhen, svetel petelinček s črnim repom?

Zjutraj je prikorakal izpod sosedovega balkona, previdno gazil ob žičnati ograji, do grma. Janji sem seveda morala priznati, da loči kuro od srake. Potem je takoj oluščila koruzni storž iz našega šopka in nesla zlato zrnje pod grm. Mali brezdomec se je prestrašil, zamahnil s krili in po zraku odfrčal do bloka na drugi strani ceste. Nismo dolgo žalovale za njim. Pred večerom je že zobal koruzo pod našim grmom.

Telefonirala sem sosedu in prosila, če »podnajemniku« pod balkonom lahko previdno dostavi kak priboljšek. Tako mu hrane ni manjkalo. Vseeno se nam je smilil, saj je temperatura ponoči padla precej pod ničlo. Sosed je zvečer



z baterijo pregledoval, kje prenočuje, vendar skrivališča ni našel. Predlagala sem akcijo poizvedovanja in zabrnili so telefoni. Janji je uspelo petelinčka fotografirati in postal je zvezda Facebooka. Še poštar je po okoliških kmetijah iskal njegov dom. Žal nihče ni pogrešal malega lepota.

Vsak dan, ob istem času, se je večkrat sprehodil po ustaljeni poti ob ograji. Uro bi lahko naravnala po njem. Že mesec dni je bil naš gost. Tudi zredil se je. Ostal pa je zelo plah, le kosi so smeli v njegovo bližino.

Na silvestrovo ga dopoldne nisem opazila. Niti popoldne. Večer je bil prežet z žalostnim vprašanjem, v kateri ponvi je pristal naš petelin. Novoletno jutro še ni odprlo oči, ko sem nekje čisto blizu zaslišala kikirikanje. Kar vrglo me je izpod odeje in odgrnila sem okno. »Kje je,« je vprašala Helen. »Samo glas je, slike pa ni,« sem zavzdihnila.

Ves teden sem zaman pogledovala na prazno potko v snegu. Pogrešala sem njegovo vztrajnost in drobne radosti, ki jih je prinašal dan za dnem ... Zvečer je prišla sosedu in smeje nadaljevala pernatu zgodbo. Sosed je odkril, da prenočuje na smreki poleg bloka. Zvečer je prislonil lestev in ga ujel. Dal ga je pod zabojček v kolesarnici, ki meji na našo spalnico. Tam je kljuboval ujetništvu in glasno dokazoval svoj ponos. Ko sta se sosedu zjutraj odpravila na krajši praznični oddih, sta ga odnesla s seboj. Na hribovski kmetiji že par let ponosno skrbi za svoj pernat harem.

■ Katarina Urh

NAGRADNI REBUS. REŠITVE POŠLJITE NA UREDNIŠTVO



O = A



1, 2, 3, 4



1, 2



1, 2, 3, 4



3, 4, 5



4, 5, 6



T = I



3, 4



3, 4

■ Katarina Urh

MAVRIČNI UTRINKI ŽIVLJENJA



Kati Urh in Ivan Kink v Domu
dva topola za novo leto



Boris Šuštaršič in Ivan Peršak, nekdanji
predsednik in podpredsednik NSIOS



Milanko Maričič in Matjaž Ribič
poravnavata račune



Brata Žargaj na hokejski tekmi na Jesenicah



Vili Hohnec in Bor Mehle med partijo šaha



Matija Blažević z bodočo ženo Cvetko

Na predstavitvi filma o življenju z Duchennovo mišično distrofijo.

