

m a ž

SEPTEMBER 2022 • ŠT. 38

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



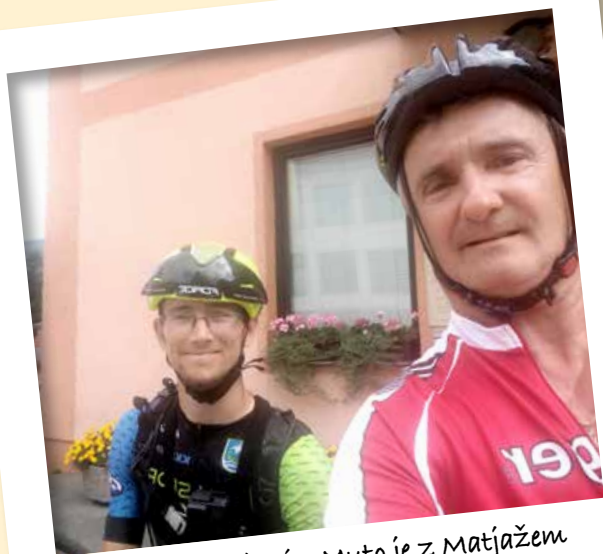
08 > Obležitev 20. obletnice Odbora za ALS in Tima za ALS

10 > Matjaž Hribljan dobrodelno prekolesaril 212 občin

26 > Medicinski pripomočki kot pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja

36 > Maks Lenart Černelč: Modrost naših prednikov 365 + 1

MAVRIČNI UTRINKI Z MATJAŽEVE POTI



Med vuzenico in Muto je z Matjažem kolesaril naš član Janez Tratnik.
(Foto: Janez Tratnik)



Družina Janeza Bradeška je Matjažu na široko odprla vrata svojega doma.
(Foto: arhiv družine Bradeško)



Brez belokranjske pogače v Semiču pač ne gre.
(Foto: KC Semič – TIC Semič)



Župan občine Tržič Dušan Bodlaj in Ivan Hotko z ženo.
(Foto: družina Hotko)



Sestri Urh in župan Radovljice Ciril Globočnik.
(Foto: Janja Zupan)



Sprejema na občini Gornji Grad se je udeležil tudi Franci Rup z ženo in prijatelji.
(Foto: Štefka Sem)

Vztrajnost pod žgočim soncem



Letošnji prvi poletni dan je bil na našem društvu namenjen obeležitvi dvajsete obletnice delovanja Odbora za ALS obolele. Jubilej smo praznovali skupaj s Timom za ALS pri Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana, ki je začel s svojim delom prav tako pred dvema desetletjema. Slavnostni dogodek je bil priložnost za pregled doslej prehojene poti in za pogled v prihodnost.

Čeprav nas hiter razvoj medicine utemeljeno navdaja z optimizmom, da se bližamo odkritju učinkovin, ki bodo pomagale vsaj pomembno upočasniti, če že ne zavreti amiotrofične lateralne skleroze (ALS), pa se današnji oboleli še vedno soočajo s številnimi stiskami, ki jih ta diagnoza prinaša v njihovo življenje. In seveda tudi v življenje njihovih najbližnjih.

Namen Odbora za ALS je, da obolelim in njihovim svojcem skuša pomagati z različnimi informacijami, z izmenjavo izkušenj, začasno izposojajo nekaterih tehničnih pripomočkov, predvsem pa želi vzpostaviti zavedanje, da v težki situaciji niso sami, da niso edini, ki jih je doletela takšna diagnoza. Pomemben del poslanstva Odbora je tudi osveščanje javnosti o

ALS in o pomoči, ki jo oboleli potrebujejo. Srečanja ob jubileju Odbora in Tima za ALS se je udeležil tudi Matjaž Hribljan, član Kolesarskega kluba Jan Sport, ki se je odločil prekolesariti vseh 212 slovenskih občin in ob tem svoj projekt povezati z osveščanjem o ALS. Ne vem, če je takrat, ko se je odločil za svoj podvig, pomislil na možnost, da bo ravno v ključnih dveh tednih nad Slovenijo vladal neprekinjen vročinski val z rekordnimi temperaturami.

Tako se je 19. julija Matjaž podal na svojo pot. Neumorno se je vsako jutro, trinajst dni zapored, lotil nove etape in jo zaključil šele, ko je prikolesaril pred zadnjo občinsko stavbo na dnevnem seznamu. Vztrajno je gnal pedala svojega kolesa kljub žgočemu soncu, kljub strmim vzponom, na odsekih cest, kjer so tik mimo njega vozili tovornjaki in avtobusi, navkljub temperaturam, ki so bile tako visoke, da je bilo prevroče še za ležanje v senci. Z nadčloveškimi naporji, z izjemno fizično in psihično pripravljenostjo je dosegel zastavljeni cilj – prekolesaril je vseh 212 slovenskih občin. Vsak dan je premagal 200 kilometrov, skupaj več kot 2.600! S svojo neuklonljivo voljo in občudovanja vredno močjo, a hkrati z izjemno skromnostjo, je na marsikoga naredil nepozaben vtis. Hkrati je dosegel še bistveno več kot to: vsi predstavniki občin in drugi, ki so Matjaža pričakali ali srečali pred občinsko zgradbo ali z njim prekolesarili nekaj kilometrov, so se seznanili z vsaj osnovnimi informacijami o ALS. O mladem kolesarju, njegovi poti prek vseh 212 občin ter o tem, da želi s svojim podvigom osveščati o ALS, so poročali številni tiskani in spletni mediji ter radijske postaje. Težko je oceniti, koliko je vseh ljudi, ki so jih te informacije tako ali drugače dosegle in se jih dotaknile, a zagotovo jih ni malo.

Kar nekaj občin pa tudi posameznikov se je zaradi Matjaževega projekta odločilo, da s finančnim prispevkom podprejo željo Odbora za ALS, da z donatorskimi sredstvi pridobimo najnujnejše pripomočke za obolele in omogočimo vsaj nekaj ur fizične pomoči za tiste, ki to nujno potrebujejo. Iskrena hvala vsem donatorjem! Prisrčna zahvala gre seveda tudi vsem, ki ste Matjažu pripravili sprejem v svoji občini, ga kot kolesarji pospremili del poti, mu nudili prenočišče ali mu z dostavo vsega potrebnega omogočili nemoteno kolesarjenje ter skrbeli za kontakte s predstavniki občin in z mediji.

Predvsem pa hvala Matjažu. Za izjemno promocijo informacij o ALS. In vsekakor tudi za neverjeten podvig, ki je lahko v navdih vsakomur, ki se je znašel pred zahtevno nalogo. Kako vztrajati, ko je res težko? Ko smo utrujeni in nam zmanjka motivacije? Kot je odgovoril Matjaž, se je v takšnih trenutkih na poti spomnil, da tega ne počne le zase, ampak tudi za druge, za ljudi v stiski. Odgovor, ki si ga velja zapomniti. Ker je v našem življenju in početju veliko več smisla, če pri tem pomislimo tudi na druge okrog nas.

Kljub temu, da sredi avgusta visoke temperature še vztrajajo, vse zgodnejši in hladnejši večeri napovedujejo, da se poletje počasi zaključuje. Vendar je še vedno dovolj časa, da poiščete ali ustvarite svojo poletni podvig, ki vas bo navduševal in vam ogrel srce še pozno v mrzli zimi.

M. Toman

mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Vztrajnost pod žgočim soncem1

V OSPREDJU

Intervju s poslovodjo Birografike BORI d.o.o. Renato Punčuh Radovanovič,
univ. dipl.iur.: Osebnostne vrednote so tesno prepletene z mojim delom3

MAŽEV VRTINEC

Obležitev 20. obletnice Odbora za ALS in Tima za ALS8
Matjaž Hribljan dobrodelno prekolesaril 212 občin10
Evidentiranje delovnega časa osebnih asistentov14
Certifikat spletne dostopnosti NSIOS15
Društvene novice16
Odzivi v medijih18

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Srečanje zaposlenih Birografike BORI 20

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Poletni utrip v Izoli 22

ZDRAVJE

Meritve možganske aktivnosti24

ZAKONODAJA

Medicinski pripomočki kot pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja26

ŠPORT

Boccia v letu 2022 29
World Boccia Challenger 2022 30
Skupaj v hribe – GOGO 202231
Hokej na invalidskih vozičkih32

KULTURA

Z mavrico bi prekrila ves svet33
Timov objektiv 34

MLADI MAŽI

Družabno poletje v Izoli35

BRALNI KOTIČEK

Maks Lenart Černelč: Modrost naših prednikov 365+1 36

IZ ŽIVLJENJA

Hvaležnost v senci dveh topolov 38
Utrinki z razstave 40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

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

Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Tamara Horvat
Madjar, Tadej Korošec,
Vesna Susič Palmisano

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: Foto atelje Postojna

Matjaž Hribljan po 13-ih dnevih
dobrodelnega kolesarjenja po
212 občinah na cilju v Postojni.



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



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

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.

Osebnostne vrednote so tesno prepletene z mojim delom

Na slavnostni akademiji ob 50. obletnici delovanja Društva distrofikov Slovenije, oktobra 2019, je poslovodja Birografike BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** prejela plaketo društva za njeno strokovno pomoč pri razvoju društva in invalidskih podjetij, neizmeren trud, srčne napore in mnoge kvalitativne premike na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov ter drugih invalidov, kakor tudi za nesebično pomoč mnogim distrofikom pri urejanju različnih socialnih in drugih vprašanj. S svojo zavzeto aktivno vlogo v sistemski organizaciji distrofikov je dolga leta soustvarjala podobo današnje ureditve društva in obeh invalidskih podjetij, v zadnjih letih pa se bolj posveča razvoju Birografike BORI. Za MAŽ je bila pripravljena razkriti tudi nekaj drobcev iz svojega zasebnega življenja.

Za začetek bi rada vprašala, kdo je gospa Renata, kadar ni med distrofiki?

Zase lahko rečem, da sem čuteča in pozitivno naravnana ter odgovorna oseba, z veliko energije in vztrajnosti pri reševanju različnih izzivov. Ne poznam besede »ne morem« ali »ne da se«, ampak od nekdaj verjamem, da tam, kjer je volja, je tudi pot, če ne danes, pa jutri, pri čemer vedno in povsod, skrb za človeka postavljam na prvo mesto. Ja, to sem jaz, če poenostavim, zelo preprosta in delovna oseba, ki prisega na zdrav razum, katerega je danes premalo.

Moj rojstni kraj je Slovenj Gradec, kjer sem preživela prva leta otroštva, na katera me še danes vežejo lepi spomini. Ko sem bila stara sedem let, sta se starša zaradi urejanja bivalnih prostorov na očetovem domu, odločila za selitev na Dolenjsko, v Kostanjevico na Krki. Odraščala sem v preprosti družini s sestro in bratom in kot najstarejša tudi prva odšla od doma. Po končani osnovni šoli v domačem kraju, sem obiskovala gimnazijo v Brežicah, nato pa me je pot vodila v Ljubljano, kjer sem leta 1985 diplomirala na Pravni fakulteti in se takoj po koncu študija zaposlila na Temeljnem sodišču v Novem mestu. Danes živim na obrobju Ljubljanskega Barja, na Igu, od koder dnevno prihajam na delo v Birografiko BORI d.o.o.



Renata v času študija.

Kot smo povedali v uvodu, ste ob 50. obletnici društva prejeli društveno plaketo. Ob tem ste povedali, da je to za vas svojevrstno priznanje za preteklo uspešno prehojeno pot ... Pa nam povejte, kdaj ste se prvič srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Zdaj pa že lahko rečem, da gre resnično za dolgo prehojeno pot, saj sem več kot pol svojega življenja, skoraj vsak delovni dan med distrofiki in med njimi se resnično dobro počutim. Večina njih me kar pozna, malo manj pa je znano, kako sem pred mnogimi leti

prišla v stik z Društvom mišično in živčno mišično obolelih Slovenije oziroma danes imenovanim Društvom distrofikov Slovenije.

Pa se vrnimo v moja študijska leta. Ko sem jeseni 1984 na fakulteti dobila temo diplomske naloge, in sicer: »Organizacija in naloge invalidskih društev«, sem po napornem iskanju primerne sogovornika stopila v stik z društvom oziroma natančneje takratnim predsednikom Borisom Šuštaršičem. Imela sem dovolj velik razlog, saj sem poleg pravnih virov želela pridobiti tudi dejanski vpogled v stanje oziroma takratno organiziranost in delovanje invalidskih društev v Sloveniji.

Obiskala sem nekaj invalidskih društev v Ljubljani in moram reči, da so me povsod prijazno sprejeli, vendar sem na koncu vsakega pogovora dobila jasno usmeritev: »Poiščite Borisa Šuštaršiča, on vam bo znal odgovoriti na vsa vaša vprašanja«. »In, kje ga najdem?«, sem vprašala. Vsakič spet isti odgovor: »V kopirnici v Plavi laguni povprašajte, oni bodo vedeli, kje ga najdete«.

Iskala sem nekoga, za katerega še nikoli nisem slišala. Če bi bilo to danes, bi bilo enostavno. Malo bi poguglala in v trenutku bi imela vse potrebne informacije, kdo je Boris Šuštaršič in kje ga najdem. Res so bili to precej drugačni časi, morda za današnjo

mladino nepojmljivi. Pot me je nato vodila v kopirnico v Plavi Laguni, kjer so mi povedali, da je g. Šuštaršič v pisarni. Iskanje g. Šuštaršiča se je nadaljevalo v poslovnih prostorih Birografike BORI, kjer je Andrej Šuštaršič že po nekaj izmenjanih besedah ugotovil, da iščem njegovega brata, predsednika društva distrofikov. Vztrajnost me je vodila dalje in bila je poplačana. Ko sem odprla vrata društva v tretjem nadstropju in pred sabo za mizo ob oknu zagledala gospoda na invalidskem vozičku, ki mi je prijazno odzdravil in vprašal, kako mi lahko pomaga. Takrat sem intuitivno vedela, da je to Boris Šuštaršič. Iz sosednjega prostora pa sem prvič slišala pronicljiv Metodin glas: »Kdo je?«, ki se mi je za vedno zarezal v spomin.

Sledil je spontan pogovor, v katerem se je Boris Šuštaršič razodel kot zavzet zagovornik invalidov ter dober poznavalec takratnega invalidskega varstva v Sloveniji, kakor tudi prostovoljnega interesnega združevanja invalidov v invalidska društva. Iz prve roke sem dobila začetni uvid v tematiko moje diplomske naloge in ponudbo, da v kolikor se odločim, lahko v okviru svoje diplomske naloge kot primer invalidskega društva predstavim Društvo mišično in živčno mišično obolenih Slovenije. Izziv sem sprejela in v diplomski nalogi predstavila društvo distrofikov in njegove cilje, zasnove njegovega delovanja in uresničevanja društvenih nalog ter takratno organiziranost društva.

Če primerjate invalidska društva takrat in danes, kaj ugotavljate?

Če primerjam invalidska društva, ki so delovala v času pisanja moje diplomske naloge in se zavzemala za ureditev statusa družbene organizacije z zdajšnjimi invalidskimi organizacijami, je prav, da opozorim, da gre danes za povsem drugačno družbeno ekonomsko ureditev in posledično drugačno terminologijo. Potrebe invalidov po usposabljanju, zaposlitvi, ustrezni zdravstveni obravnavi, rehabilitaciji, aktivnem in neodvisnem življenju ter vključevanju v družbo pa se niso spremenile, ostale so enake kot so bile v nedavni preteklosti.

Zelo velik pa je napredek na področju razvoja posebnih socialnih programov. Programov je danes bistveno več, vsebinsko so bogatejši, zaradi tega se je povečal tudi interes posameznih invalidov po vključevanju in združevanju v invalidska društva glede na vrsto, vzrok, stopnjo ter posledice invalidnosti. Število invalidskih organizacij se je povečalo, in sicer iz 10 na 25, od katerih jih ima 17 status reprezentativnosti za določeno skupino invalidov. Status reprezentativnosti ima tudi naše društvo distrofikov, ki je na začetku leta 1980 vključevalo 372 članov, danes pa je ta številka skoraj trikrat višja. Samo po sebi se postavlja preprosto vprašanje ali oboleva večje število posameznikov za distrofijo ali je boljša diagnostika, kar zagotovo je, in ali je interes po vključevanju v invalidska društva večji kot nekoč zaradi razvoja posebnih socialnih programov.



Delovni utrinki iz društva.

Nadaljnji razvoj tega področja gotovo zahteva stabilen sistem financiranja, v preteklosti je to zagotavljal Loterijski zavod Slovenije, danes pa je to Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Kot je pokazal čas, pa je delovanje vsakega invalidskega društva oziroma invalidske organizacije uspešno, v kolikor se s svojo vsebino, metodami in oblikami delovanja prilagodi potrebam in interesom lastnega članstva na eni strani in pogojem družbeno ekonomske ureditve na drugi strani.

Glede na to, da ste bili zaposleni na sodišču, kdaj ste se odločili, da svojo poklicno pot nadaljujete v društvu oziroma v Birografiki BORI?

Po vztrajnem prepričevanju predsednika Borisa Šuštaršiča, da se zaradi zahtevnega formalno pravnega urejanja številnih društvenih zadev pojavlja potreba po zaposlitvi pravnika, sem julija 1986 zapustila do tedaj načrtovano poklicno pot v pravosodju in se pridružila skupini njegovih najožjih sodelavcev na društvu. Odločitev ni bila težka, saj sem društvo in sodelavce že poznala, poleg tega pa je sovpadala z načrtovanjem skupnega življenja s partnerjem, ki je takrat živel v Ljubljani.

Prva leta sem bila vključena v številne aktivnosti društva, katerih cilj je bil dolgoročno izboljšati družbeni položaj distrofikov. V ta namen smo zelo skrbno proučevali zakonske in druge predpise ter predlagali potrebne spremembe in dopolnitve na vseh tistih področjih,



Renatin pogled na Borisa Šuštaršiča, ko je odprla vrata društva.

kjer so se urejali položaj in pravice posameznih skupin invalidov, invalidskih organizacij in invalidskih podjetij. Birografika BORI je takrat že poslovala in se materialno, kakor tudi kadrovsko zelo hitro razvijala. V teku pa je bilo tudi ustanavljanje Doma dva topola na lokaciji stare izolske bolnišnice, tako da je bilo pravnega in drugega dela za društvo in po potrebi tudi člane društva ter oba invalidska podjetja več kot dovolj. Naj samo še dodam, da svoje odločitve o nadaljevanju poklicne poti v društvu oziroma v Birografiki BORI nisem nikoli obžalovala.

Kljub predanemu delu na društvu ste si ustvarili tudi svojo družino – bi nam zaupali kaj o njih?

Z možem sva se spoznala že v študentskih letih, usodno je bilo srečanje na vhodu stanovanjskega bloka, v katerem sem bila podnajemnica. Po treh letih spoznavanja in graditve partnerskega odnosa sva se poročila in ustvarila družino. Sva ponosna starša dveh odraslih otrok, sina in hčerke, ki sta že pred časom oba končala magistrski študij, se zaposlila in stopila na samostojno življenjsko pot. Kot družina smo bili in smo še vedno močno povezani in si pripravljeni pomagati vselej, ko je to potrebno. Ohranili smo tudi nekatere družinske navade in običaje, kot na primer skupna nedeljska in praznična kosila, pa tudi kakšno delovno obveznost na vrtu ali kje drugje, ko je to potrebno.



Družinska fotografija.

Vam je bilo kdaj težko manevrirati med službo in zasebnim življenjem?

Usklajevanja med družinskimi in službenimi obveznostmi je bilo veliko, pa tudi veliko družinskega odrekovanja. Še posebej je bilo težko, ko sta bila otroka majhna in so se obveznosti kar vrstile v vrtcu, šoli, razni zdravniški pregledi, interesne dejavnosti in še mnoge druge obveznosti. Večkrat sem bila v razcepu, saj so na drugi strani službene obveznosti od mene zahtevale popolno predanost delu. Velikokrat nisem vedela, kdaj se bo delovni dan končal oziroma končal se je, ko so bile obveznosti opravljene. Takšen način dela je zahteval dobro organizacijo in porazdelitev družinskih obveznosti s partnerjem. Mož me je pri tem vedno podpiral in mi stal ob strani ter opravil tudi kakšno obveznost več, da otroka nista premočno občutila moje odsotnosti. Vsa gospodinjstva opravila kot so pospravljane, pranje in druga še vedno opravi med vikendom, kot zanimivost in pa v mojo uteho naj povem, da je imela družina vsak dan doma kuhan obrok hrane, katerega sem pripravila pozno zvečer ali jutraj pred službo.

Kako doma sprejemajo vaše poslanstvo?

Cela moja družina, pri tem mislim tudi na moja starša, me že od nekdaj podpira pri vsem, kar počnem v življenju. Poslanstvo, ki mi ga pripisujete in človeške vrednote, katere so mi privzgojili že starši ter številna življenjska spoznanja, pridobljena z leti, sem po svojih močeh vtakla tudi v vzgojo obeh otrok. Invalidnost, invalid na invalidskem vozičku, skrb za starejšega, ... zanju ni nekaj nepoznanega, ampak ravno obratno, drugačnost sprejemata kot nekaj povsem običajnega, predvsem pa imata razvit občutek odgovornosti do ranljivih skupin in sta pripravljena pomagati vsakomur, ki je pomoči potreben, kar me obdaja z občutkom zadovoljstva.

Glede na vašo socialno noto je zanimiva vaša izbira študija. Zakaj pravo in ne morda medicina ali socialno delo, glede na to, da ste mnogim pomagali pri urejanju socialnih in drugih vprašanj?

Vedno me je zanimalo več različnih stvari in nisem bila tipična gimnazijka,

ki bi bila v nekem pogledu morda bolj nadarjena za naravoslovje ali družboslovje. Privlačili so me tako eni kot drugi predmeti. Pravo se mi še danes zdi optimalni izbor glede na to, kakšne so moje delovne zadolžitve in glede na to, da sem bila, odkar pomnim zase, »mali pravičnik«. Raznorazne krivice so se me že v dobi odraščanja globoko dotaknile in se zarezale v moje srce. Če sem videla, da se dogaja nekaj, kar je narobe, nisem mogla molčati in sem to tudi izrazila. Gimnazijski razrednik me je dobro poznal oziroma vsa moja prizadevanja za red, pomoč in poštenost med vrstniki v letniku. In ko je slišal za mojo izbiro študijske smeri na fakulteti, mi je ob srečanju na hodniku gimnazije dejal: »Pravilno si izbrala!«.

Kako gledate na Birografiko BORI in leta službovanja v podjetju?

Birografika BORI je tako v slovenskem kot evropskem prostoru, prepoznana kot primer dobre prakse na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov in drugih invalidov na področju grafične dejavnosti. Pa vendar se mi zdi, da je bilo osamosvojitveno leto 1991 ključno za slovensko gospodarstvo in nadaljnji razvoj podjetja. Izpeljan je bil namreč postopek lastninjenja premoženja Birografike BORI v korist Društva distrofikov Slovenije. Uvajati se je začelo tržno gospodarstvo, zamenjala se je valuta, soočili smo se z izgubo trga, s finančno in gospodarsko krizo, izkusili visoko inflacijo in tudi poslovali v izrednih razmerah v času vojne za Slovenijo. Že pred tremi desetletji smo doživeli vse to, kar doživljamo danes v okoliščinah novih negotovih razmer zaradi sankcij in omejitev ob izbruhu vojne v Ukrajini in posledično veliki energetske krizi, ki je povzročila divjanje cen vhodnih surovin in rast življenjskih stroškov.

Moja leta službovanja v Birografiki BORI kot razvojna usklajevalka in zadnja štiri leta kot poslovodja so bila vsebinsko zelo bogata in razgibana ter prepletena s številnimi sistemskimi spremembami, katere je bilo potrebno obvladovati in jih ustrezno implementirati v poslovanje podjetja. Podjetje je vsa leta obstoja delalo velike razvojne korake. Ustvarilo je močno materialno osnovo za nemoteno poslovanje in razvoj novih poslovnih programov, ki



V tajništvu Birografike BORI ob pomoči tesne sodelavke Marine Domjo.



Veselje ob srečanju z dolgoletno sodelavko Marto Petrovič v Izoli.

so predpogoj za dodatna zaposlovanja distrofikov. Pri svojem delu sem se torej soočala s številnimi izzivi s področja pravnega urejanja poslovanja invalidskega podjetja, usposabljanja in zaposlovanja distrofikov, urejanja statusa invalida, reševanja socialnih stisk, financ, priprave razvojnih investicijskih načrtov, kadrovanja in urejanja delovnih razmerij ...

Zelo poučni so bili obiski mednarodnih grafičnih sejmov, ko smo s sodelavci iskali in proučevali sodobne tehnološke rešitve za posodobitev podjetja. Veliko je bilo tudi usklajevanja raznih aktivnosti in vodenja različnih sestankov ter sej Upravnega odbora in kasneje Nadzornega sveta Birografike BORI. Mojo poklicno pot bogatijo tudi izkušnje iz časov vojne za Slovenijo in epidemije korona virusa ter nekaj naravnih

nesreč, med katerimi so požari, potres in nazadnje lanskoletne uničujoče poplave. Kljub veliki odgovornosti in obremenitvam rada prihajam v službo, enako rada kot prvi dan. K temu gotovo prispevajo najožji sodelavci, imamo dobre medsebojne odnose, katere negujemo in se zavedamo, da so odvisni od dejanj vsakega izmed nas.

V letih vašega službovanja ste sodelovali s številnimi zaposlenimi. Kako ste spremljali njihovo življenjsko pot?

Od ustanovitve februarja 1980 pa vse do konca lanskega leta je pri razvoju in poslovanju tega podjetja sodelovalo 272 zaposlenih, od katerih je 83 danes zaposlenih v podjetju. Mlajši zaposleni stalno iščejo nove izzive in boljše zaposlitvene priložnosti, kar povsem razumem. Veliko bolj pa nas

mora skrbeti, da je na trgu vse manj usposobljenih kadrov. V zadnjem času sem spoznala nekaj šolanih grafičnikov, ki so svojo poklicno pot raje nadaljevali na glasbenem področju, kot v svoji stroki.

Starejši zaposleni se upokojijo takoj, ko izpolnijo pogoje. Odhodi v pokoj so za večino lep dogodek, ki ga težko pričakujejo in se ga veselijo. Zmotno je mišljenje, da se zaposleni invalidi upokojujejo samo invalidsko, ravno obratno. Večina jih izpolni pogoje za polno starostno upokožitev, kar je druga prava redkost. Skupina upokojencev Birografike BORI bo konec letošnjega leta štela že petdeset članov.

Svojih upokojenih sodelavcev se vedno rada spominjam in kadar mi čas dopušča z veseljem z njimi poklepetam. Takrat obujamo številne skupne spomine, v katerih še vedno živijo sodelavci, ki so žal že pokojni. In če pomislim, kako se s tem soočam, je moj odgovor zelo kratek: »Težko, ker sem v letih svojega službovanja izgubila res veliko število zelo tesnih sodelavcev, ki so bili čudoviti ljudje.«

Katerih trenutkov se v vaši karieri najraje spominjate?

Vsekakor je več trenutkov, ki se jih rada spominjam, ampak so vsi nekako povezani z dobro opravljenim delom. Ko mi nekaj uspe v poslu, na primer zakup električne energije za naslednje referenčno obdobje po sprejemljivih cenah, me obide veselje in zadovoljstvo. Podpis pogodbe je že tak poslovni dogodek, ki se mi je v zdajšnjih razmerah močno vtisnil v spomin.



Ogled digitalnih tiskarskih strojev Océ v Nemčiji (od leve proti desni: Boris Šuštaršič, Renata Punčuh Radovanovič, Marjan Bešter in Davorin Mikuž).

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

Prosti čas, pravijo, si je treba vzeti, to meni ne uspeva najbolje. Rada pa imam naravo in vsak prost trenutek izkoristim, da prisluhnem glasovom narave, pa naj bo to jutranje petje ptic ob odprtem oknu ali šumenje voda. Od nekdaj sem imela rada Krko, ki smo jo otroci v času šolskih počitnic imeli za morje. Planine pa so bile zame vse preveč oddaljene, vendar mikavne. Zanimiva zgodba je nastala iz moje dolgoletne želje, da bi šla na Triglav (smeh). Mož je vedel za to željo, zato me je tudi opozoril na prijavnico v Slovenskih novicah. Izpolnila sem jo, bolj bi rekla za zabavo, ob čemer so se doma vsi smejali. Konec smeha je bilo, ko sem bila izžrebana, da se s skupino sto žensk povzpnem na Triglav. »Kaj sedaj?«, da nimam dovolj kondicije mi je bilo takoj jasno. Ja nič, šla sem si kupiti planinske čevlje in še isti dan v bližini doma začela s treningom hoje na bližnji hrib. Največkrat me je na teh pohodniških pripravah spremljal sin. Po več tednih rednega hribolazništva po okoliških hribih sem bila nared za Triglav in pohoda se še danes z veseljem spominjam. Na koncu smo vse udeleženske pohoda dobile potrdila, za katera se je kmalu izkazalo, da so bila tiskana v naši tiskarni. Sama sem to ugotovila takoj, ko sem ga prišla v roke, in sicer po vonju tiskarske barve (smeh)! No takšnih pohodov se ne udeležujem več, sem si pa doma ob hiši uredila vrt, ki je moja oaza miru in sprostitve. Izjemno rada vrtnarim, stik z zemljo me notranje bogati in s tem si po napornih delovnih pogosto polnim baterije.

O tem, kako bomo v Birografiki BORI tiskali čez eno, dve, tri leta, sva že spregovorili v vašem zadnjem intervjuju. Vmes se je zgodila korona in ogromno sprememb znotraj nas in v svetu okoli nas. Kakšen je vaš današnji pogled na epidemijo koronavirusa in na negotove razmere v svetu?

V zadnjih dveh letih in pol se v slovenski družbi nismo soočali samo z epidemijo koronavirusa, ampak tudi s človeško sebičnostjo, ko so posamezniki najprej



Na Veliki planini.

poskrbeli zase ali pa ignorirali vsa navodila pristojnih institucij, katere pa smo delodajalci bili dolžni izvajati. S tem so pokazali, da jim je malo mar za starejše, invalide in ostale ranljive sohranljane.

V Birografiki BORI smo v verigo solidarnosti do invalidnih in vseh ostalih sodelavcev poskušali pritegniti vse svoje zaposlene, kar nam je do neke mere celo uspelo. Morda še najbolj pri upoštevanju zaščitnih ukrepov, saj smo bili pri omejevanju širjenja okužb koronavirusa uspešni. Seveda smo prebrodili covid krizo, ohranili vsa delovna mesta in zaposlitve, omogočili delo od doma in aktivirali spletno prodajo, vendar se moramo zavedati, da brez interventne pomoči države, ne bi bili tako uspešni.

V letu 2020 smo se soočali s povsem drugo situacijo kot danes: z nepoznavanjem virusa, z nepreceptenostjo, danes pa že imamo določeno stopnjo prebolevnosti in imunosti, cepiva, predvsem pa bistveno več znanja in vedenja o koronavirusu. Močno upam, da so zaposleni medtem spoznali, da je potrebno stopiti skupaj in zaščititi sebe in druge, saj se bo ob zavedanju osebne odgovornosti zase in za druge potrebno

naučiti živeti in delati z virusom brez državnih pomoči. V ospredje bodo tako prišle socialne veščine in solidarnost, kar smo nekateri že dobro poznali, danes pa jih vsepovsod primanjkuje.

Živimo res v zelo negotovih časih, vendar to velja za ves sodobni svet, ki je prežet z vse bolj zapletenimi geopolitičnimi, ekonomskimi, okoljskimi, zdravstvenimi in prehranskimi razmerami. Naša prihodnost ni odvisna samo od nas samih, ampak od številnih dejavnikov, na katere pa nimamo vpliva. Svet se spreminja in uspešen bo tisti, ki se bo prilagodil novim razmeram, spremembe bodo narekovalе gospodarsko dinamiko vsakega podjetja. Že davno tega sem prebrala pregovor, ki pravi: »Ne skrbi, če potuješ počasi, skrbi naj te, ko obstaneš na mestu«. Predlagam, da gremo vsi skupaj pogumno naprej.

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

■ Pripravila: Vesna Veingerl
Foto: osebni arhiv

Obeležitev 20. obletnice Odbora za ALS in Tima za ALS

Na Svetovni dan ALS, 21. junija 2022, je bila v hotelu Mons v Ljubljani organizirana svečanost ob 20. obletnici delovanja Odbora za ALS pod okriljem Društva distrofikov Slovenije (društvo). Slavnostni dogodek je bil organiziran v sodelovanju s Timom za ALS pri Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (KIKN) UKC Ljubljana, ki prav tako letos praznuje okroglo dvajsetletnico delovanja. Za vse, ki se dogodka niso mogli udeležiti, je bil organiziran tudi spletni prenos.

Zbrane je najprej nagovorila predsednica društva **mag. Mateja Toman**. Predstavila je oblike pomoči obolelim v okviru društvenih posebnih socialnih programov in poudarila vlogo Odbora za ALS v podpori obolelim. Ob doseženem jubileju je izrazila osebno zadovoljstvo in se zahvalila vsem, ki so v teh letih kakorkoli pripomogli k njegovemu uspešnemu delovanju.

Letošnjega jubileja ustanovitve Odbora za ALS so se udeležili ustanovni pobudniki, vodilni znanstveniki, strokovni sodelavci medicinske stroke, oboleli in njihovi svojci. Prireditelj je povezoval socialni delavec **Iztok Mrak**, za glasbeno spremljavo pa je poskrbel HoRORn kvartet.

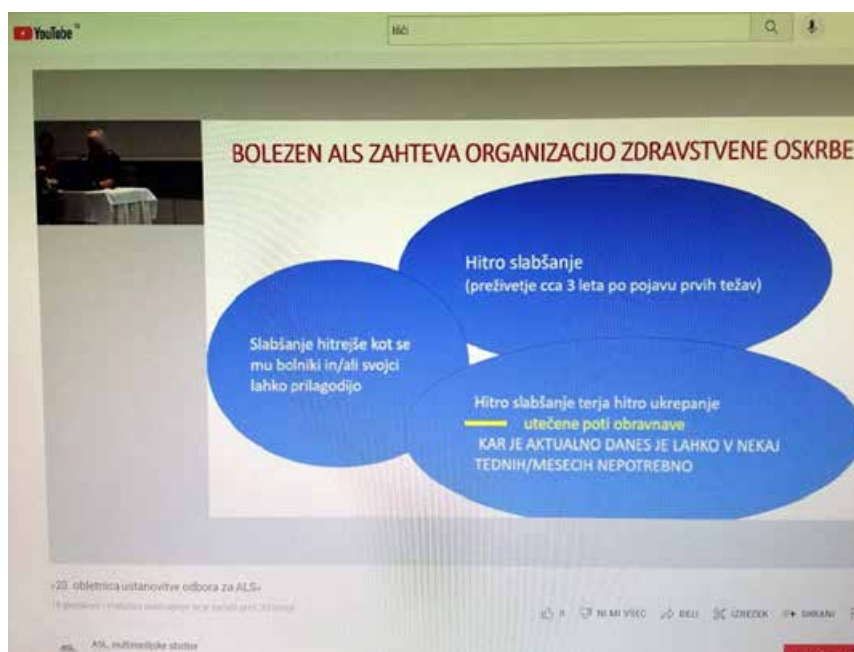
Med ustanovnimi člani odbora so se povabilu odzvali zdravniki **prof. dr. Janez Zidar** (spec. nevrolog, vodja Tima za ALS pri KIKN UKC Ljubljana), **prof. dr. Anton Zupan**, asist. **mag. Aleš Pražnikar** in **Slavka Rozman**. Vsi so izrazili zadovoljstvo nad doseženimi rezultati, saj so pred dvajsetimi leti začeli z ničle. **Doc. dr. Blaž Koritnik**, predstojnik KIKN UKC Ljubljana, je med drugim v svojem referatu predstavil danes dostopne oblike zdravljenja ALS obolelih in prikazal medicinsko plat prehojene poti. Kot gost je srečanju prisostvoval tudi **prof. dr. Milan R. Dimitrijević**, dolgoletni sodelavec in podpornik društva iz ZDA.

Mag. Stanka Ristić Kovačič se je v svojem prispevku sprehodila skozi dvajsetletnico dvajset let organizirane delovanja v korist obolelih za ALS v

okviru KIKN UKC Ljubljana. Predstavila je pot od začetne ideje do realizacije programa, ki danes obsega celovito spremljanje obolelih z ALS in zajema medsebojno sodelovanje različnih strokovnih delavcev na inštitutu in različnih inštitucij. Med drugim je poudarila, da so tekom let razvili tudi dobro sodelovanje z Društvom distrofikov Slovenije in s Hospicom. Pri obolelemu z ALS je potrebno upoštevati naraščajočo pešanje mišične moči in s tem vse večjo odvisnost od pomoči drugega človeka pri zagotavljanju najosnovnejših življenjskih funkcij, kar zahteva hitro ukrepanje.

Strokovna sodelavka društva **Andreja Šuštar** se je srečanja udeležila na

daljavo. Spregovorila je o opolnomočenju ALS obolelih in vlogi Odbora za ALS. Delovanje Odbora je nadgradnja organizirane skrbi v okviru društva. Zelo pomembno je, da v tem prvem stiku z društvom oboleli dobi občutek, da razumemo njegovo stisko in da bo pri nas dobil oporo in pomoč. Spomnila se je težkih začetkov, pri čemer ni pozabila omeniti velike vloge pobudnikov današnjega odbora, prof. **dr. Vinka Rozmana** in **Andreja Čampe** s soprogama. Veselilo nas je, da se je srečanja udeležila tudi ustanovna članica Odbora za ALS gospa Slavka Rozman. Osebno prizadevanje dr. Vinka Rozmana in njegovih somišljenikov je premaknilo vzvode sistemskega obravnavanja obolelih z



Predavanje mag. Stanke Ristić Kovačič.

ALS v Sloveniji, o čemer nemo priča tudi knjiga osebnih soočanj z napredujočim obolenjem *Živeti in upati*, ki je pred leti izšla pri društvu.

Sledil je družabni del s pogostitvijo, kjer so se lahko udeleženci tudi osebno spoznali in si izmenjali dragocene življenjske izkušnje.

Dogodek je potekal s podporo podjetij Pfizer, podružnica Ljubljana, Swixx Biopharma d.o.o., Slovenija, Aetas d.o.o. in Klipping d.o.o..

■ Pripravila: Vesna Veingerl

Foto: Nastija Fijolič



STROKOVNO SREČANJE PREDSTAVNIKOV ORGANIZACIJ OBOLELIH POD OKRILJEM EAMDE IN PODJETJA NOVARTIS

Podjetje Novartis Gene Therapies skupaj z Evropskim združenjem distrofikov (EAMDA) 21. in 22. septembra 2022 v Ljubljani organizira srečanje strokovnjakov in organizacij obolelih s področja SMA obolenja. V zadnjih letih je bil na področju zdravstvene oskrbe obolelih s SMA narejen velik premik. Po mnenju podjetja Novartis Gene Therapies so k temu prispevala tudi združenja obolelih in oboleli, zato sodelovanju s celotno SMA skupnostjo posvečajo veliko pozornost. Da bi pomagali izkoristiti in nadaljevati ta zagon, so zbrali skupino strokovnjakov in organizacij obolelih z osrednje Vzhodne Evrope in pripravili strokovna predavanja o presejalnem pregledu novorojenčkov (NBS), rehabilitacijskih programih in zdravniški oskrbi SMA obolelih v posameznih državah regije. Cilj strokovnega srečanja je torej skupaj z organizacijami in obolelimi raziskati celotno pot obravnave obolelih, spodbuditi meddržavno izmenjavo dobrih praks in poiskati morebitne rešitve za prihodnje potrebe obolelih. Organizatorja sta k sodelovanju povabila tudi naše društvo. O poteku in sklepnih ugotovitvah srečanja vas bomo seznanili v naslednji številki MAŽa.

Matjaž Hribljan dobrodelno prekolesaril 212 občin

Vztrajnost, moč, vročina, sprejetost, podpora, zamuda, mirnost, dobrodelnost, ALS so besede, ki opisujejo **13-dnevno dobrodelno kolesarjenje Matjaža Hribljana v podporo ALS obolenim po 212 slovenskih občinah.**

20. obletnico delovanja Odbora za ALS smo pri društvu obeležili tudi s sodelovanjem v dobrodelnem kolesarjenju **Matjaža Hribljana** po 212 slovenskih občinah. Namen akcije je bil ozaveščati o ALS obolenju in zbrati sredstva za ALS obolele.

Matjaž Hribljan je pot pričel 19. julija v Cerknici in jo 31. julija zaključil v Postojni. Prevozil je 2.644 km, naredil je 25.636 m višinske razlike in za pot porabil približno 107 ur vožnje. Zanimiv je tudi podatek, da je pot opravil s povprečno hitrostjo 24,7 km/h. Matjaž je pot od občine do občine razdelil v sledeče etape: Cerknica – Semič, Semič – Šmarje pri Jelšah, Šmarje pri Jelšah – Ptuj, Ptuj – Ljutomer, Ljutomer – Apače, Apače – Luče, Luče – Radeče, Radeče – Grosuplje, Grosuplje – Železniki, Železniki – Kamnik, Kamnik – Kobarid, Kobarid – Izola in Izola – Postojna. Med bolj zahtevne je Matjaž uvrstil tisto iz Kamnika do Kobarida, saj je dopoldan zajemala vzpon na Jezersko in popoln dan vzpon čez Vršič.

Matjaž je svoje kolesarjenje vsak dan prenašal v živo preko Twitch-a, platforme za pretakanje vsebin v živo. Odvisno od signala smo tako vsak trenutek videli in vedeli, kje se nahaja. Virtualno smo prisostvovati sprejemom na občinah, se razgledovali po prelepi Sloveniji in se z Matjažem lahko pogovarjali. Na nek način je bila ta virtualna povezanost dobra družba v tistem delu poti, ko je kolesaril sam. Sicer pa je Matjaž večji del poti imel kar nekaj družbe. V Cerknici je z njim začel kolesariti prijatelj Lucas iz Kanade. Žal se je Lucasu oglasila stara poškodba, pa tudi vročina je bila zanj prehuda, saj prihaja iz dela Kanade, kjer poletne temperature ne presežejo 25° C. Tako

je moral po treh dneh narediti premor, a se mu je v Kamniku ponovno pridružil. Sicer pa so Matjažu krajšali kilometre kolesarski prijatelji iz Kolesarskega kluba Jan Sport, kolegi kolesarji Kolesarskega kluba Dolenjska Balanca, Kolesarskega društva Tanin Sevnica, Kolesarskega kluba Kranj, župani in zaposleni iz občin, člani turističnih društev, člani športnih društev, člani društev upokojencev, družinski člani in prijatelji obolenih in naključni kolesarji, ki jih je srečeval na poti. Matjaž je prenočeval v občini, ki je bila zadnja na poti posameznega dne. Za prenočišča so poskrbeli njegovi prijatelji, člani in podporniki društva, ki so mu odprli vrata svojih domov in mu nudili okrepčilo, ali pa so namestitve brezplačno zagotovile občine. Kako pa je s prehrano na taki poti? Matjaž je med kolesarjenjem porabil 81 energijskih ploščic, 43 gelov, okoli 130 bidonov tekočine in regeneracijskih napitkov, na sprejemih je bil deležen lokalnih dobrot, zajtrke in večerje so mu pripravili, kjer

je prenočeval. V 13 dneh je shujšal za 3 kg, in, kot pravi, je to znotraj njegove "normalne" teže, in dva dni po zaključku je bil že nazaj na prvotni teži. Kljub velikim telesnim obremenitvam v 13 dneh ni imel krčev ali drugih težav z mišicami po vožnjah. Matjaž pravi, da sta mentaliteta in vztrajnost glavna dejavnika pri tako dolgi in naporni vožnji. Glede kolesarske opreme Matjaž pojasni, da je celotno pot opravil z enim kolesom italijanske znamke Carrera s standardno opremo shimano 105. Kolo so za pot brezplačno pripravili v trgovini in servisu Jan Sport, kjer so poskrbeli tudi za nadomestno Lucasovo kolo, ki se je na poti iz Kanade izgubilo.

V času, ko je bil Matjaž na poti, nam je narava namenila visoke temperature, ki so mnogim kvarile dobro počutje, a jim je z vztrajnostjo in izredno močjo uspešno kljuboval. Gnal ga je zastavljeni cilj, da s kolesarjenjem po vseh 212 slovenskih občinah ozavešča o ALS obolenju. Na občinah so mu na široko



Župan občine Medvode Nejc Smole in Milena Zupančič. (Foto: Matej Osolnik)



Kolesarska prijatelja Matjaž in Lucas.
(Foto: osebni arhiv)

odprli vrata, mu ponudili okrepčilo in z izkazano podporo projektu dali moči za nadaljevanje poti. Matjaž je pri pripravi poti predvidel časovni okvir postankov, a so se občine odzvale v tako velikem številu, da so plani splavali po vodi že kar prvi dan. Pripravili so mu tako lepe sprejeme, počutil se je tako dobrodošlega, da se ni bilo mogoče hitro odpraviti naprej po poti. Vsak dan so nastale zamude, ki so povzročale čakanje in dodatno delo pri organizaciji sprejema, včasih pa tudi malo slabe volje. Pri društvu smo se potrudili, da so bile občine dan prej obveščene o novih časih prihodov, sproti smo tudi bili z občinami v stikih, a kolesarjenje je bil vendarle »živ dogodek«, kjer ni bilo mogoče predvideti vsega. Vsem občinam se za nevšečnosti še enkrat opravičujemo.

Kot smo že omenili, je Matjaž svojo pot prenašal v živo. Prenos v živo je bil zgrajen s pomočjo skupnosti »streamerjev« platforme Twitch, s podporo prijatelja Gašperja Žaklja in Matjaževega znanja. Uporabil je programski paket Belabox, dve različni GoPro kameri, eno za prenos v živo ter drugo za snemanje okolice in dokumentiranja osebnih občutkov, in mobilni telefon. Manjša tehnična težava je nastopila, ko je deževalo, saj moker zaslon na dotik ni bil odziven za upravljanje, večja težava pa je nastala predzadnji dan, ko je telefon prenehal delovati. Matjaž je posnel ogromno materiala, ki ga sedaj ureja za objavo na svojem YT kanalu, na FB strani dobrodelnega dogodka »212 občin« pa je sproti objavljaj slike postankov in sprejemov na občinah.

Na vprašanje, kakšni so vtisi s poti, je Matjaž odgovoril: »Zelo močan vtis so mi pustile občine Gornji Grad, Medvode, Železniki, Tržič ter Žirovnica, kjer sem videl, kako so se ljudje res



Župan občine Mislinje, Bojan Borovnik, in vodja Policijskega okoliša PP Slovenj Gradec, Matej Mori. (Foto: Andreja Srt)

zanimali za dogodek. Izrazit vtis, ki ga ne bom nikoli pozabil, mi je pustilo mesto Šoštanj. Čeprav je zelo lepo mesto in ima res dobre kolesarske poti, mi je močan vonj termoelektrarne že na spustu v dolino dal vedeti, da to ni mesto zame in sem po postanku kar hitro vrtel pedala naprej do občine Velenje.

Kaj mu je bilo všeč, smo ga še povprašali: »Zanimivi so bili sprejemi občin, saj je bil vsak lokalno zaznamovan. Všeč mi je bilo veliko stvari: kolesarske poti v Prekmurju, okolica Lendave in Dobrovnika, lepi razgledi od Mežice do Solčave, pa družba med vožnjo in raziskovanje Slovenije.«

Organizacija takega dobrodelnega projekta je zahtevna, zato smo si dela razdelili. Matjaž je načrtoval pot, izbral in preveril opremo za kolesarjenje in prenos v živo, preučil pokritost signala, določil postanke, poiskal prenočitve in se dogovarjal z občinami za sprejem. Osem kolegov iz Kolesarskega kluba Jan Sport ga je spremljalo na poti, predvsem na trasah, ki so potekale po okoliških občinah med Ljubljano in Logatcem. Predsednik kluba Milan Černigoj je poskrbel za razvoz športne prehrane po lokacijah, bil je v stikih z občinami in nagovarjal donatorje. S svojim vozilom je opravil preko tisoč kilometrov in bil neke vrste šerpa, saj je Matjaž potoval le z manjšim nahrbtnikom in kolesarsko torbo pod sedežem. Pri društvu smo skrbeli za promocijo dogodka. Prvo javno najavo dogodka smo naredili z objavo članka v marčevskem Mažu,

sledila je objava na društveni spletni in FB strani. Dobrodelni projekt smo promovirali skupaj s praznovanjem 20. obletnice delovanja Odbora za ALS in obeleževanjem Svetovnega dne ALS. Občine, v katerih živijo naši člani oboleni z ALS, smo prosili, da v svojih občinskih glasilih objavijo članek o Matjaževem dobrodelnem kolesarjenju, s povabilom, da ga pozdravijo v svoji občini. Teden pred pričetkom smo občine še prosili, da novico o dogodku objavijo na svojih spletnih ali FB straneh. Pri navezovanju stikov z večjimi tiskanimi mediji, radii in spletnimi portali, so nam pomoč ponudili v podjetju Aetas d.o.o.. Medijem smo bili društveni sodelavci, Matjaž in v Kolesarskem klubu Jan Sport ves čas akcije na razpolago za izjave in pojasnila. Kot smo že omenili, so pri prihodih na občine nastajale zamude, zato smo jih pri društvu obveščali o novem predvidenem urniku prihoda v posamezno občino in bili z njimi po potrebi v stiku. Sproti smo tudi posredovali vloge in predloge donatorskih pogodb, če so predstavniki občin ob sprejemih izrazili pripravljenost projekt finančno podpreti. Matjaž je na vsaki občini napravil posnetek postanka, ga objavil na FB strani Dobrodelnega projekta 212 občin, katerega smo delili na našem profilu. Po obiskih občin smo poskušali slediti in deliti tudi objave iz občinskih spletnih in FB strani. Po zaključenem kolesarjenju smo vsem občinam, donatorjem in posameznikom, ki so pomagali pri izvedbi akcije, posredovali zahvale.

Prepričani smo, da je v teh dveh tednih Matjažovo kolesarjenje povzročilo občuten premik pri prepoznavnosti ALS, ima pa tudi finančni učinek. **Doslej že nakazanih sredstev posameznikov, podjetij in občin je 3.553,91 EUR, sredstva, zbrana prek SMS donacij, trenutno znašajo 930,00 EUR.** To še niso končne številke, saj se občine še javljajo s pobudami za sklenitev donatorskih pogodb in koliko bo nakazil s tega naslova, bo jasno v nadaljevanju, poleg tega pa tudi akcija zbiranja SMS donacij s poslanim sporočilom ALS5 na 1919 še poteka do konca septembra. Z zbranimi sredstvi bomo nabavili električno posteljo, stropno dvigalo, del sredstev pa se bo namenilo plačilu izvajanja fizične pomoči najtežje obolelim, ki niso upravičeni do osebne asistencije, ker so že dopolnili 65 let. Podatke o zbranih donacijah in njihovi namenski porabi sproti objavljamo na društveni spletni strani, končno poročilo pa bo objavljeno v decembrski številki Maža.



Naj zaključimo z Matjažovo mislijo: »Velikokrat sem se na poti spraševal, kaj je bilo tega treba, zakaj, a sem se nato spomnil, da to ne delam samo zase, ampak tudi za druge v stiski. Tako sem se spomnil na ljudi, ki sem jih na poti spoznal, kateri so bili res hvaležni za ta moj podvig in akcijo, in nadaljeval pot. Dostikrat so me zaradi tega prevzela čustva, ki se jih morda v prenosu v živo ni opazilo.«

Matjaž, opravil si težaško in neprecenljivo delo za vse ALS obbolele in njihove svojce. Globok poklon za to dejanje.

■ Andreja Šuštar



Sprejem pri županu Mestne občine Velenje Petru Dermolu. (Foto: osebni arhiv)



Sprejema na Mestni občini Krško se je udeležil tudi Damjan Škrbina z ženo. (Foto: Mestna občina Krško)

Dobrodelno kolesarjenje so z donacijami do sedaj podprli:

Kolesarski klub Dolenjska Balanca, Kolesarsko društvo Logaticum, Sebastjan Dodič, Jan Kuzma, Nejc Pacek, Milan Černigoj, Mitja Hribljan, Jan Urbanc, MARAMO svet parketa d.o.o., Društvo vinogradnikov Semič, Kulturni center Semič – Turistično informacijski center Semič, Janez Zrimšek, Občina Veržej, Občina Križevci, Občina Starše, Občina Slovenska Bistrica, Občina Puconci, Občina Vrhnika, Mestna občina Velenje, Občina Šmarno ob Paki, Občina Črna na Koroškem, Občina Žiri in številni posamezniki s poslanimi SMS sporočili.

Iskrena hvala vsem!

Zahvala

Zahvaljujemo se občinam za sprejem Matjaža na njegovi dobrodelni poti, za obveščanja o dogodku na občinskih spletnih straneh in družabnih omrežjih in za dobre želje za uspešno izpeljavo projekta.

Hvala vsem kolesarjem, da ste Matjaža spremljali del poti in mu tako krajšali razdalje.

Hvala Matjaževim prijateljem, znancem, članom in podpornikom društva, da ste odprli vrata svojih domov, poskrbeli za okrepčilo in prenočili utrujenega kolesarja.

Hvala vsem obolelim z ALS, da ste se javno izpostavili, organizirali sprejem na svoji občini in ga pričakali. Hvala tudi drugim članom društva, da ste Matjaža pozdravili v svoji občini.

Hvala Milanu Černigoju, gonilni sili Kolesarskega kluba Jan Sport iz Vrhnike, za pobudo, soorganizacijo, oporo in skrb vseh 13 dni.

Hvala trgovini Jan Sport za servis in izposajo kolesa, Gašperju Žaklju za IT podporo projektu in podjetju 4Endurance za športno prehrano.

Pri medijski promociji projekta se zahvaljujemo za pomoč podjetju Aetas d.o.o. in podjetju Klipping d.o.o..

GOSPA BREDA KOJC NAM JE SPOROČILA:

V nedeljo 24. 7. 2022 smo pred občinsko stavbo v Kungoti pričakali Matjaža Hribljana, ki je prekolesaril 212 slovenskih občin z namenom osveščanja o bolezni ALS. Z možem sva se mu želela priključiti v domačem Šentilju in ga tam pozdraviti kot svojca bolnice z ALS in hkrati tudi kot predstavnika turističnega društva Šentilj. Ker pa nisva sledila elektronskim medijem, ki so v živo prikazovali njegovo kolesarjenje, sva menila, da sva ga zamudila. Pa ni bilo tako. Pred njim sva počasi prikolesarila v sosednjo občino Kungota, kjer so Matjaža že čakali županja občine Kungota Tamara Šnofl skupaj s svojim sinom ter predsednik Gasilske zveze Slovenske Gorice Uroš Kojc. Vsi skupaj smo mu zaželeli dobrodoščilo in se mu zahvalili za njegovo dobrodelnost. Matjaž je nato pot skupaj s kolesarjem iz Limbuša g. Darinkom pot nadaljeval proti Pesnici, ki je bila naslednja na zemljevidu slovenskih občin, županja občine Kungota in midva z možem pa smo mu počasi sledili. Županja se je poslovila na občinski meji, midva z možem pa sva kolesarjema pomahala v slovo v Pesnici in pot nadaljevala domov proti Šentilju. Iskrena hvala Matjažu Hribljanu ter vsem, ki smo kakorkoli širili zavedanje o bolezni ALS, bolezni ki je še kako zaznamovala tudi našo družino.



Pred občinsko zgradbo v Kungoti smo pričakali Matjaža Hribljana (na levi): kolesar Darinko Stich iz Limbuša, Uroš Kojc – predsednik Gasilske zveze Slovenske Gorice, Milan Kojc, županja občine Kungota Tamara Šnofl s sinom, neustrašen Matjaž Hribljan, Breda Kojc, v ozadju Darko Weis. (Foto Nina Kojc)

KONSTITUTIVNA SEJA SVETA FUNDACIJE ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ

21. 6. 2022 je potekala konstitutivna seja Sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) v novem, šestem mandatnem obdobju (2022–2027). Na prvi seji so svetniki po uvodnih formalnostih soglasno izvolili Natašo Sorko, iz vrst humanitarnih organizacij, za predsednico Sveta FIHO in Midheta Huskiča, iz vrst invalidskih organizacij, za namestnika predsednika. Na tej seji je Svet FIHO imenoval tudi člane stalnih komisij FIHO, in sicer Komisije za pripravo aktov, Komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam in Komisije za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO humanitarnim organizacijam. Naš strokovni sodelavec Iztok Mrak je bil soglasno imenovan v Komisijo za pripravo aktov. Direktor FIHO Borut Sever je svetnike seznanil še z aktualnimi vsebinami in aktivnostmi strokovne službe v tekočem letu, predstavil finančno stanje Fundacije in podal osnovne informacije, ki so potrebne za nemoteno delo svetnikov, ter s predvidenim potekom sej Sveta FIHO v tem letu.

Evidentiranje delovnega časa osebnih asistentov

Na Direktoratu za invalide pri Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju MDDSZ), so pripravili aplikacijo za izvajalce osebne asistence. Aplikacija naj bi zagotavljala bolj transparentno vodenje vseh zaposlenih in beležila njihove ure pri uporabnikih, ki so upravičeni do osebne asistence.

Tudi pri Društvu distrofikov Slovenije smo na podlagi določil sklenjene Pogodbe o izvajanju osebne asistence za leto 2022 kot izvajalec osebne asistence dolžni upoštevati beleženje prisotnosti na delu v omenjeni spletni aplikaciji. Sodelavke v strokovni službi osebne asistence smo v aplikacijo vnele potrebne podatke, osebni asistenti pa ste prejeli po e-pošti obvestilo in navodila o uporabi aplikacije ter uporabniško ime in geslo. S 1.6.2022 je večina od zaposlenih osebnih asistentov pričela z beleženjem prisotnosti na delu. Za hiter pristop in potrpežljivost pri uporabi aplikacije se vsem zahvaljujemo.

Že od prvega dne pa se žal v določenih terminih, ob največji obremenitvi sistema, pojavljajo tehnične težave pri dostopanju do aplikacije. O vseh težavah ste nas obveščali, vsa vaša opažanja in tudi naše ugotovitve smo posredovali pristojnim na MDDSZ, od koder so nas obvestili, da težave odpravljajo, do takrat pa vse prosijo za potrpežljivost pri uporabi aplikacije.

Še vedno ostaja odprto vprašanje glede dostopnosti aplikacije za uporabnike, na kar ste nas mnogi opozorili. Tudi v strokovni službi osebne asistence

smo mnenja, da morate uporabniki imeti vpogled v lastno evidenco oz. v urnik dela vaših osebnih asistentov. Skupaj z nekaj večjimi izvajalci osebne asistence smo to vprašanje naslovili na pristojne na MDDSZ, vendar konkretnih odgovorov še nismo prejeli. Vsekakor

se bomo trudili, da se ta predlog upošteva in da se aplikacija dopolni tudi za dostop uporabnikom.

Še naprej vam želimo prijetne dni.

■ Strokovna služba osebne asistence DDS





**Ministrstvo za delo,
družino, socialne zadeve in
enake možnosti**

**OSEBNA ASISTENCA -
Sprememba gesla**

🗕

⊗ Min. 8 znakov. ⊗ Min. 1 št. ⊗ Min. 1 vel. črka.

⊗ Min. 1 spec. znak: !?><.,/[]~\$@#%\$%

🗕

☐ Zapomni si me
 ?

Spremeni in prijavi

Certifikat spletne dostopnosti NSIOS

Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) je krovna invalidska organizacija, ki v Sloveniji združuje več kot 98,5 % vseh organiziranih invalidov. S podelitvijo certifikata spletne dostopnosti NSIOS jamči, da je spletno mesto dostopno za invalide ter za ostale uporabnike, starejše, tiste z oviranostmi, kot tudi že obstoječe uporabnike.



Epidemija korona virusa je korenito spremenila naše življenjske navade ter ustaljene ritme popeljala v nove razsežnosti. Ena večjih sprememb je bila selitev vsakodnevnih najrazličnejših aktivnosti iz fizične oblike v digitalno okolje. Tako se sedaj v digitalnem okolju vrstijo sestanki, hodi v šolo, bere knjige iz digitalne knjižnice, poslušajo koncerte, nakupuje, družijo z vrstniki in sorodniki ter nenazadnje preživljajo prostocasne aktivnosti. Prehod iz fizičnega okolja v digitalno se zdi relativno lahek, vendar pa v resnici ni. Velika večina uporabnikov ne občuti težav pri prehodu iz fizičnega okolja v digitalno medtem ko, na drugi strani dosti uporabnikov občuti težave pri dostopnosti rabe raznoraznih digitalnih orodij, kot so brskanje po spletnih straneh, uporaba mobilnih aplikacij, uporaba e-knjig in zvočnih knjig. Težava pa nastopi, ko digitalne storitve niso dostopne za vse ljudi, saj ima dosti pripadnikov ranljivih skupin (slepi, slabovidni, gluhi, naglušni, gibalno ovirani, kognitivno ovirani in starejši) težave pri rabi teh orodij. Zadnjih 10 let se je v Sloveniji zvišalo zavedanje, da je potrebno ranljivejšim skupinam omogočiti čimbolj neodvisno in samostojno uporabo storitev, ki jih nudijo javne ustanove. Fizična dostopnost je postala bolj dostopna. V digitalnem svetu je bilo ravno nasprotno, saj se je izkazalo, da pripadniki ranljivejših skupin težje dostopajo oziroma nemalokrat sploh ne morejo koristiti digitalnih storitev enako kot

drugi. Pojem spletne dostopnosti zajema načela in tehnike po katerih lahko splet uporablja kdorkoli in kadarkoli, po možnosti brez dodatnih stroškov. Žal je veliko spletnih mest nedostopnih in neuporabnih za ranljivejše skupine, saj ne izpolnjujejo ustreznih standardov o spletni dostopnosti.

Zakaj urediti dostopno spletno mesto?

Splet nam vsem omogoča dostop do ključnih informacij ter več možnosti za komunikacijo in aktivno družbeno življenje. Številne z dostopnostjo povezane ovire pri tiskanih, avdio in video medijih je mogoče preseči prav z uporabo spleta. Vendar le ob pogoju, da so spletna mesta narejena z mislijo na dostopnost vsebin za čim širši krog uporabnikov. Poleg tega je dostopnost za državne organe RS, organe samoupravnih lokalnih skupnosti in

osebe javnega prava po zakonu, ki ureja javno naročanje, zavezujoča po Zakonu o dostopnosti spletišč in mobilnih aplikacij.

Certifikat NSIOS zagotavlja, da sta vaše spletno mesto ali mobilna aplikacija skladna z Zakonom o dostopnosti spletišč in mobilnih aplikacij (ZDSMA). S certifikatom NSIOS potrdi, da sta spletno mesto ali mobilna aplikacija postavljena v skladu z zahtevanimi standardi in dostopna za invalide, starejše, za tiste, ki niso večji rabe računalnika in spleta, uporabnike s šibko internetno povezavo, pripadnike narodnostnih manjšin in tujce, ki ne govorijo slovensko.

Več informacij o certifikatu spletne dostopnosti je na voljo na spletni strani <https://nsios-certifikat.si/>.

■ Povzela Tamara Horvat Madjar

Delovanje društva je podprlo podjetje Cugelj d.o.o. iz Ivančne Gorice - dobavitelj oken v pisarniških prostorih društva. Za izkazano podporo se zahvaljujemo.

CUGELJ
PVC IN ALU OKNA

CUGELJ PVC IN ALU OKNA d.o.o.
Statetova 10,
1295 Ivančna Gorica

T: 01 78 78 535
F: 01 78 07 868
G: 040 840 069
E: info@cugelj.si

Društvene novičke

GOGO POHODI

Z aprilom so se pričeli pohodi v okviru akcije GOGO 2022. Do poletnega premora je bilo organiziranih 6 pohodov. Za vse pohode smo v okviru društvene službe prevozov za prijavljene udeležence organizirali prevoze.

Spremljajte našo spletno stran in FB, če se nam želite pridružiti na katerem od jesenskih izletov.

SREČANJE INVALIDSKIH ORGANIZACIJ S PREDSTAVNIKI POLITIČNIH STRANK

Pred državnoborskimi volitvami so se društveni sodelavci udeležili srečanja predstavnikov reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij, ki so povezane v NSIOS, s političnimi strankami. To srečanje organizira NSIOS že po tradiciji ob volitvah v Državni zbor z namenom, da se izpostavijo aktualna vprašanja in ključne razvojne pobude s področja invalidskega varstva in prisluhe stališčem in mnenjem političnih strank.

SREČANJE ODBORA ZA ALS

Pomladni cikel srečanj Odbora za ALS smo v maju zaozkrožili s srečanjem obolelih in svojcev v Domu dva topola v Izoli. ALS obolenje ne prizadene le posameznika ampak celotno družino. Tudi svojci se znajdejo v stiski, zato je bilo srečanje priložnost, da so se med seboj spoznali, izmenjali mnenja in praktične nasvete. Srečanje je moderirala dr. Vesna Radonjić Miholič, ki je iz dolgoletnih izkušenj, tudi z ALS obolelimi, podala veliko koristnih nasvetov.

V RITMU ČLOVEŠKIH MOŽGANOV

2. junija 2022 je v Cankarjevem domu v Ljubljani, že tretjič potekala konferenca s področja nevroloških bolezni za bolnike, svojce in strokovnjake pod naslovom V ritmu človeških možganov. Konferenca je letos potekala pod častnim pokroviteljstvom Predsednika republike Slovenije Boruta Pahorja.

Konferenca je namenjena laični javnosti za lažje spopadanje z različnimi nevrodegenerativnimi obolenji, ne samo z demenco, ampak tudi z multiplo sklerozo, Parkinsonovo boleznijo, Huntingtonovo boleznijo, amiotrofično lateralno sklerozo (ALS) in spinalno mišično atrofijo (SMA). Konferenca je potekala v soorganizaciji društev navedenih področij nevroloških obolenj (Spominčica, Združenje multiple skleroze Slovenije, Društvo Spoznajmo multiplo sklerozo, Trepetlika- društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev ter Društvo distrofičkov Slovenije).

V okviru bogatega programa so prof. dr. Anton Zupan, fizioterapevta David Brec in Niko Jevnikar iz Doma dva topola v Izoli ter predsednica društva mag. Mateja Toman spregovorili o pomenu fizioterapije in obnovitvene rehabilitacije za osebe z živčno-mišičnimi obolenji, in sicer tako s stališča uporabnika kot tudi nosilca in izvajalca posebnega socialnega programa obmorska obnovitvena rehabilitacija. Zanimivo je bilo slišati tudi posameznikove poglede in utrinke osebne življenjske zgodbe, ki so jih vsak s svojega stališča predstavili omenjeni nastopajoči. Na društvu si želimo še več podobnih dogodkov.

USPEŠNO ZAKLJUČENO IZOBRAŽEVANJE IZ NLP

V juniju je z mednarodnim certifikatom uspešno zaključila nadaljnje izobraževanje skupina za Nevrolingvistično programiranje (NLP) coach mojster. NLP coach mojster s pomočjo tehnik in pristopov nevrolingvističnega programiranja pomaga posameznikom, skupinam in tudi delovnim organizacijam, da (tudi s pomočjo tehnik za obvladovanje konfliktov in pozitivno medosebno komunikacijo) lažje odkrijejo svoje skrite potenciale, tako za osebno, kot tudi poklicno rast. Ljudje se velikokrat srečujemo z različnimi življenjskimi izzivi, pri tem pa se ne zavedamo, da se vsi odgovori vedno skrivajo v nas, le prepoznati jih je treba. Pri tem vas lahko uspešno vodi coach, ki vam v tem procesu stoji ob strani in vas primerno usmerja. Dobra novica je, da je Društvo distrofičkov Slovenije s pomočjo mentorstva Marije Mikačič Turnšek in Tita Turnška pridobilo coache iz svojih vrst. Izobraževanje so namreč uspešno zaključili: Mirjana Borenovič, Nataša Bartol, Tina Cerk, Marja Koren in Vesna Veingerl.

OBISK EKIPE RADIO92FM

V okviru študijskega potovanja v projektu Skupnost brez meja nas je na društvu obiskala ekipa Radio 92FM iz Slavonskega Broda iz Hrvaške. Mnogi se boste radia spomnili iz niza radijskih izobraževalnih oddaj, ki jih je EAMDA v lanskem letu pripravila z namenom ozaveščanja širše javnosti o življenju z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji v državah članicah EAMDA. Namen srečanja je bil spoznavne narave, predstavitev izkušenj in idej za nove projekte.

REDNI NADZOR FIHO

Na podlagi 4. člena Pravilnika o organiziranju in izva-
janju nadzora v invalidskih in humanitarnih organiza-
cijah je FIHO v maju v naši organizaciji opravil redni
nadzor o stanju in podatkih o porabi sredstev FIHO, o
ustreznosti in pravilnosti dela izvajalcev programov
in storitev ter kakovosti in obsegu opravljenega dela
v letu 2021. Predmet nadzora je bila namenska pora-
ba sredstev FIHO za delovanje, posebni socialni pro-
gram »Prevozi« in naložbo »Multifunkcijska naprava«.
Nadzorna skupina je glede poslovanja organizacije,
poslovanja, izvajanja programa »Prevozi« in izvede-
ne naložbe »Multifunkcijska naprava« sprejela oceno
»ZGLEDO«.

SKUPINSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA 2022

Tudi letos se za udeležence Skupinske obnovitvene reha-
bilitacije v Domu dva topola v Izoli organizirajo različne
prostočasne aktivnosti, katerih namen je udeležencem
popopstriti bivanje in jih opolnomočiti s praktičnimi znanji
za kvalitetnejše življenje. Glede na vremenske pogoje in
razpoložljivost ponudnikov so bili organizirani izleti z ladjo
po slovenski obali, obisk vinske fontane v Marezagah, vo-
deni ogledi Krajinskega parka Sečoveljske soline, Akvarija v
Piranu, Botaničnega vrta v Sežani in Kobilarne Lipica, preda-
vanja o delfinih v slovenskem morju, o tehnikah sproščanja,
o odnosih in samopodobi in delavnice ličenja. V domu so
gostovali Folklorna skupina Val iz Pirana, plesna predstava
Briljantina in člani Boccia Team Slovenia.

OBISK EKIPE EAMDA

V okviru hibridnega sestanka EAMDA v Ljubljani je
Društvo distrofikov Slovenije obiskala predsednica
EAMDA Arabela Acalinei s sodelavci. Predstavili so
načrte in projekte za leto 2022.

■ Andreja Šuštar

SVETOVNI DAN DUCHENNOVE MIŠIČNE DISTROFIJE

7. september je svetovni dan ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji (v nadaljevanju DMD) in Beckerjevi mišični distrofiji. Svetovna organizacija za obolele z DMD (World Duchenne Organization) vsako leto v ospredje postavi določeno temo. Letošnja se glasi »Ženske in Duchennova mišična distrofija«.

Ženske zavzemajo kar nekaj ključnih vlog pri osebah z DMD tekom njihovega življenja, kot so: ženska v vlogi prenašalke, ženska v vlogi matere, ki ima prvi stik z otrokom z DMD ter je hkrati tudi skrbnica, ženska v vlogi sestre in babice, ženska v vlogi dekleta fanta z DMD ter kasneje njegove zaročenke, žene ali partnerke, ženska kot osebna asistentka osebi z DMD ter nenazadnje ženska v vlogi znanstvenice, ki se ukvarja z raziskovanjem DMD.

Svetovni dan DMD bomo v okviru Društva distrofikov Slovenije obeležili v soboto, 10. septembra 2022, v Domu dva topola v Izoli. Mlade z DMD in ženske, ki jih obkrožajo v njihovem življenju, smo povabili, da se nam pridružijo na okrogli mizi ter z nami delijo nekaj utrinkov iz svojega vsakdanjega življenja. O njihovem odzivu bomo poročali v naslednji številki MAŽa.

Odzivi v medijih

O ALS obolenju, svetovnem dnevu ALS in 20. obletnici Odbora za ALS:

MMC, rtvslo.si: Ob svetovnem dnevu ALS strokovnjaki opozarjajo na hiter potek bolezni, 21.6.2022
 TV Slovenija 1, v oddaji Tednik, 11.7.2022
 Radio Prvi, RTV SLO, v oddaji Možgani na dlani, 23.6.2022
 Radio Ptuj, oddaja Zdravnik svetuje, 21.6.2022
 Portal med.over.net, prispevek: Srce parajoče: čeprav ni zdravila, ti Slovenci delajo čudeže, 20.6.2022
 Radio Ognjišče, oddaja Svetovalnica: Bolezen ALS - degenerativna bolezen osrednjega živčevja, 17.6.2022
 Radio Prvi, RTV SLO, podcast Aktualna tema: Svetovni dan amiotrofične lateralne skleroze, 21.6.2022
 Vzgojno-izobraževalna revija ABC zdravja: Amitrofična lateralna skleroza, 1.7.2022
 Portal Mojaleta.si: Zdravila za ALS (še) ni, a lahko znatno izboljšamo kakovost življenja bolnikov, 21.6.2022
 Spletni časopis Megafon.si: Ob svetovnem dnevu ALS strokovnjaki opozarjajo na hiter potek bolezni, 21.6.2022
 Radio Zeleni val, oddaja Odprta Dlan: Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije, 8.6.2022
 Radio Aktual, Novice: Danes obeležujemo svetovni dan amiotrofične lateralne skleroze, 21.6.2022
 Radio Veseljak, Novice: Danes obeležujemo svetovni dan amiotrofične lateralne skleroze, 21.6.2022
 Radio Kum, Novice: Danes obeležujemo svetovni dan ALS, 21.6.2022
 Radio Salomon, Novice: Danes obeležujemo svetovni dan ALS, 21.6.2022
 Sporočevalec št. 34-35/2022

O Dobrodelnem projektu 212 občin:

Portal siol.net/digisvet: S kolesom v vse slovenske občine za ozaveščanje o hudi bolezni, 19.7.2022
 Portal Dostopno, RTV SLO: Matjaž Hribljan z dobrodelnim kolesarjenjem ozavešča o ALS, 19.7.2022
 Portal ePosavje.com:
 Matjaž Hribljan na kolesu v dobrodelnem projektu za ALS obolele, 23.7.2022;
 Tudi v Sevnici so podprli dobrodelni projekt "212 OBČIN", 2.8.2022
 Portal Telex.si: 13-dnevni dobrodelni kolesarski projekt "212 občin", 21.7.2022
 Portal moskismet.com: 'ETAPE SLOVENIA promotorji: Matjaž Hribljan, 28.7.2022
 Radio 94: Matjaž Hribljan na kolo za ALS obolele, 16.7.2022 in Matjaž Hribljan je na pol poti, 28.7.2022
 Portal primorska24.si: Matjaž Hribljan v dobrodelni namen prekosaril 212 slovenskih občin, 1.8.2022
 Portal domzalec.si: Županja Lukovice mag. Olga Vrankar sprejela dobrodelnega kolesarja Matjaža Hribljana, 29.7.2022
 Radio Ognjišče, podcast Ni mej za dobre ideje: Matjaž Hribljan je s kolesom v le 13 dneh prevozil vse slovenske občine v dober namen
 Radio Zeleni val, informativni program: Ivančno Gorico obiskal dobrodelni kolesar Matjaž Hribljan, 27.7.2022
 Radio Tomi, rubrika Novice od tu in tam: Podžupan Vladimir Ljubek sprejel dobrodelnega kolesarja Matjaža Hribljana, 26.7.2022
 Časopis Dnevnik: S kolesom na dobrodelno pot po Sloveniji, 20.7.2022
 Spletni medij na področju Slovenskih Goric ovrtar24.si: Matjaž Hribljan obiskal občino Lenart, 22.7.2022
 Portal mojpodravje.si: Dobrodelni projekt 212 občin – podprimo Matjaža in ALS obolele, 26.7.2022
 Časopis Nedelo: Od Cerknice do Postojne, vmes pa vseh 212 občin, 6.8.2022
 Spletni časopis za pokrajino Posavje posavskiobzornik.si: Dobrodelni projekt 212 občin podprla tudi občina Sevnica, 31.7.2022
 Portal lokalno.si: Kolesarska dobrodelna pot tudi skozi naše kraje - Krško, Brežice, Trebnje, Šentrupert, Dolenjske Toplice ..., 23.7.2022
 Portal maribor24.si: V Jurovskem Dolu sprejeli Matjaža, ki po Sloveniji kolesari za ALS obolele, 22.7.2022
 Radio Fantasy, novice: S kolesom skozi vseh 212 občin!, 21.7.2022
 Radio Krka, novice: Kolesarska dobrodelna pot tudi skozi Krško, 22.7.2022
 Spletni medij koroskenovice.si: Slovenj Gradec obiskal dobrodelni kolesar, 26.7.2022
 Radio Odeon, novice: Od Cerknice do Postojne tudi skozi belokranjske občine, 20.7.2022
 Portal novicenznotranjske: Dobrodelno kolesarjenje za ozaveščanje o ALS, 15.7.2022
 Časopis Nedeljski dnevnik: S kolesom na dobrodelno pot, 27.7.2022
 Radio 1, Novice: Projekt 212 občin
 TV Celje: Ljubek sprejel Matjaža Hribljana, 27.7.2022
 Časopis Savinjske novice: Kolesarjenje za bolnike z ALS, št. 29, 22. julij 2022
 Radio Prlek, rubrika Lokalni utrip: Dobrodelno kolesarjenje, 22.7.2022 in Matjaž Hribljan v okviru dobrodelnega

kolesarskega projekta 212 občin prihaja tudi v Ormož, 22.7.2022
 Radio Kranj, Novice: Matjaž Hribljan pa danes začne dobrodelno kolesarjenje za osebe z ALS, 19.7.2022 in Matjaž Hribljan je včeraj začel dobrodelno kolesarjenje za osebe z ALS, 20.7.2022
 Radio Celje, rubrika Regija danes: Matjaž Hribljan z dobrodelnim kolesarjenjem ozavešča o ALS, 26.7.2022
 Spletni časopis Savus.si: Dobrodelni kolesarski projekt, 27.7.2022
 Portal bakos.si: Tudi radgonska občina podprla Društvo distrofikov Slovenije, 25.7.2022
 Radio Sora, novice dneva, 28.7.2022
 Turizem Pivka na spletni strani: Sprejem kolesarja Matjaža Hribljana, 1.8.2022
 Sporočevalec št. 43/2022

Novico o sprejemu dobrodelnega kolesarja Matjaža Hribljana v svoji občini so objavile občine

(na portalu MojaObčina, spletni ali FB strani občin):

Dobrova – Polhov Gradec, Preddvor, Gorenja Vas – Poljane, Celje, Majšperk, Cerknica, Žirovnica, Mislinja, Ivančna Gorica, Majšperk, Gornji Grad, Kranj, Duplek, Slovenj Gradec, Pivka, Šentjernej, Gornja Radgon, Postojna, Šentrupert, Zreče, Šoštanj, Dol pri Ljubljani, Naklo, Brežice, Mokronog – Trebelno, Trebnje, Borovnica, Krško, Medvode, Trbovlje, Rečica ob Savinji, Dobropolje, Ivančna Gorica, Braslovče, Razkrižje, Hrastnik, Radeče in Hrpelje - Kozina.

Napoved dogodka o Dobrodelnem kolesarjenju Matjaža Hribljana v podporo ALS obolelih so objavile občine

(na portalu MojaObčina, spletni ali FB strani občin):

Jesenice, Tržič, Trzin, Medvode, Radovljica, Horjul, Dobrova- Polhov Gradec, Log – Dragomer, Brezovica, Vrhnika, Logatec, Ljubljana, Grosuplje, Slovenj Gradec, Šmartno pri Litiji, Slovenj Gradec, Duplek, Ravne na Koroškem, Kidričevo, Celje, Gorje, Žirovnica, Novo Mesto, Cerknica, Dol pri Ljubljani, Kranj, Krško, Majšperk, Postojna, Šentjernej, Šenčur, Tišina, Tolmin, Velenje, Koper, Ruše, Nova Gorica, Dolenjske Toplice, Miklavž na Dravskem polju, Škofja Loka, Sežana, Ormož, Ptuj, Šentjernej, Kungota, Ljutomer, Železniki, Turnišče in Maribor.

Članek o 20. obletnici Odbora za ALS in o dobrodelnem kolesarjenju Matjaža Hribljana po 212 občinah so objavila občinska glasila:

Tržičan, 4. julij 2022;
 Logaške novice, junij 2022;
 Slivniški pogledi, junij 2022 in julij – avgust 2022;
 Časopis za prijazen Maribor, 23. junij 2022;
 Kraški obzornik, junij 2022;
 Bobnič, št.51/2022;
 Solni cvet, št. 55/2022;
 Varaški list, junij 2022;
 Glasilo Mestne občine Novo Mesto, junij 2022;
 Novice Občine Duplek, junij 2022;
 Postojnski preprih, maj 2022 in
 Novice Občine Žirovnica, julij 2022.

V društvu cenimo odzivnost medijev in smo izjemno ponosni na Matjaža, ki je z dobrodelnim kolesarjenjem pripomogel k boljši prepoznavnosti ALS obolenja v širši javnosti. Hvala vsem, ki ste pri tem kakorkoli sodelovali!



Na društveni spletni strani smo seznamu dodali povezave za ogled objav.

Vabljeni k prebiranju.



OBČINA LITJA
Župan

Jerebova ulica 14, 1270 Litija
 t: +386(0)1 8963420
 f: +386(0)1 8963460
 občina.litija@litija.si
 www.litija.si

Številka: 039-1/2022-296
 Datum: 19. 8. 2022

Društvo distrofikov Slovenije
 Linhartova 1/III
 1000 Ljubljana

ZADEVA: Zahvala kolesarju Matjažu Hribljanu in Društvu distrofikov Slovenije

Spoštovani,

Občina Litija se iskreno zahvaljuje Društvu distrofikov Slovenije in mlademu cestnemu kolesarju Matjažu Hribljanu, da se je v okviru svojega dobrodelnega kolesarskega projekta odločil obiskati tudi našo občino.

Z besedami podpore sva ga osmi dan njegovega kolesarjenja, 26. julija, sprejela župan Franci Rokavec in podžupanja Lijana Lovše. Navdušil naju je s svojo skromnostjo in vztrajnostjo. Gospod Matjaž je s svojim dobrodelnim kolesarjenjem in osveščanjem nedvomno odigral pomembno vlogo pri večji prepoznavnosti ALS obolenja. Upamo, da ste s skupno dobrodelno akcijo uspešno dosegli zastavljeni finančni cilj.

V znak zahvale in v spomin na srečanje v Občini Litija vam pošiljamo spominski kovanec »Litjski srebrnik«.

Želimo vam uspešno nadaljevanje poslanstva in neprecenljivega dela z obolelimi z različnimi oblikami mišičnih in živčno-mišičnih obolenj ter njihovimi svojci.

S prijaznimi pozdravi,



ŽUPAN OBČINE LITJA
Franci Rokavec



Srečanje zaposlenih Birografike BORI

PONOVNO V ŽIVO

Po skoraj triletnem zatišju zaradi nevarnosti širjenja korona virusa, smo zaposleni organizirali in 4. 6. 2022 izvedli piknik, na katerega smo povabili sodelavce Društva distrofikov Slovenije in Doma dva topola. Po dolgem času smo se vsi skupaj ponovno zbrali v zavetju borovcev v Izoli. Težko pričakovano srečanje je tudi tokrat potekalo v prijetnem, spodbudnem in prijateljskem vzdušju. Nastalo je nekaj nepozabnih foto utrinkov, ki vam jih z veseljem razkrivamo v nadaljevanju.

Tisto soboto je na slovenskih cestah vladal tako gost promet, da je bil prihod v Izolo prava umetnost. Slednje lahko potrdijo vsi, ki so se na pot podali z avtomobilom, na srečo pa smo se sodelavci medsebojno povezali in tako nas je več potovalo skupaj. Obala je bila tako polna, da je bilo tudi parkiranje tega dne precej oteženo. Posebej gre zahvala Društvu distrofikov Slovenije

za organizacijo in izvedbo prevoza sodelavcev na invalidskih vozičkih. Za njihov varen prevoz so že vsa leta zaslužni požrtvovalni šoferji. Za pomoč invalidnim sodelavcem pri običajnih življenjskih aktivnostih pa so poskrbeli predani osebni asistenti.

Poslovodja Birografike BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** je v svojem uvodnem nagovoru najprej

izrazila zadovoljstvo, da smo se lahko po nekaj letih ponovno zbrali v tako velikem številu in vsem zaželela prijetno druženje. Zbrane je seznanila s pozitivno novico, da smo od obrtne zbornice prejeli priznanje za dolgotrno uspešno poslovanje na trgu, kar je vsekakor posebna pohvala za dosedanja prizadevanja. Povedala je, da je cilj podjetja povečati prihodke od prodaje,



Da bi nam to srečanje ostalo še posebej v spominu, smo se vsi udeleženci s promocijskimi kapicami podjetja slikali v parku doma. Naš slogan bi se lahko glasil tako kot Lorcov verz: »Zeleno, ki te hočem zeleno!«. Zelena idila!

oziroma se čim hitreje vrniti na raven prihodkov od prodaje leta 2019. Med drugim je opozorila tudi na težki zadnji dve poslovni leti, v katerih smo se v času epidemije covida soočali z zmanjšanim obsegom posla, in septembra lani utrpeli še poplavo poslovnih in proizvodnih prostorov podjetja. Za nami ni lahko obdobje in potrebno je bilo veliko ukrepov in prizadevanj vseh zaposlenih, da smo ohranili vsa delovna mesta in v letu 2021 izboljšali poslovni rezultat glede na predhodno leto.

Opozorila je, da so pred nami nepredvidljivi časi, nakazuje se inflacija in ne poznamo vseh posledic ukrajinske vojne. Kljub negotovim časom, so bile njene napovedi spodbudne, kajti do sedaj smo skupaj premagali že marsikatero oviro in izrazila je prepričanje, da bo tako tudi v prihodnje. Soočeni smo namreč z rastjo cen, dražijo se tako materiali kot življenjske dobrine, zato morajo biti tudi prizadevanja za višje plače naš skupni projekt, saj so slednje odvisne od naše učinkovitosti, obvladovanja stroškov in gospodarnega ravnanja. Veliko si obetamo tudi od novega prodajnega kanala,

spletne trgovine, ki smo jo zagnali sredi letošnjega leta.

V zadnjih dveh letih je kar nekaj delavcev odšlo v zaslužek pokoj, da pa so delovni procesi tekli nemoteno, smo zaposlili tudi nekaj novih mlajših sodelavcev. Kot zanimivost naj omenimo še, da smo imeli v tiskarni podjetja od aprila do konca junija v okviru mednarodne izmenjave študentov Erasmus na praksi študentko Ariano iz Španije. Za vse, ki smo z njo sodelovali, je bila to nova izkušnja in tudi priložnost vsakdanjega izražanja v angleškem jeziku.

Zbrane udeležence piknika je nagovorila tudi predsednica društva distrofikov **mag. Mateja Toman**. V marsičem se je navezala na predhodne besede poslovodje Renate Punčuh Radovanovič, na koncu pa je vsem zaželela lep dan in zbrane pozvala k uživanju v tem prelepem obmorskem okolju.

Vreme je bilo kot naročeno za sončenje in plavanje v morju, kljub nekoliko nizkim temperaturam vode. Po okusni hrani, ki so nam jo pripravili izkušeni



Pogovor med sodelavkami.

»kuharski mojstri-sodelavci« so se nekateri umaknili v senco, drugi na sončno plažo, nekateri pa smo se odločili tudi za sprehod po ribiškem mestecu Izola in zavili na sladoled.

Druženje je trajalo še dolgo v noč, bilo je polno smeha, radosti in zadovoljstva, o čemer govorijo tudi fotografije.

Takšna druženja so pomembna, ker se tkejo medsebojne niti uspešnega sodelovanja in povezovanja sodelavcev skozi vse leto.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Poletni utrip v Izoli

V začetku meseca aprila smo pričeli z izvajanjem skupinske obnovitvene rehabilitacije za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi. Do sredine meseca avgusta se je zvrstilo 9. skupin v katerih je bilo udeleženi

354 rehabilitantov (distrofikov). Do konca leta se bo zvrstilo še 5 skupin rehabilitantov s povprečno 40 udeleženci. Poleg izvajanja zdravstvenega programa v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije skrbimo za pester

izbor prostočasnih aktivnosti, v okviru katerih organiziramo različne izlete, tematske delavnice in koncerte. Spodaj vabljeni k ogledu fotografij, ki prikazujejo utrip in vzdušje v okviru programa obnovitvene rehabilitacije v letu 2022.



Koncerti in prireditve



Predavanja





Druženja



Izleti



Foto: Verica Jedvaj

Preprosto vprašanje: »Z eno besedo povej, kaj ti je najbolj všeč v naši Izoli,« je za hip presenetilo poletne goste v Domu dva topola. Vsem so se zasvetile oči in z veseljem so se odzvali:

- Anika in Žiga sta navdušena nad plavanjem.
- Katja ima rada morje in sprehode v mesto.
- Neugnani Filip kar ustreli, da je to morje.
- Gaber, vedno v gibanju, ima najraje družbo.
- Leon v eni sapi našteje plavanje, sprehode v mesto in dobro družbo.
- Simpatična Maruška se najbolj veseli druženja.
- Luka ima poleg družbe rad tudi hrano.
- Mirjana pravo vzdušje doživi ob sodelavcih.
- Verica, brez premisleka, a z najlepšim odgovorom - gostje.
- Sabina pravi, da ljudje, ki tja prihajamo.
- Mladenki Samra in Klavdija se radi družita ob morju.
- Eriku največ pomeni domačnost.
- Nasmijana Živa ne zamudi nobenega sončnega zahoda.

Meritve možganske aktivnosti

Mlada raziskovalka, asist. razisk. Nina Demšar, mag. kog. zn., pod mentorstvom prof. dr. Dušana Šuputa dr. med. v okviru Centra za klinično fiziologijo na Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani izvaja raziskavo z naslovom »Merjenje možganske aktivnosti oseb s spinalno mišično atrofijo s funkcijsko magnetno resonanco«.

Priložnost za sodelovanje imajo tudi člani Društva distrofikov Slovenije z diagnozo SMA, saj smo prejeli prijazno povabilo k sodelovanju. Vsem sodelujočim bodo slikali možgane s pomočjo MR tomografa in spremljali splošno delovanje možganov pri izvajanju gibov z roko (prsti) ter primerjali morebitne spremembe pri tistih, ki prejemale zdravilo. Slikanje glave bo potekalo dvakrat s štirimesečnim zamikom. Preiskava je za vse sodelujoče neinvazivna in povsem

neboleča. Udeleženci bodo na koncu lahko prejeli sliko svojih možganov.

V raziskavo so vključeni tako tisti oboleli s SMA, ki prejemale zdravilo (Spinraza, Evrysdi), kot tudi vsi ostali.

Po zaključeni raziskavi vas bomo seznanili z ugotovitvami. S tem lahko tudi naši člani prispevajo svoj del k napredku medicinske znanosti.

■ Pripravila: Tea Černigoj Pušnjak



Roche

Praznujmo prihodnost.
Praznujmo življenje.

Roche praznuje 125 let.

Obiščite našo spletno stran www.roche.si

125 YEARS
Celebrate Life

25 let v Sloveniji

TINY TRAINERS

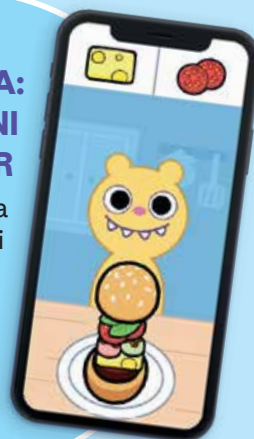
Prva SMA igra za pametne telefone



SPOZNAJ SVOJEGA NOVEGA PRIKUPNEGA PRIJATELJA

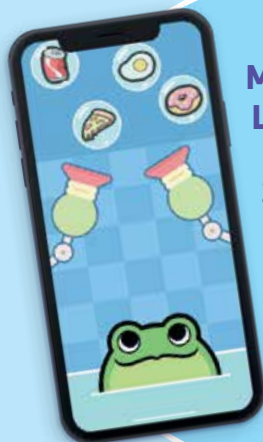
Posvoji, igraj se ter skrbi za svojega prikupnega virtualnega domačega ljubljence.

- ★ Razvito v sodelovanju s fizioterapevti
- ★ Primerno za otroke
- ★ Brez oglasov
- ★ Brez nakupov v aplikaciji
- ★ Glasovno upravljanje
- ★ Na voljo v angleščini



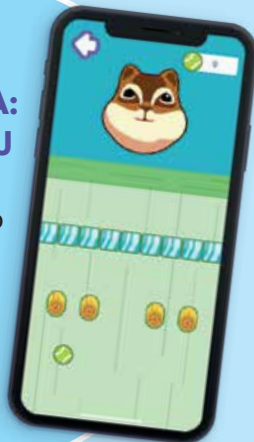
MINI IGRA: POŠASTNI HAMBURGER

Naredi hamburger za lačno pošast. Izberi sestavine in nahrani lačnega prijatelja.



MINI IGRA: LAČNA ŽABA

Zvabi privlačno žabico iz njene kadi, da bo lahko lovila mehurčke.



MINI IGRA: PODIVJAJ

Tekaj z verigo po polju in poskusi rešiti uganko.

SPREMLJAJ SVOJ NAPREDEK

S podatki fizične aktivnosti lahko sledite različnim vajam.



IGRIVI TRENUTKI

TINY TRAINERS je aplikacija, ki poskrbi za zabavno telovadbo **otrok s spinalno mišično atrofijo (SMA)**. Otroke spodbuja k premikanju na zabaven način na osnovi fizioterapevtskih vaj. Vaje so posebej izbrane za otroke, ki imajo SMA tipa 1 ali 2.



Prenesite iz trgovine App Store ali Google Play.

Aplikacija TINY TRAINERS je združljiva s pametnimi telefoni iPhone in Android in je na voljo iz trgovine App Store ali Google Play.

Skenirajte kodo QR, prenesite aplikacijo in začnite z igranjem.



App-Store



Trgovina Google Play

Roche

Medicinski pripomočki kot pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja

Nekatere medicinske pripomočke je v Sloveniji mogoče dobiti v uporabo brezplačno na podlagi pravic obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pravico do medicinskih pripomočkov določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju¹ in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (v nadaljnjem besedilu Pravila)². Natančneje so v Sklepu o zdravstvenih stanjih in drugih pogojih za upravičenost do medicinskih pripomočkov iz obveznega zdravstvenega zavarovanja (v nadaljevanju Sklep)³ določene vrste medicinskih pripomočkov ter opredeljena zdravstvena stanja in drugi pogoji, v primeru katerih je zavarovana oseba upravičena do posamezne vrste medicinskega pripomočka.

Ko oseba zazna potrebo po določenem medicinskem pripomočku, preden se poda v postopek pridobitve in premlevanje zakonskih določil prej omenjenih predpisov, je smiselno, da na spletni strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljnjem besedilu ZZZS) vpogleda v vselej ažurne informacije Seznama medicinskih pripomočkov. Tam bo videla nabor vseh pripomočkov, ki jih je sploh možno pridobiti, pod kakšnimi pogoji in zdravstvenimi stanji se predpišejo, kdo jih predpiše, ali so na izposajo, na kakšno obdobje določeni osebi pripadajo (trajnostna doba) in ali pravica vključuje tudi pravico do vzdrževanja in prilagoditve določenega pripomočka. Če oseba torej meni, da za določeni

pripomoček iz seznama izpolnjuje pogoje za pridobitev, je smiselno pričeti postopek za uveljavitev pravice do medicinskega pripomočka.

Pri uveljavljanju pravice do medicinskega pripomočka mora biti zavarovana oseba predhodno praviloma 6 mesecev prijavljena v obvezno zdravstveno zavarovanje. Medicinske pripomočke, ki so potrošnega značaja, predpisuje izbrani osebni zdravnik zavarovane osebe, ostale medicinske pripomočke pa zdravnik specialist s svojega delovnega področja. Če gre torej za pripomoček, ki ga predpiše zdravnik specialist, bo oseba morala biti preko osebnega zdravnika najprej napotena na ustreznega zdravnika specialista.

Ko oseba prejme naročilnico, lahko prosto izbira dobavitelja iz seznama dobaviteljev. Prejeti medicinski pripomoček postane praviloma trajna last zavarovane osebe, razen v primerih, ko se medicinski pripomoček zavarovani osebi izposodi. Naročilnica je lahko glede na naravo medicinskega pripomočka obnovljive narave ali enkratna. Ko govorimo o medicinskih pripomočkih, lahko gre za pripomočke, ki so potrošne narave in so predpisani v določeni količini glede na določeno obdobje, lahko pa gre za pripomočke, ki imajo predpisano dobo trajanja in po preteku te dobe lahko oseba uveljavlja pravico do novega.



Soba s stropnim dvigalom. (Foto: Foto Davor)



Invalidu prilagojena kopalnica. (Foto: Foto Davor)

Seveda naročilnica velja le za določen standard pripomočka, ki je ustrezen predpisom glede na ugotovljeno stanje te osebe s strani zdravnika. Kaj pa če določena zavarovana oseba želi medicinski pripomoček v višjem ali drugem standardu? To je sicer možno, vendar mora v tem primeru pisno soglašati z doplačilom razlike med ceno izbranega medicinskega pripomočka in vrednostjo, ki jo zagotavlja ZZS.

Tudi po tem, ko oseba medicinski pripomoček pridobi, lahko pride do raznovrstnih situacij še pred iztekom dobe trajanja. Oseba lahko prejeti pripomoček izgubi, ji ga ukradejo, ali ga z neustreznim ravnanjem v nasprotju z navodili uniči, pokvari ali poškoduje. V takih situacijah nima pravice do medicinskega pripomočka pred iztekom dobe trajanja. Drugače pa je, ko so pri določenih pripomočkih vzdrževanje in potrebe po popravilu navkljub primeri uporabi skladno z navodili pričakovane in del upravičenega kritja v okviru zavarovanja. Vzdrževanja in popravila niso krita pri vseh pripomočkih ampak le tistih, ki jih Pravila izrecno naštevajo v 66. členu. Med take pripomočke med drugim denimo sodijo vozički na ročni pogon, pogoni za vozičke, vozički na elektromotorni pogon, dodatki za vozičke, počivalniki, prenosni posebni sedeži, električni skuterji, pa tudi medicinski pripomočki z določenim cenovnim standardom izposojenega medicinskega pripomočka. Vzdrževanja so zamenjave delov potrošnega značaja in storitve, ki jih je treba izvesti v določenem obdobju v skladu z navodilom za uporabo medicinskega pripomočka, ali če je to potrebno zaradi zagotavljanja uporabe medicinskega pripomočka v skladu z namenom, kot ga je določil proizvajalec. Popravila pa

so zamenjave delov, ki ne zagotavljajo več funkcionalne ustreznosti medicinskega pripomočka in storitve, povezane z zamenjavo teh delov. Določena pa je tudi zgornja meja pravice do vzdrževanj in popravil. Zavarovana oseba ima to pravico v višini največ 50 % vrednosti prejetega medicinskega pripomočka. Če vzdrževanje oziroma popravilo presega to vrednost, je potrebno pri tovrstnih pripomočkih pričeti postopek za pridobitev novega.

Lahko pride tudi do situacije, ko se osebi zdravstveno stanje tako spremeni še pred potekom dobe trajanja, da obstoječi medicinski pripomoček, ki ga ima, ni več funkcionalno ustrezen. V takem primeru je zavarovana oseba upravičena do medicinskega pripomočka z enakim namenom uporabe in podobnimi lastnostmi v vrednosti cene funkcionalno ustreznega medicinskega pripomočka. Predlog za odobritev takšnega medicinskega pripomočka lahko območni enoti ZZS posreduje pooblaščen zdravnik ali zavarovana oseba sama, skupaj z naročilnico in ustrezno medicinsko dokumentacijo.

Kaj pa če poteka vse po običajnem teku dogodkov? Pri pripomočkih, za katere količino na določeno obdobje določi pooblaščen zdravnik, lahko pooblaščen zdravnik izda naročilnico do 10 dni pred iztekom tega obdobja, pri pripomočkih, za katere so določene trajnostne dobe (vozički, bergle, ortoze), ali ki se lahko predpisujejo na obnovljivo naročilnico, pa lahko pooblaščen zdravnik izda naročilnico že do 30 dni pred iztekom dobe trajanja.

V nadaljevanju podajam nekaj več informacij glede skupine medicinskih pripomočkov za podporo gibalnih zmognosti, saj so le ti pogosto predmet

potreb in uporabe pri distrofikih. Poudarjam, da nabor v nadaljevanju ni celovit, zlasti na področju podpore za dihanje kot tudi, če bi upoštevali še pridružene bolezni, ki jih distrofiki lahko imajo in s tem širok spekter potreb in s tem povezane potrebne podpore pripomočkov.

Pravico do skuterja ima oseba, stara vsaj 12 let, ki ima primerne psihofizične sposobnosti ter zmanjšano mišično moč vseh štirih udov, do take mere, da zmore ob pomoči druge osebe ali uporabi pripomočkov prehoditi manj kot 100 metrov, ter ne more uporabljati vozička na ročni pogon oziroma vozička za otroka. Pravico do vozička na elektromotorni pogon ima zavarovana oseba, ki vozička na ročni pogon oziroma vozička za otroka ne more uporabljati, hkrati pa je nemogoča hoje oziroma je njena hoja tako nefunkcionalna, da zmore ob pomoči druge osebe ali uporabi pripomočkov prehoditi v bivalnem prostoru manj kot 10 metrov. Zavarovana oseba ima pravico do standardnega vozička na ročni pogon ali standardnega vozička za otroka, če gre za začasno funkcijsko prizadetost hoje. Navedene tri pravice se med seboj izključujejo, kar konkretno pomeni, da nekdo, ki je upravičen do vozička na elektromotorni pogon, ne bo sočasno v dobi trajanja pravice upravičen do skuterja niti do vozička na ročni pogon in velja vzajemno. K osnovnemu vozičku pripadajo dodatki za voziček (npr. mizica, naslonjalo za glavo ipd.) le, če so taki dodatki po mnenju pooblaščenega zdravnika potrebni zaradi zagotavljanja funkcionalne ustreznosti vozička. Poleg tega je potrebno pojasnilo, da pravica do vozička na elektromotorni pogon ni enotna, ampak se deli v 4 kategorije



Stropno dvigalo. (Foto: Foto Davor)



Pripomoček za hojo.. (Foto: arhiv društva)

glede na težo gibalne oviranosti. Da je nekdo do vozička na elektromotorni pogon sploh opravičen, mora biti poleg pogojev, ki bi utemeljevali upravičenje do vozička na ročni pogon, ugotovljena izredno oslabela moč zgornjih udov. Do vozička na elektromotorni pogon za srednjo gibalno oviranost je upravičena oseba, ki še ima nekaj aktivne gibljivosti v kolku, kolenu in gležnju le v razbremenjenem položaju, z začetnimi kontrakturami v sklepih spodnjih udov od 5 do 15°, trup brez večjih deformacij, v sedečem položaju napravi predklon in se dvigne brez pomoči rok, zgornjih udov pa bodisi ne more dvigniti nad glavo, napravi pa fleksijo in ekstenzijo v zapestjih in prstih rok za več kot 2/3 normalnega obsega ali zgornja uda lahko dvigne nad glavo, ne more pa napraviti fleksije in ekstenzije v zapestjih in prstih rok za več kot 1/3. Za obe najvišji dve kategoriji vozičkov za težko in zelo težko gibalno oviranost je značilno, da ima oseba kontrakturo v sklepih spodnjih udov, več kot 45°, z deformacije trupa (skolioza nad 35°, kifoza nad 15° in nagnjena medenica), je brez aktivne motorike v trupu, z ohromelostjo zgornjih udov (proksimalnih in distalnih mišičnih skupin), glava pa pri sunkovitih gibih pada. Bistvena razlika med kategorijama je, da pri težki oviranosti (3. kategorija) oseba še lahko dvigne zgornja uda do višine prsi, pri najvišji kategoriji zelo težke gibalne oviranosti (4. kategorija) pa oseba te ne zmore – zgornja uda niti nakazano ne dvigne od telesa. Podobno so v kategorije razvrščeni vozički na ročni pogon.

Do terapevtskega valja, žoge, gibalne deske in blazine so upravičeni le otroci z motorično prizadetostjo do dopolnjenega 15. leta starosti. Motorično prizadeta zavarovana oseba, mlajša od 15 let, ki ima pravico do vozička na ročni pogon ali vozička za otroka, ima pravico tudi do otroškega tricikla.

Zavarovana oseba ima pravico do sobnega dvigala v primeru stalne nege na domu zaradi živčno-mišične bolezni s težko prizadetostjo zgornjih in spodnjih udov, če so podane prostorske možnosti za uporabo na domu. Ob podobnih pogojih, ko je oseba trajno nepomična in ima prostorske možnosti, se lahko pridobi tudi dvigalo za kopalnico. Če je oseba premična, vendar



Invalidski skuter. (Foto: arhiv društva)

pa kontrakturo kolka v neugodnem položaju onemogočajo sedenje, lahko oseba pridobi nastavek za toaletno školjko. Pravico do toaletnega stola pa ima zavarovana oseba, ki ne more uporabljati toaletne školjke in je gibalno ovirana do te mere, da je upravičena tudi do vozička. Podobno taka oseba, ki je upravičena do vozička lahko pridobi tudi sedež za kopalno kad ali sedež za tuš kabino.

Negovalno posteljo lahko pridobi oseba, ki je trajno nepomična in potrebuje nego na domu. Kadar take postelje nima, sama pa ne more sedeti, lahko pridobi prenosni nastavljivi hrbtni naslon. Če posteljo ima, lahko pridobi po potrebi tudi trapez za obračanje, medtem ko varovalna ograja k postelji sama po sebi k postelji ne pripada, ampak je oseba do tega upravičena, podobno kot je upravičena do posteljne mizice le, če jo potrebuje, ker je senilna, dezorientirana ali ima psihični nemir. Zavarovana oseba pa lahko pridobi blazino za posteljo in tudi blazino za sedež, če ji grozi dekubitus.

Seznam medicinskih pripomočkov je obširen in vsebuje širok nabor pripomočkov, ki temelji na pravni podlagi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, Pravil in Sklepa. Ne izhajajo pa vsi pripomočki iz te pravne podlage. Nekateri tehnični pripomočki, pravica do prilagoditve vozila za invalida in pravica do psa pomočnika, denimo izhajajo iz druge pravne podlage – Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI). Poleg

tega so pravne podlage, ki urejajo področje medicinskih pripomočkov pogosto predmet sprememb. Tudi ta trenutek sta v fazi medresorskega usklajevanja tako novela Pravil kot tudi novela Sklepa. Če bosta v veljavo stopila predpisa v obliki kot sta, bo to prineslo nekaj ugodnih, pa tudi nekaj manj ugodnih sprememb. Trajnostna doba negovalne postelje se bo iz 10 let zmanjšala na 5 let, kar je dobro, saj bo upravičenec lahko na vsakih 5 let zamenjal posteljo. Posebej se bo dodala možnost električne negovalne postelje s trapezom za obračanje, varovalnima posteljnima ograjicama in posteljno mizico. Spremembe pa se nakazujejo tudi v okviru trajnostne dobe vozičkov; če imajo sedaj osebe, ki so v delovnem razmerju ali opravljajo samostojno dejavnost, se redno šolajo oziroma so na rehabilitaciji, pravico do novega vozička na 3 leta, ostale pa na 5 let, nove spremembe gredo v smer, da se doba poenoti, tako da bo za vse osebe, ne glede na status aktivnosti, enaka. Žal pa ta doba ne bo 3 leta, ampak 5 let. Kot rečeno, se spremembe le nakazujejo in jih še ni. Ostanimo optimisti in upajmo, da se uveljavijo le za uporabnike pripomočkov najboljše.



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

Boccia v letu 2022

Po dveh burnih sezonah, ko nam je v letih 2020 in 2021 covid-19 krepko mešal štrene, smo vendarle dočakali nekoliko bolj normalne razmere za izvedbo ligaškega tekmovanja v dvoranskem balinanju. Maske so padle in lahko smo spet svobodno zadihali.

Tako je letos (vsaj zaenkrat) teklo vse po načrtih. V marcu, aprilu in maju so bila izvedena tri tekmovanja posameznikov, v začetku junija pa še tekmovanje mešanih parov. V letošnjem letu nas tako čaka le še državno prvenstvo, s katerim se bo bočarska sezona zaključila 22. oktobra v Puconcih.

Število tekmovalcev na ligaških tekmovanjih je v letošnjem letu doživelo velik porast. Pri tem smo še posebej veseli, da je precej novih tekmovalcev prišlo prav iz Društva distrofikov Slovenije. Povečanemu zanimanju za ta lepi šport gre predvsem zahvala Matjažu Bartolu, ki je glavni ambasador in promotor boče v Sloveniji, pa tudi Ivo Jakovljeviču, ki je skupaj s svojimi sodelavci lani v decembru odlično organiziral prijateljski mednarodni turnir v Resortu Dva Topola v Izoli in nanj, ob bok izkušenih tekmovalcev iz Slovenije in Hrvaške, priabil tudi precej novincev iz naših vrst.

Tako smo letos na ligaških tekmovanjih lahko spremljali kar pet naših članov v kategoriji BC3, kjer tekmovalci nastopajo s pomočjo tekmovalnih ramp in pomočnika, ki po navodilu tekmovalca premika in nastavlja rampo in nanjo postavlja žogo (bočo). V kategoriji BC4, ki je bila že do sedaj tradicionalno najbolj zasedena z distrofikami, pa je letos tekmovalo celo šest naših članov. Skupaj s še enim tekmovalcem v kategoriji OPEN smo tako na ligaških tekmovanjih v dvoranskem balinanju lahko navijali za kar dvanajst članov Društva distrofikov Slovenije!

Ob treh tekmovanjih posameznikov, kjer so tekmovalci razdeljeni po kategorijah, pa ima pri nas prav poseben čar tekmovanje mešanih parov. Na mednarodnih tekmovanjih se sicer tudi v kategoriji parov tekmuje ločeno po kategorijah. Ker pa v Sloveniji nimamo dovolj tekmovalcev, da bi

lahko priredili dovolj množično tekmovanje parov po kategorijah, smo se odločili za nekoliko prirejeno različico tovrstnega tekmovanja. V tekmovanju parov, ki poteka pri nas, sta lahko v paru tekmovalca iz različnih kategorij. To pravilo nam je omogočilo sestavo večjega števila konkurenčnih parov, kar je naredilo letošnje tekmovanje, ki se ga je udeležilo 15 parov, še posebej zanimivo. Tudi tukaj pa so svojo premoč pokazali naši člani, saj je prvo mesto osvojil mešani par Matjaž Bartol (BC4) in Klemen Kramžar (BC3).

Vrhunec sezone v bočanju vsekakor predstavlja državno prvenstvo. Nanj se uvrstijo štirje najboljši posamezniki iz vsake kategorije ter štiri najboljši pari s tekmovanja mešanih parov. Poglejmo si torej končni vrstni red 13. ligaškega prvenstva v dvoranskem balinanju za leto 2022 v kategorijah, ki nas najbolj zanimajo.



BC3:

1. Gašper Kalajžič (DDS – nastopa za CIRIUS Kamnik)
2. Nika Škof
3. Klemen Kramžar (DDS)
4. Inja Klemenčič

BC4:

1. Matjaž Bartol (DDS)
2. Niko Čížek (DDS)
3. Tatjana Strmčnik (DDS)
4. Blaž Adamlje (DDS – nastopa za CIRIUS Kamnik)

OPEN:

1. Timi Čížek (DDS)
2. Armin Čatić
3. Manca Waland
4. Tina Šmid

MEŠANI PARI:

1. MI2 (Matjaž Bartol, Klemen Kramžar)
2. NIKA&GAŠPER (Nika Škof, Gašper Kalajžič)
3. EUROSPIN (Nataša Bartol, Blaž Adamlje)
4. LEVJESRČNA (Tatjana Strmčnik, Jakob Škantelj)



Oktobra se bo tako na državnem prvenstvu za naziv državnega prvaka potegovalo kar osem naših članov: Gašper in Klemen v kategoriji BC3, Matjaž, Niko, Tatjana in Blaž v kategoriji BC4, Timi v kategoriji OPEN ter Nataša, Tatjana, Blaž, Gašper, Klemen in Matjaž v mešanih parih.

Če vas bo 22. oktobra pot zanesla v Prekmurje, nas pridite pogledat v OŠ Puconci, kjer boste lahko pomagali navijati za naše najbolj žlahtne dvoranske balinarje.

■ Niko Čížek

World Boccia Challenger 2022

Slovenska boccia reprezentanca, Nataša Bartol, Blaž Adamlje in Natalija Finkšt, selektorica Maja Bobnar in spremljevalci Hana, Sylvia in Tone, so se med 2. in 6. avgustom 2022 udeležili tekmovanja World Boccia Challenger 2022, v kraju Veldhoven na Nizozemskem.

Nataša in Blaž sta tekmovala v kategoriji BC4, Natalie v kategoriji BC2, dvojec Nataša in Blaž pa tudi v drugem delu tekmovanja parov in ekip. Ekipno sta Nataša in Blaž zasedla 4. mesto, Nataša je bila 4. tudi v posamični konkurenci, Blaž je zasedel 5. mesto, Natalie Finkšt pa 7.

Blaž je tekmovanje komentiral takole: »Za mano je drugo mednarodno tekmovanje. Bilo je naporno in čudovito. Dosegel sem prvo posamezno zmago in zmago v parih. Hvaležen sem, da sem član reprezentance. Vem, da skupaj zmoremo veliko in veselim se prihodnjih tekmovanj.«



Foto: Hana Gjerek

Skupaj v hribe – GOGO 2022

Mnogi pravijo, da so velikokrat ovire samo v naših glavah in temu že 2. leto zapored pritruje Društvo distrofikov Slovenije v sodelovanju z Zvezo paraplegikov Slovenije, Sonček – Zvezo društev za cerebralno paralizo Slovenije, Združenjem multiple skleroze Slovenije in Planinsko zvezo Slovenije v okviru akcije GOGO – Gibalno ovirani gore osvajajo.

Ni lepšega kot dihati svež zrak nad 700 metri nadmorske višine ter pogledovati v dolino, ki se razteza pod teboj. Prav to omogoča akcija GOGO, katera s pomočjo marljivih ter srčnih prostovoljcev popelje ljudi z različnimi telesnimi okvarami na lokacije, ki so za marsikaterega udeleženca pred tem izgledale nedostopne.

Namen akcije je povezovalen – slep pohodnik pomaga po vznožju hriba vleči osebo na invalidskem vozičku, gluhe osebe pomagajo pri strežbi v na kočah, tako da smo vsi kot ena velika družina, v kateri ni ovir ter neenakopravnosti.

Enako kot lansko leto, so tudi letos imeli predstavniki delovne skupine ter predstavniki društev en teden pred izvedbo prvega GOGO pohoda novinarsko konferenco, na kateri so širši javnosti predstavili plan pohodov ter spodbudili ljudi, da se v čim večjem številu udeležijo pohodov in akcijo podprejo.

Posamezen pohod je zelo dobro organiziran. Poskrbljeno je za prevoz s strani društev s predpogojem, da posameznik, ki se želi udeležiti pohoda, izpolni prijavnico, v kateri navede od kod prihaja ter koliko oseb ga spremlja. V vsaki koči je vedno tudi priskrbljeno za okusne jedi na žlico ter pijačo.

V letošnjem letu je za nami uspešno izpeljanih že šest pohodov. Čeprav nas niso zmeraj spremljale idealne vremenske razmere, je bilo vedno prisotno obilo nasmejanih lic udeležencev, obilo ponosa ter hvaležnosti za pomoč. Žal pa je narava pokazala svojo premoč pri izpeljavi največjega Vseslovenskega inkluzijskega pohoda na Toško čelo, tako da je ta pohod prestavljen na 22. 9. 2022.

Akcija GOGO se je letos pričela nekoliko prej kot v lanskem letu, in sicer 14. aprila, na severu-vzhodnem delu Slovenije, v Zgornji Kungoti, kjer smo se odpravili na Plački vrh tik ob meji z Avstrijo. Na

Plačkem vrhu stoji 28 metrov visoki razgledni stolp z lepim razgledom vse do Prekmurja, do Donačke gore, ki leži na meji s Hrvaško, ter globoko čez avstrijsko mejo

do Koralp. Na tem pohodu nas je s humorjem spravljal v dobro voljo Urška Vučak Markež, ambasadorka projekta GOGO.

V maju smo obkljukali tri pohode. Odpravili smo se na Goro Oljko, Kal nad Hrastnik in Kriško goro. Vsekakor bi izpostavil pohod na Goro Oljko, katerega se je do sedaj udeležilo rekordno število ljudi, in sicer kar 250! Udeležba je bila res visoka in bila bi še višja, če ne bi v »dneh ledenih mož« vremenska napoved napovedovala dežja. Vseeno pa je v sobotnem jutru sonce nežno osončilo ravnine Savinjske doline in lepote razgleda z vrha Gore Oljke.

733 metrov visoko Goro Oljko in planinski dom, ki stoji v bližini cerkve Svetega Križa, si bomo udeleženci zapomnili tudi po odlični hrani in čudovitem osebjem, ki se je v najkrajšem času potrudilo ustreči željam po jedi in pijači tako velikemu številu planincev.

Nekaj vtisov udeležencev pohoda na Goro Oljko:

»Pohod na Goro Oljko je bil zame nekaj posebnega. Prvi na tak način. Po dolgem času sem zopet odšla na organiziran pohod v družbi drugih ljudi, tokrat številnih gibalno oviranih in prostovoljcev, ki so po potrebi priskočili na pomoč. Bilo je neprecenljivo. Na vrhu mi je zažarel obraz, na njem se mi je zopet narisal širok nasmeh, na katerega sem že pozabila, da ga sploh imam. Sklenila sem nekaj zelo dragocenih prijateljstev, fajn je bilo.«

Anonimna udeleženka pohoda



Pohod na Goro Oljko (Foto: arhiv inPlaninec)

»Pohod na Goro Oljko je bil izredno dobro organiziran in vse je potekalo gladko.«

Mojca Sušec

»Hvala vam, da človeku, ki se takšnih izletov ne bi mogel udeležiti zaradi zdravstvenih težav, omogočate nepopisne lepe izkušnje ter uresničite njihove želje in sanje s pomočjo društva in prostovoljne pomoči. Moja mami se jih z veseljem vedno udeleži in je zelo vesela, saj jo izleti napolnijo s pozitivno energijo in izkušnjo, ki jo brez vas ne bi mogla doživeti. Hvala vam iz srca.«

Janja Matko

V juniju pa smo se v še enem lepem sončnem vikendu odpravili na Svetino in Ermanovc. Pohod na Svetino je bil izpeljan v pravem poletnem vzdušju. Almin dom na Svetini, ki leži na nadmorski višini 772 m, se nahaja na razgledni vzpetini nad vasjo Svetina. Velja za najlepšo slovensko gorsko vasico, ki je spomeniško zaščiten in je znana po romarski cerkvi Marije Snežne. Na Svetini je bilo izjemno živahno, saj se je istočasno odvijalo mednarodno srečanje



Člani društva na pohodu na Kriško goro

ljudskih, naokoli pa se širil vonj po čevapčičih in ostalih dobrotah na žlico.

V avgustu bomo naše skupno "hribolazenje" nadaljevali 27. avgusta, ko se bomo podali na Veliko planino, nato v septembru sledijo trije pohodi na Trdinov vrh, Bohor ter Završki stolp, kjer

bomo zaključili naše letošnje popotovanje v okviru akcije GOGO.

Čaka nas še obilo zanimivih pripletov, kot so potiskanje pokvarjenih skuterjev po hribu navzgor ter smeha radoživih ljudi, zato vabljeni, da se nam pridružite.

■ Tadej Raner

Hokej na invalidskih vozičkih



Po več kot enoletnem premoru, so se septembra 2021 zopet pričeli treningi hokeja na invalidskih vozičkih. Kot že v preteklosti, treningi potekajo enkrat na teden, po 3 ure, v telovadnici CIRIUS Kamnik.

V prejšnjih letih smo se hokejisti soočali s pomanjkanjem igralcev, zato smo se aktivno lotili reševanja te težave. V sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije smo pristopili k promoviranju hokeja na invalidskih vozičkih v okviru njihovih aktivnosti. Udeležili smo se paralimpijskega tabora za družine v Laškem, kjer smo med udeleženci

v naše vrste zvabili nadebudnega mladega hokejista. Uspeli pa smo navdušiti še dva člana iz Maribora, ki se kljub oddaljenosti, z velikim navdušenjem udeležujeta tedenskih treningov. Hokejski ekipi Trouble makers, ki je obenem tudi državna reprezentanca, še vedno "poveljuje" trener Damir Bakonić. Glede na epidemiološke razmere se zadnje dve leti nismo morali udeležiti nobenega mednarodnega turnirja.

Hokejska ekipa Trouble makers se je letos soočila s težko izgubo zelo pomembnega člana ekipe Iva Jakovljevića. Ivo je ogromno pripomogel k razvoju hokeja na invalidskih vozičkih. Sprva kot igralec, kasneje kot oseba ob igrišču. Kot velik hokejski navdušenec in kot vodja društvenega posebnega socialnega programa Šport, se je zavzemal za razvoj te športne discipline distrofikov in skrbel za organizacijo treningov in udeležbo na mednarodnih tekmovanjih, zato bomo v jeseni organizirali Ivov memorial.

V poletnem času smo hokejisti na počitnicah, v septembru pa se vračamo na hokejski parket. Nadejamo se udeležbe na kakšnem mednarodnem tekmovanju in glede na kadrovske okrepitve v ekipi tudi dobre rezultate.

■ Tilen Ribnikar

Z mavrico bi prekrila ves svet

Barvice na morju

*Ko v Izolo prispem,
hitro barvati začnem.*

*Morje, sonce in moje roke
pobarvajo vse, kar si želi srce.*

*Rdeča, bela, rumena plava,
vsaka barva je ta prava.*

*Z zeleno pa odeta je narava,
ko vročina še ni čisto prava.*

*Nato pa sonce vse pozlati,
da še modro morje se blešči.*

(Slavka Mullner, v Izoli, 7. 4. 2022)

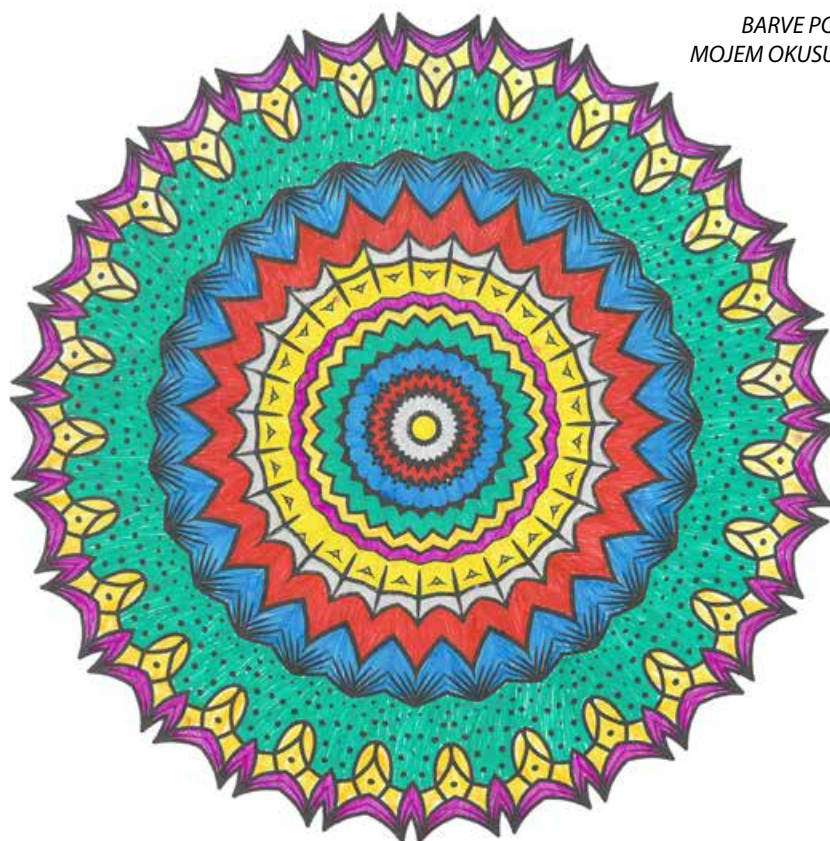


VITRAŽ

Kadar nas udarci usode ohromijo in marsikaj postavijo pod vprašaj, iščemo rešitev, ki bi nam lahko pomaga. Slavka jo je našla, ko je za darilo dobila prvo pobarvanko.

Slavko sem srečala v Izoli. Težko govori z besedami, zato je toliko bolj zgovorna v jeziku svetlobe in živahnem plesu barvnih odtenkov. V vsakem vzorcu najde zgodbo in sporočilo. Ko sem jo opazovala pri delu, se mi je dozdevalo, da bi Slavka z mavrico rada prekrila ves svet, ne le svojo pobarvanko. Nihče ne ve, kaj zmore, dokler ne poskusi. Tudi njena roka je kdaj sama, utrujena, brezvoljna. A, ko prime barvico, postane spet živa, razmišljujoča, ustvarjalna ... Počasi izpod prstov pride nekaj izredno lepega. Tedaj njene oči govorijo: »Živim in zmorem naprej!«.

■ Katarina Urh



BARVE PO
MOJEM OKUSU

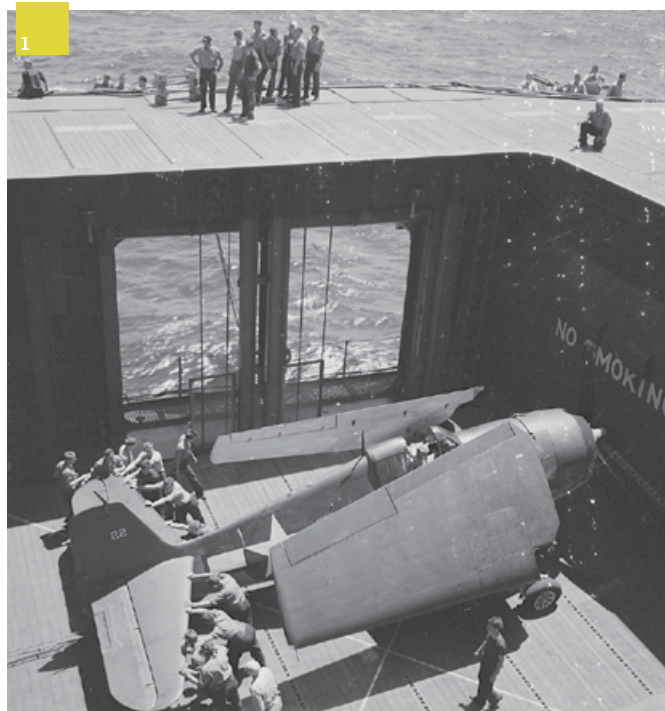
Timov objektiv

Grumman F6F-3/5 Hellcat

(Catmouth Hellcats VF-27, USS Princeton)

Grumman F6F Hellcat ('vražja mačka') je bil ameriški palubni lovec druge svetovne vojne. Imel je zgibna krila (**slika 1**), bil je zelo močno grajen, dokaj hiter ter preprost za gradnjo in vzdrževanje. Opremljen je bil z 18-valjnim zvezdastim motorjem Pratt & Whitney Double Wasp z močjo 1490 kW (2000 KM). V uporabi je bil od sredine leta 1943, izdelali pa so jih skupno 12.275. S hellcati so v drugi svetovni vojni sestrelili več kot pet tisoč japonskih letal.

Še prav posebno strašljiva so bila tri iz letalske skupine VF-27 z letalonosilke USS Princeton (CVL-23), ki so imela spredaj narisane režeče zobe, kapljice krvi in grozeče oči. Pilotirali so jih Carl Brown, Richard Stambook in Robert Burnell, ki je bil tudi avtor nenavadnih poslikav (angl. art nose). Idejo zanje so si izposodili od drugih tipov letal (npr. P-40), saj so bila letala sicer standardno označena samo s številko na repu in kolesnih pokrovih ter kokardami. A slave omenjene trojice letal je bilo konec 24. oktobra 1944, ko je matično letalonosilko zadela japonska bomba, ki je zanetila požar (**slika 2**) in pozneje še močno eksplozijo, zaradi katere so šla na morsko dno tudi vsa letala, posadka pa se je rešila. Hellcati, ki so bili medtem v boju, so pristali na drugih nosilkah.



Na **sliki 3** je plastična maketa proizvajalca Academy v merilu 1 : 72 in na **sliki 4** Otakijeva maketa v merilu 1 : 48. Letalo s številko 23 na repu je pilotiral James Shirley, drugo pa Richard Stambook. Prva maketa (BMW-3 je dodan zaradi primerjave velikosti) je precej kakovostnejša, saj je novejšega datuma, a zaradi majhnega merila zahteva več dela. Druga maketa je že stara in v primerjavi z dandanašnjimi razmeroma revna; v njeni notranjosti sta prikazana samo osnovni razpored in instrumentna plošča, ponazoritev umetniške poslikave na nosu pa vendarle poskrbi za pomemben vtis.

Jure Jurečič

Družabno poletje v Izoli

Tudi letos v Dva topola resortu v Izoli ne manjka smeha in razposajenosti, ki veje iz vsakega vogala. Našim najmlajšim smo popestrili dneve tako z zabavnim, kot tudi poučnim programom.

Udeležili so se lahko različnih aktivnosti: delavnice risanja na tekstil, delavnice ličenja in likovne delavnice.

V skupini, ki se je ponašala z največjim številom mladih in najmlajših, ste se lahko udeležili delavnice Prva pomoč, kjer smo odkrili, da imamo v svojih vrstah kar nekaj mladih talentov.

S svojim obiskom pa nas je razveselila tudi nadobudna skupina mladih, ki so uprizorili plesno predstavo Briljantina.

■ Pripravila: Tea Černigoj Pušnjak

Foto: Verica Jedvaj



Delavnica ličenja.



Likovna delavnica.



Delavnica risanja na tekstil.



Delavnice so priložnost za druženje.



Delavnica prve pomoči.

Maks Lenart Černelč:

Modrost naših prednikov 365+1

Komaj 16-letni član našega društva, Maks Lenart Černelč, se je tokrat pri izdaji svoje druge knjige ustvarjalno posvetil zbirki slovenskih pregovorov in pregovore opremil z lastnimi grafikami.



Foto: M. Č.

V knjigi je zbral in uredil 852 pregovorov: 366 o človeku, njegovih lastnostih in čustvih, 441 vremenskih, 12 namenjenih dogajanju v posameznem mesecu in 33 dodatnih, vključenih predvsem zaradi variacij posameznega pregovora. Knjiga, ki jo je Maks v 50-ih izvodih financiral iz svoje Zoisove štipendije, je izšla aprila 2022. Ob tej priložnosti je 20 knjig podaril šoli, ki zbira pomoč za ukrajinske otroke in ni čudno, da so knjige že pošle. Julija 2022 je izšla druga, razširjena, izdaja knjige *Modrost naših prednikov 365 + 1* in je na voljo.

Najstnik Maks je mladosti navkljub velik umetnik, ki se izraža tako s slikanjem kot pisanjem. Že od otroštva se pogumno sooča s spinalno mišično atrofijo. Zaradi specifičnih življenjskih

okolščin je precej navezan na dom, veliko obveznosti za šolo opravi kar tam. Ima širok krog prijateljev, s katerimi se v poletnih mesecih videva predvsem na domačem vrtu, kjer jih rad gosti in izmenjuje misli. Zelo je ambiciozen in vedno znova nas prijetno preseneti s svojo iznajdljivostjo in prodornostjo.

Povprašali smo ga, kako je dobil tako izvrstno idejo za knjižni projekt, in povedal nam je naslednje:

»Ideja za knjigo se je porodila skozi projektno nalogo, ki je na Škofijski klasični gimnaziji obvezna. Na enem od poletnih srečanj s profesorjem zgodovine mag. Tomažem Debevcem me je profesor povabil k nalogi Staro slovenski pregovori za vsak dan.

Najprej sem razmišljal, da bi se lotil kar raziskave. Pogovor s strokovnjakinjo o paremioloških enotah, folkloristko dr. Sašo Babič, ki deluje na SAZU, mi je odprl oči in sem uvidel, da je raziskovalno nalogo pregovorov za vsak dan nemogoče narediti v pol leta. Spraviti sem se moral iz zagate in se zato odločil, da bom naredil nalogo, katere rezultat je končni izdelek uporabne vrednosti, v tem primeru knjiga z zbirko pregovorov, ki so jih uporabljali naši predniki in ki je poljudno zasnovana.

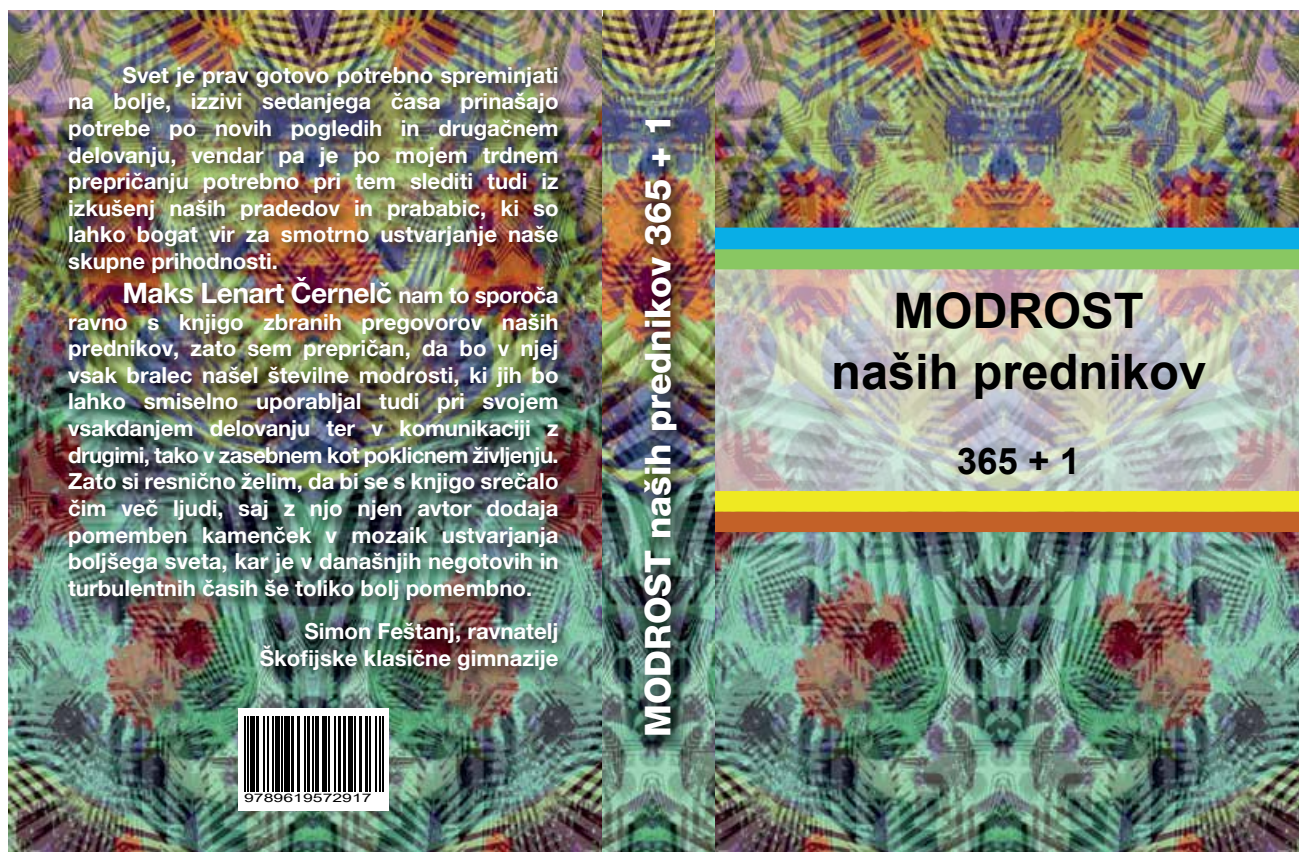
Ideja o pregovorih za vsak dan te napelje na misel koledarskega leta in to je prva in osnovna delitev v knjigi. Neposredno na dneve se nanašajo naša vremenska in kmetijska napotila, ki sem jih hotel zajeti in te modrosti posredovati naprej. Iskal in zbiral sem jih po različnih virih. Teh pregovorov je veliko, vendar pa ne pokrijejo vseh dni koledarskega leta. Vključeni so kot dodatek. Ker pa so pogosto vezani na svetnike, je vključen še koledar svetnikov. Slednjega sva

s profesorjem Tomažem Debevcem mnogokrat prečesala, ker so podatki v različnih virih različni in velikokrat netočni, tako da sem jih večkrat usklajeval in preverjal. Podatke sem našel v različnih virih, tudi v starejših, kot je npr. Pratika 19. stoletja, ki je izhajala med leti 1800 on 1900, Velika pratika Valentina Vodnika iz leta 1795, Pregovori in prilike Frana Kocbeka iz leta 1882, in tudi v novejših virih npr. Etbina Bojca, ki je na tem področju veliko prispeval, ter drugih; vsi viri so navedeni v knjižici. Z začetka letosnjega leta je dostopna tudi zbirka pregovorov, na repozitoriju Clarin, Inštituta za slovensko narodopisje, kjer je zbranih več deset tisoč enot.

Glavna delitev v knjigi je delitev po stvarnem pomenu besed v samem pregovoru. Ustvaril sem stvarno kazalo z mislijo na človeka in njegov značaj ter sledil rdeči niti. V bistvu dokaj zapleten in dolgotrajen postopek, ki je bil v Sloveniji narejen prvič do zdaj, saj so bili v preteklosti pregovori podcenjeni in se je z njimi ukvarjala le peščica zanesenjakov. Vključene so tudi variacije posameznega pregovora in dodatni pregovori, namenjeni presenečenju bralca.

Knjigo sem želel narediti za bralca tudi privlačno in zabavno. Za posamezen mesec sem zato vključil motiv krasilne umetnosti, da bralca razveseli. Hkrati pa risba govori sama zase. Motivov si nisem izmišljeval, sem jih pa vključil glede na simboliko. Delo gospoda Ivana Razborška mi je bilo v veliko pomoč, kajti na področju slovenske ornamentike je naredil veliko delo.»

V drugi, nekoliko razširjeni izdaji zaradi dodatnih kazal in spremne besede ravnatelja Škofiljske klasične gimnazije Simona Feštanja, ki zdaj obsega 407



Ovitek knjige

strani, je Maksov najljubši pregovor: »Ljubezen vse premaga«. Pravi, da ima idej za knjige s to tematiko na pretek. Kam ga bo v prihodnje vodila pot, bo še videl.

»Vresnici je strokovnega dela na področju paremiologije in narodopisja zelo veliko, je pa to vseživljenjsko delo. Poznavanje in poglobljanje v modrosti prednikov, ki so nastajale na podlagi življenjskih izkušenj v zgodovini, bogati naše vedenje.

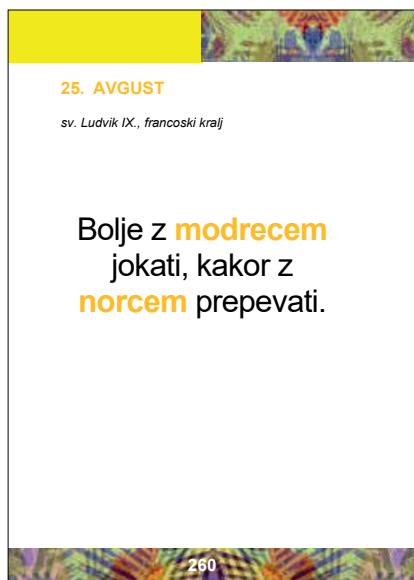
Raziskovanje pregovorov ima pomen za razumevanje družbe, odnosov, prepričanj, vrednot in nas povezuje z našimi predniki. Poglobljanje vanje prinaša tudi boljše razumevanje sebe in nam odpira nova obzorja, kar pa je v današnjem svetu vedno bolj aktualno.

Knjiga je narejena v želji, da posreduje bralcu skrite resnice naših prednikov, primerna je za bralce vseh starosti.

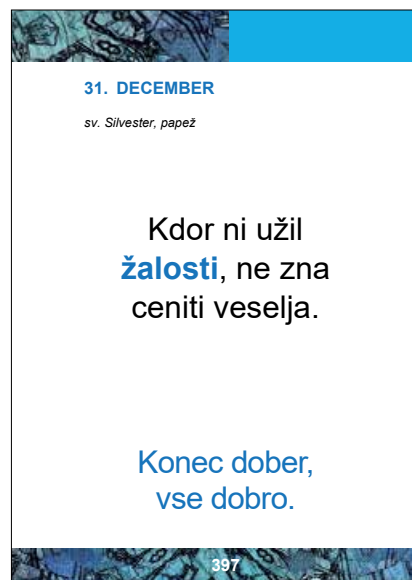
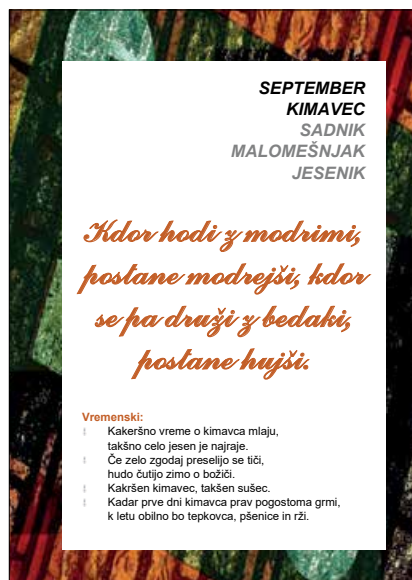
Pregovori nas duhovno bogatijo, nam vlivajo pogum, nas zabavajo, njihova spoznanja pa so nam v pomoč pri vsakdanjem življenju,« je Maks zaključil predstavitev svoje nove knjige.

V uredništvu mu iskreno čestitamo in mu želimo veliko uspehov na njegovi nadaljnji življenjski poti.

■ Pripravila: Vesna Veingerl



Notranjost knjige



Hvaležnost v senci dveh topolov

Invalidnosti in vsega, kar je povezano z njo, sem se otepala kot "hudič križa". Še pred nekaj meseci, ko sem pomislila, da bi letovala med invalidi, sem si v glavi rekla: "No go. Ne bo šlo." In moj mož se je s tem strinjal, čeprav je on tisti, ki potrebuje dodatno pomoč. Teža, ki jo nosi bolezen ALS, me je čez leto precej utrudila in čeprav sem v pričakovanju najboljšega, pa kar koli to že je, sem bila nujno potrebna oddiha. A kam bi lahko z možem šla na dopust, ko potrebujeva toliko opreme in prilagoditev? Nikamor. Sem se že nekako sprijaznila, da bova letošnje poletje kar doma. Edina možnost dopustovanja je ostala rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli, a kaj ko se nisva javila dovolj zgodaj. Konec maja sem poklicala na Društvo distrofikov, da bi naju morda vključili poleti v enega od programov. "Oktobra, takrat mogoče prideta na vrsto," ajme, si mislim. "Kako bom čez tole poletje zdržala, brez prediha, brez dopusta. Že vse me boli, rabim spremembo," sem si mislila. Neki torek konec junija pa me pokliče Iztok iz društva: "Ali bi šla z možem čez 4 dni na rehabilitacijo v Izolo? Je nekdo odpovedal, pa sem se spomnil na vaju, a rabim odgovor takoj." "Ja, ja, greva. Potrjujem. Super. Hvala, ker ste se spomnili na naju," mu rečem z ustnicami do ušes.

V ponedeljek z vso možno opremo prideva v Izolo, kjer se zame prične dopust, ki se ga veselim kot še nikoli doslej. Sprejme nas nasmejana ekipa srčnih posameznikov. Dom dva topola je prava oaza za počitka potrebne invalide in njihove svojce. Štirinajst dnevni oddih je zame najlepši doslej. Počutim se, kot da sem nekje na Maldivih. Morje kristalno čisto, ne pomnim, kdaj bi bilo tako modro, kot je letos. Na plaži invalidov z ekipo reševalcev patrolira Matija, ki je na plaži od ranega jutra do večera. A služba na plaži ni kar tako. Matija skače levo in desno, asistira invalidom do vode in nazaj, skrbi za čistočo plaže in pozorno vsakemu od nas zagotovi, da ima ležalnik in svojo senco ves čas oddiha.

Carsko, še v najboljših hotelih nimaš svojega ležalnika za štirinajst dni. Vsak dan v roke vzame vodno cev pod pritiskom in pomije plažo, z ležalniki vred: "Za vsak slučaj, da ne bo katera zanosila," se heca: "Nikoli ne veš, kaj so ponoči počeli." Vice stresa kot za šalo in skrbi, da so gostje, ki jim je dodelil ležalnike, prešerno razposajeni. Smeh je pol zdravja in očitno je tale Matija tudi del terapevtske službe, saj poskrbi, da vsi na plaži dobimo svojo dozo smeha. Če sem se v preteklosti zmrdovala nad plažo invalidov, naj danes povem, da je to nedvomno najbolj čista in urejena plaža na slovenski obali.

Največji plus tega dopusta pa je, da mi ni potrebno skrbeti za pripravo hrane. Nisem ravno neka strastna kuharica, raje jem, kot kuham. Dom dva topola ima odličnega kuharja, ki vsak dan pripravi hrano, ki jo ješ že z očmi, ko čakaš v vrsti v samopostrežni restavraciji. Čeprav se mi zdi, da smo ves čas v jedilnici, si vsakič znova naložim več, kot je potrebno. A ko pogledam v krožnike drugih gostov vidim, da nisem samo jaz lačne sorte. Vsi smo lačni, bolj kot doma. Vsak dan posebej se veselim, ker je v jedilnici v pomoč tudi Branko, vodja strežbe, ki skrbi za vse tiste, ki potrebujejo posebno obdelavo hrane. Ker je v jedilnici Branko, ki zmiksano hrano pripravi še bolje kot jaz, vsaj mož pravi, da je bolj okusna, kot je moja, si lahko občasno dovolim, da namesto na zgodnji zajtrk odplavam do skrajnih izolskih boj. V jutranjem mirnem morju je plavanje najlepše. Branko je nenadomestljiv sestavni del Doma dveh topolov, saj z vrojeno empatijo in izjemnim občutkom za sočloveka sebe razdaja in služi posameznikom do poznega večera.

Vsak dan sobo obišče tudi čistilka, ki je več kot le to. S svojo dobro voljo je prava motivatorica vseh s specialnimi potrebami. Še več takšnih čistilk, ki dnevno vnašajo radost v srca posameznikov.

V domu patrolira tudi medicinska sestra, ki poskrbi za osnovne medicinske

zadeve in tudi pri nas je vsak teden, da oskrbuje stomo. Sabino je sama nasmejana milina.

Tudi na recepciji imajo vsi usta do ušes in nas dnevno obsipavajo s prijaznostjo in vabijo, da sodelujemo v aktivnostih, ki jih pripravljajo. Vsak teden organizirajo kakšen izlet. Takrat vse zainteresirane napokajo v kombije in odpeljejo na destinacijo. Nas je vodila pot do Sečoveljskih solin, kjer so poleg prevoza vožničarjev poskrbeli tudi za vrhunsko vodstvo. Za čas bivanja je mož dobil na uporabo tudi skuter, s katerim se je navdušeno vozil naokoli. Sva se nekajkrat zapeljala do Kopra in nazaj, vsak na svojih kolesih. Na najinih športnih aktivnostih nas je spremljala Petra, ki je prav tako na rehabilitaciji. Zaradi Petre je bilo smeha še več, se je zgodilo, da sva se obesili na skuter, da bi naju potegnil v izolski hrib, pa je moža skoraj katapultiralo in se je vozil le še po zadnjih kolesih.... Smo se vsi trije smejali, da so nas boleli trebuh. Je koristilo tudi trebušnim mišicam. Ob nekem drugem vozakanju se je mož zaletel v robnik in padel z vozička in ko sva s Petro videli, da je ok, sem mu namesto skrbi zabrusila, da še ni za na britof. Zaletel se je namreč v robnik britofa. In smo se spet smejali. Nasmejati se v tragediji je včasih zdravilno. Kaj ti pa preostane drugega. Jok. Ma ja... kdo lahko sploh še joče, če je smeh pol zdravja.

V Domu dva topola začutiš, da ljudje radi hodijo v službo, čeprav je za njih delovnik zelo dolg. Vsi zaposleni hodijo naokoli z nasmehom na obrazu in s komičnimi vložki vnašajo veselje v vsakdan invalidnih oseb.

Največji zaklad Doma dveh topolov pa so uporabniki in njihovi svojci, posamezniki odprtih src, ki jih je življenje v neki točki prisililo, da so začeli sprejemati drugačnost, in svojo moč iskati s svoji šibkosti. V štirinajstih dneh smo se z mnogimi povezali in do solz nasmejali, opazovali naše medsebojne razlike in delili nasvete za lažje premaganje birokratskih in tehničnih ovir.

Med našimi pogovori sem ugotovila, da je večini od nas bila skupna praznina, ki je nismo uspeli napolniti s tem kar svet ponuja, zato je Jezus sam lezel v pore posameznikov.

V Izoli sem sprejela novo vlogo, z možem sva postala del ekipe invalidov in bila ob tem ponosna. Ko smo se na primer "naši" srečevali na izolski rivieri, smo si mahali in se pozdravljali. Postali smo nekakšna medsebojno povezana ekipa. Večere smo preživljali ob dolgih nočnih pogovorih, ki so občasno zašli zelo globoko, se nasmejali gospe, ki ob pivu vsako noč štrika na terasi doma do pol treh ponoči, se kopali ob luni in si delili modrosti življenja. Iz srca smo se nasmejali našim lastnim tragikomičnim situacijam.

Rehabilitacija očitno ni bila namenjena samo možu, temveč tudi meni. Je bilo očitno nujno potrebno, da me Bog ozdravi moje mentalne invalidnosti in omejenosti. Življenje me tako razteguje preko mojih meja in tako si vsak dan ponavljam, da vse zmorem v njem, ki mi daje moč. Spoznala sem, da so invalidi čudoviti ljudje, ki za razliko od tistih, ki se imajo za "normalne", premorejo precej več empatije in so od vseh "normalnih" še najbolj normalni.

Jezusova ljubezen prenavlja tudi mojega moža. Četudi se kdaj še vedno zaloti v pasti sovražnika in sledi glasu, ki ga pripelje v nevarnost, v Izoli je v nekem trenutku kar sam odkorakal v morje, ko ga je naenkrat zalilo in je voda vstopila v pljuča, ga je moč molitve v roku enega dneva iz bolnišnice Izola



Na izletu v solinah (osebni arhiv).

pripeljala nazaj v Dom dva topola. "To je čudež," pravi Matija: "Večina, ki sem jih peljal gor (beri v bolnico) ali so bili odpeljani, se niso več vrnili," pove. "Ja, čudež," mu pritrdim in se zahvalim Jezusu za uslišane molitve.

Je pa tisti dan, očitno je bila takšna luna, imela reševalna ekipa precej dela, saj se je nesreča zgodila še eni gospe, ki je zapeljala v morje. Šok za reševalce na plaži. Ker sem bila cel dan z možem v bolnici sem se ob novici, ko sem izvedela, da se je vse srečno končalo, do solz nasmejala. Mož pa tudi, ko je izvedel, da ni bil edini, ki je zahteval intervencijo.

Pred odhodom jih prijazno vprašam: "A bi bilo mogoče, da si tale skuter izposodimo za nekaj časa?" "Joj, nimamo jih dovolj. Pokličite nas, naslednji teden, pa bomo videli, če lahko kakšnega odstopimo," mi pravi Rajko.

Ko se vrneva domov me pokliče Iztok: "Smo se spomnili na vas. Martina, naša članica, pravi, da bi nam rada podarila skuter, ker dobi novega, pa smo mislili, da bi bil morda primeren za vas. Ali ste zainteresirani?" "A za nas? Kaj? Ja. Ja. Ampak koliko pa bi želela zanj?" vprašam. "Ja, za vas. Ja, kaj. Nič, Podariti ga hoče," pravi Iztok: "Pokličite jo in se zmenite z njo, mi pa vam lahko skuter dostavimo," mi pravi. "Brezplačno," doda. "Ajjaaaa? Kako pa to?" se čutim dolžna. Nisem vajena, da je nekdo pripravljen nekaj narediti zastonj. "Se potrudimo za člane društva, kadar le gre," pravi. Čez nekaj dni sva že imela skuter doma.

Če sem še lansko leto vihala nos nad članstvom v društvu distrofikov, se danes veselim izletov, ki se jih bova v prihodnje udeležila v sklopu društva. Hvaležna sem za možnost udeležbe na rehabilitaciji in za drobne čudeže in nova znanstva. Hvaležna sem ekipi čudovitih ljudi, ki sva jih z možem spoznala, tako osebjem, kot udeležencem. A brez takšnega osebjem Dom dva topola ne bi bil, kar je – oaza miru in nasmevov na sončni obali.

Hvala vsem, ki ste bili z nama: Norma, Simon, Petra, Damjan, Stanka, Bojan, Jordan, Mira, Zvone, Branko, Jožica, Erik, Mojca, Rajko, Silvo, Matija, Verica, Jasmin in vsi, ki sem jih pozabila omeniti. Na snidenje prihodnje leto.

Celoten prispevek (in še druga) je mogoče prebrati na <https://pricevanja.si/hvaleznost-v-senci-dveh-topolov/>.

■ Mojca Komadina



S skuterjem se daleč pride (osebni arhiv).

Utrinki z razstave

Bilo je turobno torkovo jutro 26. 7. 2022, a zame eden najzanimivejših dni v moji 14 - dnevni rehabilitaciji.

Po zasluženem kosilu in še bolj zasluženem počitku se odpravim v Piran na razstavo kuščarjev. Ob prihodu nas je pričakal prijazen gospod, ki je pripravil razstavo. Ker sem velik ljubitelj teh živali (kače, kuščarji, ipd ...), nam je ob koncu ogleda dovolil kuščarja vzeti iz terarija in ga položiti v roke. Pred leti sem na razstavi eksotičnih živali v Mozirskem gaju dobil kraljevega pitona za vrat. Marsikateremu bralcu tega mini članka se bo obrnilo, vendar, ko začutiš toplino živali, se prepustiš uživanju ...

Še nekaj utrinkov z današnje razstave in še malo starejši posnetek iz Mozirskega gaja ...

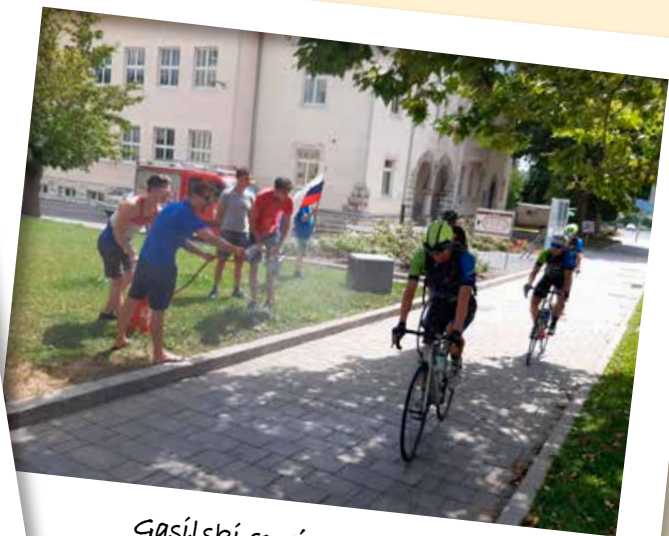
■ Anton Škufca



MAVRIČNI UTRINKI Z MATJAŽEVE POTI



v Škofji Loki sta Matjaža pozdravila
Slavka in Frenk Mullner.
(Foto: Frenk Mullner)



Gasilski sprejem prijateljev
PGD Ivanje selo v Postojni.



veselje mame Marije ob srečni vrnitvi sina domov.



Županja občine Rečice ob Savinji Ana
Rebernik in malčki iz vrta Lipa.
(Foto: Urška Selišnik)



Na vrhniku je Matjaža pozdravil Blaž Urbanč.
(Foto: Milan Černigoj)



V Izoli so Matjaža pričakali
udeleženci rehabilitacije.



Slovenska boccia reprezentanca na tekmovanju World Boccia Challenger 2022, Veldhoven, Nizozemska (spredaj): Natalie Finkšt, Blaž Adamlje, Nataša Bartol, (stojijo) spremljevalci Sylvia, Tone, Hana in selektorica Maja Bobnar.

Foto: Hana Gjerek