



- 03 > Intervju z Maksom Lenartom Černelčem: Mavrični preboj različnih talentov
- 08 > Ženske in Duchennova mišična distrofija
- 10 > EU kartica ugodnosti za invalide
- 14 > Kolesarjenje z dobrim namenom

MAVRIČNI UTRINKI



Dijak Bor na hibridnem sestanku
uredniškega odbora MAŽ.



Predstavniki slovenskih invalidov
v razgovoru z Borutom Pahorjem.



Čofotanje v bazenu.



Slavko Ivančič med distrofiki.



Na izletu v Mozirskem gaju.



Posvet v domskem parku.

Pogled v prihodnost s kančkom optimizma



Zapisi ob koncu decembra so običajno namenjeni pogledu v preteklih dvanajst mesecev. Vsi, ki prebirate našo revijo ali spletno stran, ste lahko sproti spremljali dogodke, ki so zaznamovali letošnje leto na Društvu distrofikov Slovenije. Zato na tem mestu izpostavljam le dva, ki sta bila najbolj odmevna. Prvi je bil zagotovo nenadno in prerano slovo dolgoletnega sekretarja Iva Jakovljeviča. Ker je bil z vsem srcem predan športu in tudi zavzet član društvene ekipe hokejistov na vozičkih, smo njemu v spomin organizirali prvi memorial Iva Jakovljeviča, na katerem je v prijateljskih tekmah sodelovala tudi ekipa iz Italije. Ker je memorial potekal ravno v dneh, ko je vsebina tokratne izdaje MAŽa že bila oddana v tisk, da bi lahko prišla do svojih bralcev tik pred prazniki, bodo utrinki športnega vikenda zbrani v naslednji številki.

Še dolgo po izteku je odmevalo tudi dobrodelno kolesarjenje Matjaža Hribljana, ki je z namenom osveščanja o obolenju ALS in zbiranja sredstev v pomoč obolelim, v trinajstih vročih poletnih dneh prekolesaril vseh 212 občin. Dobrodelna akcija, ki je presegla pričakovanja, je bila pravzaprav nadaljevanje obeležitve dvajsetega jubileja uspešnega delovanja društvenega Odbora za ALS in Tima za ALS na UKC Ljubljana.

A tega uvodnika ne namenjam preteklim dogodkom, temveč prihodnosti. S tem ne mislim na ugibanja, kakšne bodo prihodnje spremembe sistema osebne asistencije, kaj bo prinesla ureditev dolgotrajne oskrbe, ali bomo tudi v prihodnjem letu enako kot doslej lahko koristili pravico do obnovitvene rehabilitacije. Na vseh omenjenih področjih je trenutno še veliko negotovosti, odgovori pa bodo veliko jasnejši čez nekaj tednov oziroma mesecev in o vsem vas bomo obveščali prek naših kanalov informiranja.

V tem uvodniku pred iztekom leta želim pogled usmeriti v tisto prihodnost, ki namesto črnogledih napovedi prinaša upanje, optimizem in navdih. Hiter napredek medicinske znanosti po desetletjih obetov končno prinaša ključne odgovore na vprašanja o vzrokih posameznih mišičnih in živčno-mišičnih obolenj ter o možnih pristopih, ki bi posegli v njihov potek. Resnici na ljubo je že dosedanji napredek na področju obvladovanja nekaterih posledic teh obolenj ter razvoj sodobnih medicinsko-tehničnih pripomočkov močno pripomogel k podaljšanju življenjske dobe v primeru najtežjih oblik obolenj, k lažšanju simptomov in boljši kvaliteti življenja. Vendar do nedavnega – z izjemo izredno redke Pompejeve bolezni - novi zdravstveni pristopi niso naslavljali samega vzroka nastanka in poteka obolenj. Tako smo se pred petimi leti naposled razveselili prvega zdravljenja za zdravljenje spinalne mišične atrofije (SMA), ki je prišlo v klinično uporabo. Danes so za zdravljenje SMA v uporabi že tri zdravila in otroci, ki se zdaj rodijo z genskim zapisom za to obolenje, imajo priložnost, da bodo odrasli in živeli zelo drugače, z bistveno manjšim bremenom obolenja.

V fazi kliničnih študij so trenutno še številne druge potencialne učinkovine, ki so usmerjene v zdravljenje mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. V naslednjih petih letih bodo na trg postopoma začela prihajati zdravljenja tudi za nekatere druge diagnoze, ki bodo upočasnila ali ustavila napredovanje obolenja. Pred nami je torej še kako zanimivo obdobje! Napovedujejo ga številne objave na medmrežju, ki ponujajo hiter dostop do novic o dogajanju na področju posameznih obolenj. Vem, da kar nekaj naših članov in njihovih svojcev spremlja tuje spletne strani in želijo si dostopnih novic v slovenskem jeziku. Na njihovo pobudo bomo odslej v MAŽ uvrščali tudi vsebine o posameznih diagnozah, njihovih značilnostih in prihajajočem razvoju, predstavljene na čim bolj poljuden način. Že v tej številki sta objavljena zanimiva prispevka naših članov s to tematiko.

Napovedi postopnega prihoda novih pristopov zdravljenja razumljivo povzročijo več zanimanja pri tistih, ki jih določena diagnoza neposredno zadeva. Z namenom naslavljanja specifik posamezne skupine obolelih in svojcev so bili v okviru društva že v preteklosti oblikovani odbori, kot so Odbor za miastenijo gravis, kasneje Odbor za ALS in kot najmlajši še Odbor za SMA. Pričakujemo, da jim bo v kratkem sledil še kakšen nov odbor. Takrat boste k sodelovanju povabljeni vsi člani z določeno diagnozo.

Seveda vsak prihod novih načinov zdravljenja s seboj prinaša tudi mnogo dilem in izzivov, povezanih med drugim z visoko ceno zdravil za redke bolezni. Vendar bom ta vse prej kot enostavna vprašanja v tem predprazničnem času namerno izpustila iz tega uvodnika. Vsaj v teh dneh poskusimo pozabiti na morebitne negativne napovedi, ki jih prinašajo mediji, in se veselimo drobnih radosti, prijetnih trenutkov, vsakič, ko so nam dani. Korak v prihodnost pa zastavimo optimistično. In morda bo sreča tokrat res upoštevala pregovor, da je na strani pogumnih.

Vsem bralcem MAŽa želim prijetne praznike
in vse dobro v letu 2023!

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK

Pogled v prihodnost s kančkom optimizma 1

V OSPREDJU

Intervju z Maksom Lenartom Černelčem: Mavrični preboj različnih talentov 3

MAŽEV VRTINEC

Ženske in Duchennova mišična distrofija 8

EU kartica ugodnosti za invalide 10

Agencija za komunikacijska omrežja in storitve oblikovala

digitalno vstopno točko za invalide 11

Izvajanje terenskega dela pri uporabnikih osebne asistencije 13

Kolesarjenje z dobrim namenom 14

Društvene novice 16

Erasmus+ projekt »Digitalno okno v svet MD 18

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Učinkovitost subvencioniranja invalidskih podjetij 20

OAZA RESORT DVA TOPOLA

Nujna vzdrževalna dela ter programska širitev dejavnosti z roko v roki 23

ZDRAVJE

O Facioskapulohumeralni mišični distrofiji, krajše FSHD 25

Kaj ima morski pes opraviti z nevropatijo 26

Webinar o spinalni mišični atrofiji 27

ZAKONODAJA

Družinski pomočnik 28

ŠPORT

Državno prvenstvo v bocci 31

Paraplesalci osvojili 5 medalj 32

Državno prvenstvo v hitropoteznem šahu – ekipno 33

Invalidska liga mesta Ljubljane 2022 v šahu 33

Hokej na električnih invalidskih vozičkih 34

KULTURA

Čutenja 35

V deželi spečega kralja 36

MLADI MAŽI

Dragi mladi bralci 37

BRALNI KOTIČEK

Vita Bernik: It's all in our blood (Vse je v naši krvi) 38

IZ ŽIVLJENJA

Najina ljubezenska zgodba se je začela v Izoli 39

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: 1500 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Maks ob prvi izdaji knjižice
Modrost naših prednikov 365+1,
pred podpisovanjem in pisanjem
posvetil, april 2022. Foto: MLC



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

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



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445

Mavrični preboj različnih talentov

Simpatičnega in ustvarjalnega 17-letnega srednješolca Maksa Lenarta Černelča sem spoznala, ko je še obiskoval tretji razred osnovne šole, saj je že takrat zelo močno izstopal iz povprečja. Na natečaju »Doodle 4 Google« je v svoji takratni starostni skupini kot skupni zmagovalec vseh tekmovalnih kategorij zmagal z risbo »Pravljica dežela Slovenija«. Kasneje so se temu pridružili še mnogi drugi sijajni uspehi, ki smo jih poskusili obeležiti v MAŽu, vendar vseh nikakor nismo zajeli. Zato ga tokrat predstavljamo v ospredju, da ga bralcem predstavimo z vsemi njegovimi talenti.

Maks obiskuje Škofijsko klasično gimnazijo v Šentvidu pri Ljubljani in je prejemnik Zoisove štipendije. Pravi, da so njegove najvišje vrednote ljubezen, modrost in znanje. Meni, da je prav, da smo družbeno odgovorni in aktivni, zmotijo ga krivice, družbene nepravilnosti in mačehovski odnos do okolja. Rad prisluhne različnim mnenjem.

1. Dragi Maks, predlagam, da se kar tikava. Spoznala sva se že leta 2014, ko si kot učenec tretjega razreda dobil Googlovo nagrado. Se še kaj spomniš tega?

To je bilo zares nekaj posebnega. Spominim se najinega prvega srečanja, kot tudi prejema nagrade za najboljši Doodle. Prireditvi, ki so jo organizatorji pripravili, je bila veličastna,

celoten dogodek pa medijsko dobro pokrit. Na omenjeni natečaj je bilo prijavljenih kar 3000 del, sodelovalo je 220 slovenskih šol, zato je Google na razglasitvi zmagovalca natečaja predal ček Zvezi prijateljev mladine Slovenije v višini 3.000 EUR, s čimer je dogodek pridobil še humanitarno sporočilo. Ta nagrada mi je prinesla prepoznavnost in še vedno sem edini Slovenec, katerega risba je krasila Googlov brskalnik. Januarja istega leta sem po zaslugi poslušalcev radijske postaje Vala 202 tudi zmagal za lme tedna in nato lme meseca. Na zaključni prireditvi za ime leta sem spoznal različne uspešne ljudi, ki so v tistem letu naredili nekaj več. Osebo pa sem se srečal tudi s predsednikom države Borutom Pahorjem.

2. Za tvoja mlada leta izjemno! Vendar kolikor vem, ni ostalo pri tem, ampak so se tvoji uspehi kar nizali ...

Življenje me vsak dan posebej nagradjuje, hvaležen sem za talente, ki so mi dani in jih z veseljem razvijam.

Že pred tem priznanjem sem imel več samostojnih likovnih razstav z risbami in slikami. Prvo samostojno razstavo, ki sem jo naslovil *Bori se do konca svojega življenja*, že pri sedmih letih v osnovni šoli, ta razstava je nato sprožila nadaljnje, ki so se vrstile po Sloveniji.

V letu 2014 sem napisal svoj knjižni prvenec, knjigo *Družina W5051*, o čemer ste tudi že poročali v MAŽu. Skozi oči družine, ki trenutno živi v Ljubljani, sicer pa prihaja iz vesolja, sem želel



Z očetom Mihom in mami Matejo ter z dedijem Petrom v parku Tehniškega muzeja v Bistri (foto: domači arhiv).

zajeti čim več različnih vidikov življenja. Opremil sem jo s svojimi računalniškimi grafikami. Knjiga je leta 2020 doživela že drugi ponatis in je prevedena v angleški, nemški in kitajski jezik.

Svoj deseti rojstni dan sem na primer praznoval v Teheranu (smeh). Krivec za to moje potovanje je bil nevrolog prof. dr. David Neubauer, ki me je povabil k sodelovanju. Na poti smo doživeli veliko dogodivščin. Ko smo se vračali, so zaradi mene več kot uro prestavili celo let iz Teherana v Istanbul, ker so se bali terorističnega napada, iranska vojaška policija je mene in moj voz v celoti pregledala. Iskali pa naj bi bombo. V Teheran sem odpotoval po medaljo in pokal, saj sem v svoji starostni skupini zmagal z risbo – avtoportretom z naslovom *Z risanjem do zdravja* na mednarodnem likovnem natečaju pediatričnih bolnikov. Gostitelji pa so me obravnavali kot kralja. Na zaključni prireditvi je bilo več predsednikov vlad in veleposlanikov različnih držav. Jaz pa sem imel priložnost zastopati Slovenijo. Spoprijateljil sem se z Rumunom Davidom Alexandru, ki je danes zelo uspešen slikar in s katerim ohranjam stike predvsem preko družbenih medijev. Stike imam tudi z nekaterimi organizatorji.

Med pomembnejšimi dosežki bi izpostavil še ilustracijo z naslovom *Dirka po Sloveniji*, ki je bila na uradni majici mednarodne kolesarske dirke Po Sloveniji 2014, v organizaciji novomeške družbe ADRIA MOBIL. Leta 2017 sem ilustriral slikanico *»Kako pleše Zemlja«*, profesorice fizike Milene Valentan. Z risbo *Stiska - upanje, Slovenija*, jesen 2015, sodelujem v pobudi *Moj košček za mir*, kjer sem ambasador tega mednarodno odmevnega projekta v organizaciji ISA inštituta, Ljubljana, Slovenija. Razstava je bila tudi v Združenih narodih v Ženevi, v Svetu Evrope v Strasbourgu idr. Leta 2021 sem prejel nagrado za Faco leta 2020 v organizaciji Časorisa in Zveze prijateljev mladine ter pod pokroviteljstvom predsednika države Boruta Pahorja. Nagrado podeljujejo otrokom, ki spreminjajo svet okoli sebe, izstopajo s posebnimi talenti in naj bi bili vir navdiha mladim in starejšim. Vse face leta smo imele priložnost s svojimi mislimi nagovoriti starejše. Koliko se dejansko sliši glas mladih, je pa že drugo vprašanje. Vseeno sodeluješ, ker verjameš,

da so pomembna tudi posameznikova dobra dejanja.

3. Zaupaj mi, če še vedno tako rad rišeš kot si v osnovni šoli? V MAŽU smo že objavljali reportaže in napovednike tvojih številnih razstav – si tudi danes še vedno tako aktiven na tem področju?

Ustvarjanje je zame nujna. Včasih sem risal in slikal vsak dan. Imel sem posebno risarsko tehniko, kadar nisem dosegel lista, sem ga obračal okoli in »risal na glavo«. Pogled na svet z obratne perspektive je najbrž le še podžigal mojo ustvarjalno energijo (smeh). Nato pa so moje roke postale težje in zato sem risanje zamenjal z likovnim ustvarjanjem s pomočjo sodobne tehnologije.

Od takrat se intenzivno ukvarjam z računalniško grafiko in tudi na tem področju sem pripravil kar nekaj razstav. Domišljijski svet je v meni še vedno zelo živ.

Na tem mestu bi omenil svoj opus računalniških grafik Čas s 66 deli, ki ga je likovna stroka označila za zeloakovostnega, kar razumem kot potrditev za svoje delo. V Cankarjevem domu na Vrhniki, kjer sem razstavljal na povabilo mag. Tatjane Oblak Milčinski, je bil opus v celoti razstavljen. Razstava je bila medijsko podprta, name pa so se posledično obrnili drugi slovenski umetniki in me povabili k sodelovanju. V posebno čast mi je bilo, da se je dogodka ob otvoritvi udeležil tudi Varuh človekovih pravic Peter Svetina.



Z dogodka na otvoritvi razstave Čas. Mag. Tatjana Oblak Milčinski je povezovala dogodek in na prireditvi brala mojo literaturo. Na steni so se projicirale računalniške grafike. »Grafika "Galeb" je grafika, ki predstavlja mir in nam sporoča, naj se ne bojimo razprostrti kril in poleteti daleč, visoko, najvišje ... Skrivna skrivnost nad novo potjo lebdí, podaj se na pot v neznano, nič ne boli. Zgodilo se bo zanimivo in razburljivo. Zaupaj v življenje, ki v tebi gori.« (Foto: Žiga Iskra)

Razstava je nato potovala po Sloveniji. Del tega opusa je bil razstavljen tudi v Dveh topolih v Izoli. Zahvaljujem se Tei Černigoj Pušnjak in drugim organizatorjem za to možnost.

V zadnjem obdobju sem veliko likovno ustvarjal. Ko v meni dozori, bom nekatere dela predstavil tudi javnosti v upanju, da nagovorim opazovalce in v njih vzbudim estetski užitek. Morda bi na tem mestu omenil še nedavno sodelovanje z zapisanimi mislimi in računalniškimi grafikami Neodvisnost, Mobilnost in Lotosov cvet ter posnetim kratkim videom v mednarodnem projektu EAMDA EU, z namenom ozaveščanja ljudi o živčno mišičnih boleznih. Razstava je bila v Emaar ArtHub, Istanbul, Turčija, in na svetovnem spletu.

4. Imela sem priložnost spoznati tvojo družino; mamo, očeta, dedka in babico. Vem, da ti zelo stojijo ob strani – s kom pa imaš ti prav posebno vez?

Zelo težko bi koga izpostavil, res je, da mi vsi: Mateja, oče Miha, dedi in babici stojijo ob strani. Vsak v nekem trenutku in na svoj način. Menim, da je podpora vzajemna in da se vsi družinski člani medsebojno podpiramo, spoštujemo in se imamo radi. Veliko pomeni, ko bližnji verjamejo vate.

Imam tudi podporo profesorjev, spremljevalcev in prijateljev.

5. Ali bi koga med njimi posebej izpostavil?

Na svoji poti sem se srečal z veliko ljudmi, ki so me v danem trenutku usmerili, vsak je na nek način naš učitelj. Verjamem, da ima vsako srečanje namen, tudi, če je kratko in se na prvi pogled zdi nepomembno. V trenutnem obdobju bi posebej izpostavil prijatelja prof. dr. Štefana Groska, ki ga zelo cenim in spoštujem, hvaležen sem, da lahko z njim izmenjujem mnenja. Dr. Slobodana Vujašinovića, ki mi pomaga pri spoznavanju in študiju logoterapije, katere utemeljitelj in idejni navdihi je bil Viktor Frankl. Prof. Janjo Urbas, ki ceni moje delo in me spodbuja. Zahvaliti se moram tudi prof. Simonu Feštanju, ki mi je odprl vrata in mi zaupa, da se šolam na Škofjski klasični gimnaziji. Mag. Tomažu Debevecu, profesorju zgodovine, ki mi razkriva poglobljen pogled na svet in mi pomaga pri iskanju mojega po-



Eno izmed nepozabnih poletnih druženj s profesorjem Tomažem Debevcem. (Foto: MLC)

slanstva, srečanja z njim doživljam kot privilegij. Ne morem mimo svoje razredničarke prof. Neže Karlin, prof. Tineta Goleža in gospe Mateje Trajbarič.

Tudi v preteklosti so mi spremljevalci Tomaž, Lev, Miro, Dušan in gospa Andreja stali ob strani in so nepogrešljiv del na moji poti.

Na moje življenje je gotovo pomembno vplivala moja prva razredničarka v Osnovni šoli Majde Vrhovnik, prof. Andreja Pečnik, ki je prepoznala moj talent za risanje. Nato pa tudi druge učiteljice in učitelji, npr. prof. Barbara Blaj, ki me je prijavila na natečaj za Google itd.

6. Maks, v življenju si že do zdaj veliko dosegel. Nazadnje sva govorila o tvoji knjigi pregovorov in modrosti. Ali je trenutno tudi kakšna nova knjiga v nastajanju?

To, da sem veliko dosegel, mi je reklo že veliko ljudi. Sam nimam tega občutka in menim, da je ta ocena relativna. Upoštevam rek: »Segaj po zvezdah, da dosežeš Luno.«, vendar se nerad primerjam z drugimi. Imam pa v življenju srečo, da sta mi dani moč in volja, da uresničujem vizije, da ob delu čutim ljubezen. Tako sem udeležan kar nekaj odmevnih projektov, za kar sem zelo



Delovni sestanek z akademsko slikarko Marjanco Jemec Božič, s katero se dogovarjava za ilustracijo drame *Ali me slišiš?* (Foto: MLC)

hvaležen in se vsak dan posebej zahvalim.

Trenutno imam poleg gimnazijskega dela, ki je zame v tem času najpomembnejše, v nastajanju še nekaj del, tako na likovnem, literarnem kot raziskovalnem področju. Delo povezujem med seboj. Vendar: »Vse ob svojem času«, ker ima vsak izmed nas svoj tempo.

Nikoli si ne bi mislil, da bo zbirka pregovorov *Modrost naših prednikov 365+1* tako dobro sprejeta med ljudmi, kot se je izkazalo. Tudi na tem mestu bi se zahvalil prof. mag. Tomažu Debevcu, ki mi je pomagal, da sem presegel samega sebe, kot tudi prof. dr. Saši Babič, Nataši Oblak Japelj in prof. Gregorju Bregarju za sodelovanje.

Sem pred izdajo socialne drame: »*Ali me slišiš?*«, ki sem jo napisal leta 2021.

7. Nam lahko kaj več izdaš o vsebini omenjene socialne drame in kdaj je predviden njen izid?

Dogaja se v času pandemije covid 19. Z njo pa želim opozoriti na duševne stiske otrok, mladostnikov in odraslih. Tema vključuje dva velika problema v slovenski družbi, to je alkoholizem in samomorilne misli. Predvideno je, da drama izide v letošnjem letu.

8. Zelo aktualna tema! Pred kratkim si tudi sam prebolel covid 19. Kako je bolezen potekala pri tebi?

Dolgo sem kljuboval okužbi, seveda z vsemi previdnostnimi ukrepi. Covid 19 sem prebolel pred kratkim s pomočjo protivirusnih zdravil. Hvaležen sem zdravnikom s Pulmološkega oddelka Pediatrične klinike v Ljubljani, tako dr. Aleksandri Zver in dr. Urošu Krivcu kot tudi dr. Aidi Granda, na katero se lahko v takih primerih vedno obrnem. Vesel sem, da se je dobro izšlo, je bilo pa težko.

Zares mi je žal teh štirih tednov, ki sem jih zapravil za zdravljenje, ko je bil tempo enak 24 ur in nisem mogel delati nič drugega, kaj šele smiselnih stvari. Sedaj bo trajalo še nekaj časa, da pridem v staro formo. V bistvu sem imel prav srečo, da sem okužbo imel sedaj, ko kroži blažja oblika virusa.

Škoda, da ima naša evropska civilizacija velikokrat neznanstven pristop npr.

pri razumevanju delovanja virusov in odpor proti tako majhnim stvarem, kot je nošenje maske, higiena rok in drugi previdnostni ukrepi. Meni se zdi vredno in pomembno ukrepe upoštevati, predvsem, če s takim pristopom lahko rešimo vsaj eno življenje. Tu vidim še drugo težavo, kot sta prenašanje in prevzemanje odgovornosti posameznikov in družbe.

9. To je res. In če sva se prej navezala na družbo, se spomnim, da si nekoč tekmoval tudi s svojim psom. Je Diego še vedno tvoj zvesti pasji spremljevalec?

Ja, je, in spremlja me povsod. Kužka sem si zares dolgo želel. Nekoč sem se že vse dogovoril, a so si vzreditelji čivav v zadnjem trenutku premislili in potem sem že skoraj obupal, dokler ni v moje življenje leta 2015 vstopil Diego, pasme Cavalier King Charles španjel. V MAŽu št. 17 ste že poročali o najini skupni dogodivščini, udeležbi na razstavi CACIB na Bledu, kjer je Diego po krajšem šolanju osvojil naslov »prvak razreda mladih«.

Danes je moj kuža že zaslužen pasji upokojenec, ki lepša moje dneve.



Z mojim kužkom Diegom, na domačem vrtu. (Foto: MLC)

10. Razmišljal si tudi o igranju hokeja – si se kasneje priključil društveni ekipi hokejistov?

Razmišljal sem o hokeju, nad katerim me je navdušil Ivo Jakovljevič, bil sem na treningu, ni posebnega razloga, da s tem športom nisem nadaljeval, le vse skupaj s prilagoditvijo voza se je odda-

ljevalo. Nato sem izbral ples, ki povezuje šport z umetnostjo. Užival sem v predstavi Kolo časa, ki smo jo pripravili, nikoli pa me ni potegnilo v tekmovalne vode. S prijatelji rad za zabavo igram nogomet, kjer sem vratar.

11. Za tvoje plesno udejstvovanje pa nisem vedela. Lahko kaj več poveš o tem, tudi o predstavi, v kateri si sodeloval?

V Plesni klub Zebra sem se vključil, ker sem bil navdušen nad predstavo Društva študentov invalidov Slovenije in Plesnega kluba Zebra: Čarovnik z voza. Treninge sem obiskoval dvakrat na teden.

Ustvarili smo predstavo Kolo časa, ki predstavlja razvoj plesa, scenarij je napisala Ines Golobič. Nastopil sem na predstavi v Črni na Koroškem, kjer je bila dvorana nabito polna, gledalci pa navdušeni. Vesel sem, da smo pripravili dobro predstavo in lep večer. Zame je bila to zelo lepa izkušnja.

V tistem času sem se spoprijateljil z Nastijo Fijolič, ki je tudi fotografirala prireditve ob izdaji moje knjige Družina W5051, in Jernejo, ki se na vsake toliko oglasi pri meni.

V klubu sem nato plesal s prijateljico Kanisajo Niko Kovačič, takrat mojo sošolko, trenirala pa sva predvsem za valet, katere pa naša generacija nato ni imela, zaradi epidemije covid 19. Trenutno sem ples postavil na stran zaradi drugih obveznosti.

12. Bralci MAŽa smo lahko prebrali tudi povzetek tvoje izjemno dobro napisane šolske seminarske naloge o uporabi medijskih aplikacij v obdobju korone. Kateri predmeti te najbolj zanimajo, v katero smer študija te vleče?

Hvala za pohvalo. To je bila seminarska naloga iz statistike na podlagi ankete pri predmetu matematika pod mentorstvom prof. dr. Marine Rugelj. Tema Uporaba informacijske tehnologije v obdobju COVID-19 v Sloveniji me je zanimala in vesel sem, da ste me na podlagi vprašalnika, ki sem ga posredoval tudi članom društva, povabili, da z objavo predstavim rezultate. Ob tej priložnosti se zahvaljujem vsem, ki ste se odzvali na povabilo o sodelovanju pri anketi.

Statistično sem na začetku epidemije COVID-19 obdelal tudi smrtnost v Sloveniji, povezano s tem virusom. To me je zanimalo, v medijih pa teh analiz takrat še niso objavili; raziskavo sem uporabil pri predmetu informatika, mentorica je bila prof. Helena Starc Grli.

Matematika je zelo uporabna veda, ki jo lahko uporabimo na najrazličnejših področjih.

Kadar se česa lotim, delam na način, da ima narejeno smisel, da ni le delo zaradi dela.

Vem, da ni več daleč, ko se bom moral odločiti za študij, a imam še nekaj časa. Navdušuje me življenje, ki pa je povezano z naravoslovjem in družboslovjem. Želim, da bo moje delo koristno.

Naredil sem še več poglobljenih raziskav, npr. pri predmetu biologija z usmeritvami mentorice prof. Ane Bavec: nalogo o Regionalnem centru za ravnanje z odpadki v Ljubljani, užival ob raziskovalni nalogi preučevanja rastlin v Botaničnem vrtu. Dobro mi je uspela naloga opazovanja živali in popisu ter analizi njihovega obnašanja v ZOO, za kar je bilo potrebno kar nekaj časa. Načeloma sem proti, da živali živijo v živalskih vrtovih, hkrati pa se zavedam, da je to za nekatere vrste edina opcija, da preživijo in, da so živalski vrtovi lahko tudi prijazni do živali in pomembni za raziskovalne dejavnosti. Pomembno je, da se živalim zagotovi primeren prostor, skrb in nega, kar pa je povezano z visokimi stroški. V nasprotnem primeru lahko pride do trpinčenja in zanemarjanja živali. Pod mentorstvom prof. Marjete Hočevar pa sem temeljito proučil gospodarsko politične odnose med Kitajsko in Afriko. Napisal sem še nekaj drugih razprav, pa o njih ob drugi priložnosti.



Z biologom Klemnom ob deblu Marmontove lipe v Botaničnem vrtu. (Foto: MLC)

13. Slišim, da tudi javno predavaš?

Prvič sem imel javno predstavitev leta 2017, ko sem na konferenci, ki jo je organiziralo Ministrstvo za zunanje zadeve, predstavil pobudo Moj košček za mir, katere ambasador sem, v okviru ISA inštituta. V okviru projekta smo nagovorili tudi svetovne voditelje, ne boste verjeli, ampak na pobudo se je osebno odzval tudi Vladimir Putin, predsednik Rusije, kako je to ironično.

Aprila 2021 in aprila 2022 sem na svoji srednji šoli imel predstavitev o življenju s hendikepom in pomenu integracije.

Leta 2022 sem predaval »Kako se etična vprašanja v medicini odražajo v življenju mladostnika s spinalno mišično atrofijo?«, sodeloval na 5. simpoziju Etika v medicini v organizaciji UKCL in MFL. Vabljen sem tudi na 6. simpozij Etika v medicini, maja 2023, kjer bom sodeloval s predavanjem »Kdaj in kako naj se odloči mladostnik za zdravljenje ali vključitev v klinično raziskavo.«

14. Lahko sklepam, da te področje etike zelo zanima. Mnoge tvoje hobije sva že omenila – je še kaj, kar sva morda izpustila, pa bi vseeno želel poudariti?

Etika mi je blizu. Ukvarjam se tudi s konstruiranjem in izdelavo izdelkov s 3d tiskalnikom, zanima me gojenje rastlin in fizikalni poskusi me zares navdušujejo. Filozofija, etika v medicini, logoterapija, zgodovina in spoznavanje družbeno političnih odnosov in sistemov me bogatijo.

V okviru Civilne iniciative otrok in mladostnikov s SMA z Mirjano Borenovič delujem volonterko, pri opozarjanju o nedostopnih objektih v javni rabi, npr. naredili smo tudi projekt dostopnosti Teološke fakultete v Ljubljani.

Aktivno sodelujem pri šolskem časopisu s svojimi prispevki in z intervjuji z znanimi Slovenci.

15. Torej si tako rekoč tudi moj kolega. Spet si me pozitivno presenetil! Zdaj me seveda zanima, katere znane Slovence si že intervjuval in kdo od njih je nate naredil največji vtis?

Vsak človek in vsako mišljenje se mi zdi pomembno. Verjamem, da nas različne zgodbe, pogledi na svet bogatijo,

zato sem za razredni časopis ŠKG v zadnjih treh letih intervjuval tudi znane Slovence: Varuha človekovih pravic Petra Svetino, pisatelja Srečka Kecmana, športnico Manco Notar Köster, ilustratorko Marjanco Jemec Božič, političarko Ljudmilo Novak, pisatelja Ferija Lainščka, medijsko osebnost Miha Brajnika, športnika Adriana Gomboca in slikarko Živo Agrež.

Znane zato, ker je bila ta postavka vnaprej določena, delamo pa to pod mentorstvom pisateljice prof. Mateje Gomboc, ki je nedavno prejela nagrado Desetnica. Menim, da je vsaka individualna zgodba vsakega posameznika svojstvena, posebna in zanimiva, vredna vpogleda, ne glede na to, kaj človek je in s čim se ukvarja.

Zgodbe in uspehi vseh intervjuvancev so navdihujoči, z njimi rastem. Zelo dobro so izpadli intervjuji z varuhom Petrom Svetino, ilustratorko Marjanco Jemec Božič in pisateljem Ferijem Lainščkom. Ti posamezniki so zelo globoki in izžarevajo posebno energijo.

Navdušen sem bil nad prijaznostjo gospe Ljudmile Novak, humorjem Mihe Brajnika, neverjetnima športnima zgodbama Mance Notar in Adriana Gomboca. Pisatelj, zgodovinar, anglist prof. Srečko Kecman je moder človek, s katerim me družijo podobna interesna področja, poslušal bi ga lahko ves čas.



Grafika "Sistem": "Sistem je grafika, ki opominja na globalni vzpon družbenih sistemov, ki postavljajo nadzor nad svobodo, družbo visoko nad posameznika, cenzuro nad izražanjem resnice. Je refleksija iz okolja. Posameznika želi opomniti, da se zave svoje moči, individualnosti in notranjega bogastva kljub navidezni zunanji uniformiranosti, kar na grafiki prikazuje bogat preplet računalniških fraktalov, ki so vključeni v motiv dveh stiliziranih geometrijskih torzov. Ta kalejdoskop neskončno se ponavljajočih barv in oblik s svojo igrivostjo izključuje malodušje, ki nas lahko zaobjame, in spomni na voljo in pogum, ki je potreben, da bi izpolnili hrepenenje po pravičnem in svobodnem življenju." (Foto: MLC)



S prijatelji Jašem, Urbanom, Tobinom in Tilnom pri Maksu doma, oktober 2022. Na fotografiji je tudi babi Saša. (Foto: MLC)

Slikarka in novinarka Živa Agrež je razstavljala svoja dela v Zavodu sv. Stanislava, kjer je tudi moja gimnazija. Cenim njeno likovno ustvarjanje, neverjetno je, da je gospa Živa k slikanju resno in z vso zavzetostjo pristopila v svojem drugem življenjskem obdobju, njena dela pa so izjemno kakovostna in dopadljiva.

Trenutno pripravljam intervjuje s tremi visokimi slovenskimi politiki, tudi z namenom povezovanja slovenske družbe, sprejemanja in razumevanja drugače mislečih, medsebojnega spoštovanja, vse za skupno dobro.

16. Zelo se veselim branja.

Mislim, da še nisva spregovorila o tvojem zastopanju Slovenije na Japonskem – ta izkušnja zagotovo terja nekaj več pozornosti ...

Ja, spomladi 2022 je bila moja računalniška grafika "Družbeni sistem" razstavljena v Muzeju sodobnih umetnosti v Toyohashi, Aichi, Japonska. Odločil sem se odzvati na natečaj na povabilo, ki mi ga je poslala gospa Andreja Šuštar iz Društva distrofikov Slovenije.

Organizatorjem sem poslal elektronsko prijavo s fotografijo in opisom likovnega dela. Organizatorji so me nato pozvali, da pošljem originalno delo. Računalniška grafika je k njim prispela veliko kasneje, kot je bilo potrebno in načrtovano, saj se je zapletlo na njihovi carini. Od organizatorjev so zahtevali visoko plačilo carine za umetniško delo (smeh). Dela mi še niso vrnili, menim, da do tega tudi ne bo prišlo, ker je poteklo že precej časa. So me pa povabili, da sodelujem na naslednji prireditvi.

Prilagam grafiko, ki je bila razstavljena na Japonskem. Japonska je 95. država,

v kateri je bilo razstavljeno katero izmed mojih likovnih del.

17. Predvidevam, da veliko prostega časa nimaš, a me vseeno zanima, kaj najraje počneš, kadar si prost?

Čas je zelo pomemben in dragocen, umetnost si ga je dobro razporediti ter ga izkoristiti.

Ko sem prost, zelo rad poslušam glasbo, obiščem koncert, najraje klasični, ali potopisno predavanje, spremljam in igram nogomet, berem, razmišljam in preprosto sem. Čas s sabo mi veliko pomeni, kot tudi druženje s prijatelji. Imam več zares dobrih prijateljev, s katerimi sem stalno v stiku, še več pa kolegov in znancev, s katerimi delim misli.

18. Obstaja kakšna modrost ali misel, ki bi jo želel podeliti z bralci MAŽa?

Ker to berejo predvsem bralci, ki se spopadajo s kakšnim obolenjem, bi rekel, da ima vsak pri sebi možnost, da se odloči, ali se bo počutil kot žrtev življenjskih okoliščin ali pa kot neponovljivo bitje. Biti hvaležen za življenje vsak dan, delovati na svoj način, v želji izpolniti svoje poslanstvo in se ga truditi preseči, prinaša notranjo izpolnitev.

19. Dragi Maks, iskreno se ti zahvaljujem za ta pogovor in ti želim še veliko uspehov v tvojem življenju.

Vesna, hvala za želje, zahvaljujem se uredništvu za povabilo na intervju. Bralcem želim vse dobro.

■ mag. Vesna Veingerl

Ženske in Duchennova mišična distrofija

Svetovna organizacija za obolenje z Duchennovo mišično distrofijo (World Duchenne Organization) je ob letošnjem Svetovnem dnevu Duchennove mišične distrofije (DMD) v središče postavila ženske. V soboto, 10. septembra 2022, smo svetovni dan DMD obeležili tudi pri društvu, s srečanjem obolelih z DMD, njihovimi družinami in prijatelji.

V prvem delu srečanja smo prisluhnili transakcijski analitičarki - psihoterapevtki Mirjani Frankovič. V predavanju z naslovom Vpliv izvirne družine na odraslo življenje je spregovorila o vzorcih iz družine, ki se prenašajo v odraslo življenje, in vlogi staršev pri odraščanju otrok.

Ga. Frankovič je na koncu zanimivega predavanja odgovorila tudi na več vprašanj prisotnih. Glede pohvale otrok je izpostavila, da naj imajo starši v mislih to, da se pohvala nanaša na osebnost in vedenje otroka, medtem ko se kritika naj vedno nanaša na vedenje. Če se pravila in dogovori kršijo, je pri izrekanju kazni potrebno tudi upoštevati starost otroka in težo dejanja. Poudarila je še, da naj kazen izrekamo mirno, poskrbimo, da smo dosledni in da bo kazen izpolnjena.

Odgovorila je tudi na pogosto vprašanje staršev invalidnih otrok, in sicer ali se vzgoja invalidnega otroka razlikuje od zdravega. Naloga staršev je, da otroka naučijo samostojnosti, da osvoji spretnosti in veščine za samostojno življenje, kar ni odvisno od tega, ali je otrok zdrav ali invalid. Pri invalidnem otroku je ta proces navadno nekoliko daljši. Vsekakor pa ni v redu, da se kot starši do invalidnega otroka obnašamo, kot da nima težav.

Zakaj je pomembno, da obeležujemo svetovne dneve, kakšna je vloga društva pri povezovanju, zakaj so v osprednje postavili žensko, kako se je spremenilo življenje, ko so sinu postavili diagnozo DMD, ali se je vzgoja zdravega in invalidnega sina razlikovala, ali so me starši opremili za

življenje, kakšna so pričakovanja glede prihodnosti ... O teh in podobnih vprašanjih so razmišljali udeleženci v drugem delu srečanja, na okrogli mizi, ki jo je povezovala društvena strokovna sodelavka Tea Černigoj Pušnjak. V razpravi so sodelovali mag. Mateja Toman, Vesna Lavriha, Sara in Oliver Jangelov ter Jure Cimperman.

Po mnenju predsednice društva mag. Mateja Toman je praznovanje svetovnega dne pomembno, saj se v središču postavi določeno obolenje in se na ta način v javnosti lažje predstavi, za kakšno obolenje gre in s kakšnimi težavami se oboleli srečujejo. To je priložnost za izmenjavo izkušenj in predstavitev aktivnosti, da nas drugi prepoznajo po tem, kaj počnemo in ne le po diagnozi. Pomembna se ji zdi tudi vloga društva,



ki obolele povezuje, nudi udeležbo v različnih programih in dogodkih, ima izobraževalno vlogo, podpira obolele v zdravem aktivnem življenju, zagovarja pravice na nivoju države in opozarja na neuresničevanje teh pravic.

Ženske zavzemajo kar nekaj vlog v življenju obolelih z DMD. So prenašalke, matere, sestre, babice, dekleta, žene, partnerke, osebne asistentke in nena-zadnje tudi znanstvenice, ki se ukvarjajo z raziskovanjem DMD. Strokovnjaki so letos še posebej opozorili, da je potrebno spremljati zdravje žensk prenašalk.

O občutjih ob postavitvi sinove diagnoze DMD je spregovorila mama Vesna Lavriha. Na začetku je bil šok, je povedala. Veliko je bilo preiskav in ker pri zdravnikih ni dobila dovolj informacij, se je vrgla v iskanje dodatnih informacij. Spominja se, da je s strahom prišla prvič v Izolo, potem pa je spoznala druge obolele in videla, da se kljub diagnozi da polno živeti. Življenje so prilagodili sinovim potrebam, prilagodili so si domovanje in trudi se, da sina vzpodbuja k samostojnosti. Odkar je možno pridobiti osebno asistenco, bi rada, da se osamosvoji, seveda pa mu bo vedno na razpolago.

O življenju z DMD je spregovoril Jure Cimperman. Zbolel je pri 7-ih letih. Ima dva starejša brata. Po zaključenem srednješolskem izobraževanju v CIRIUS Kamnik se je vrnil nazaj domov. Skrb za nego in celotno dogajanje je prevzela mama. Pred petimi leti sta oba starša umrla in takrat je spoznal, da sploh ni opremljen z znanji za samostojno življenje. Na hitro je moral osvojiti vsakodnevna opravila, kot npr. pranje,

nakupovanje, kuhanje, plačevanje polžnic. Zato staršem svetuje, da svoje otroke naučijo samostojnosti. Danes živi sam, ima štiri osebne asistente, s katerimi ima prijateljski odnos in živi čisto običajno življenje.

O svojem odnosu s starši je spregovoril Oliver Jangelov. Pred leti se je njegova družina preselila iz Makedonije v Slovenijo. Starši niso nikoli preveč komplicirali, pri vsem, kar je potreboval, so mu pomagali, sicer pa so mu pustili kar dovolj prostora. Niso mu govorili, da česa ne more, ampak so ga spodbujali. Meni, da bi si morali fantje bolj zaupati, premalo se pogovarjajo o partnerjih. Njemu je bilo normalno, da se bo enkrat poročil in si ustvaril družino in pri tem svoje invalidnosti ni videl kot oviro. Želi si, da partnerke dobijo tudi njegovi prijatelji. Z ženo Saro sta tudi delila zgodbo o njunih začetkih, ki se je začela pisati v Izoli. Saro moževa invalidnost ni odvrnila, invalidski voziček smatra zgolj kot pripomoček. Pomemben se ji zdi značaj in tu sta

se ujela. Seveda na začetku obolenja ni poznala, zato ji je bila dobrodošla pomoč tašče. Pomembno se ji zdi, da imata oba čas tudi za svoje hobije in da si ne postavljata omejitev.

Vsi sodelujoči na okrogli mizi so bili enotnega mnenja, da pri soočanju z obolenjem pomembno mesto zaseda tudi obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli. Oliverju in Juretu Izola veliko pomeni. Oliver je bil prvič na morju prav v Izoli, tu je spoznal Saro in imel fantovščino. Jure v Izolo zahaja že 27 let, kjer je stkal veliko trdnih prijateljev. Srečanje je zaključila predsednica društva Mateja Toman z mislijo, da je Izola kraj, kjer oboleli nismo nič posebnega, kjer pride do izraza to, kdo smo, kakšni so naši karakterji in kaj znamo. Osebna asistenca je dvignila kvaliteto življenja invalidov, preizkušajo se nova zdravila za redke bolezni, zato lahko optimistično zremo v prihodnost, je še dodala.

■ Andreja Šuštar



MAG. MATEJA TOMAN NOVA PREDSEDNICA NSIOS

Na zboru članic Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) 6.10.2022 so na nadomestnih volitvah za dokončanje mandata 2020 – 2024 prisotni člani izvolili predsednico našega društva mag. Mateja Toman za predsednico NSIOS za mandatno obdobje 2020 – 2024. Med prednostnimi nalogami NSIOS je izpostavila spremljanje uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov in tudi drugih mednarodnih zavez Slovenije ter naših nacionalnih pravnih aktov. Hkrati želijo opozarjati na pomembno vlogo, ki jo imajo invalidske organizacije v slovenskem prostoru, saj poleg države dopolnjujejo paleto storitev in aktivnosti, namenjenih zagotavljanju pravic invalidov, enakih možnosti in pravice do polne vključenosti v družbo ter spodbujajo aktivno, neodvisno in čim bolj zdravo življenje invalidov. Poudarila je pomen stabilnega financiranja invalidskih organizacij, ki mora biti trajno in zadostno, da omogoča kontinuirano izvajanje programov in njihovo nadgradnjo.

EU kartica ugodnosti za invalide

Kaj je evropska kartica ugodnosti za invalide?

Evropska kartica ugodnosti za invalide je kartica, ki omogoča invalidom v državah EU uveljavljanje komercialnih popustov, ki so jim na voljo v posameznih državah. EU kartica ugodnosti za invalide je zelo dober instrument, ki invalidom, imetnikom EU kartice ugodnosti za invalide omogoča uveljavljanje vrste ugodnosti pri ponudnikih, predvsem na področju prometa, turizma, kulture, športa in prostega časa.

EU kartica ugodnosti za invalide prispeva k večji socialni vključenosti oseb z različnimi oblikami invalidnosti, z ugodnostmi pa prispeva k zmanjšanju tveganja revščine invalidov. Koriščenje ugodnosti za invalide pomeni udeleževanje v družbi, ki jim je bila do neke mere doslej nenaklonjena – invalidi so namreč generalno še vedno obravnavani kot pomoči potrebni in nesamostojni posamezniki, kar še zdaleč ni res, saj so se morali ti posamezniki z različnimi invalidnostmi v naši nedostopni družbi doslej znajti sami po svojih močeh. Vključevanje invalidov v družbo pa je ključnega pomena za demokratično, enakopravno in napredno družbo, v kateri se ob tem nenehno dviguje in izboljšuje standard fizične in spletne dostopnosti storitev, produktov in dejavnosti, ki jih enako kot vsi ostali prebivalci, koristijo tudi invalidi. S tem postaja družba bolj



ozaveščena o potrebah in sposobnostih invalidov, ki zato s strani družbe niso več marginalizirani in obravnavani kot nesamostojni in potrebni nenehne pomoči.

Kdo je do nje upravičen?

EU kartica ugodnosti za invalide je namenjena vsem invalidom, ki so pridobili status ali pravice na podlagi invalidnosti skladno s predpisi, ki urejajo pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zaposlitveno rehabilitacijo in zaposlovanje invalidov, področje vojnih invalidov, družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb ter predpisov s področja izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov z motnjami

v telesnem in duševnem razvoju oziroma usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, kot otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, gluho-slepi otroci, gibalno ovirani otroci in otroci z več motnjami.

Ravno tako bodo do invalidske kartice ugodnosti upravičeni posamezniki oziroma posameznice z odločbo o telesni okvari z najmanj 90% telesne okvare zaradi izgube vida ali najmanj 70% telesne okvare zaradi izgube sluha ali druge osebe s priznано najmanj 80 % telesno okvaro, če se seštevajo in je najnižji odstotek za eno vsaj 70% po zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Kartico pa bodo lahko pridobile tudi gluhoslepe osebe, ki izpolnjujejo pogoje za opredelitev gluhoslepote po zakonu oziroma pravilniku, ki ureja tehnične pripomočke in prilagoditev vozila in invalidi po predpisih drugih držav članic Evropske unije.

Dokazila o invalidnosti ali telesni okvari, ki jih lahko upravna enota pridobi po uradni dolžnosti, vlagatelju ni treba prilagati. V primeru pa, da dokazilo upravičenec predloži, postopek pospeši.



Kakšne ugodnosti prinaša imetnikom?

V okviru športnih, kulturnih, zdravstvenih/wellness, turističnih, transportnih in komercialnih dejavnosti lahko imetniki kartice izkoristijo popuste pri nakupu produktov in storitev, popuste pri vstopninah na razne dogodke ter brezplačno svetovanje in predstavitev.

Vsi popusti so objavljeni na www.invalidska-kartica.si, imetniki EU kartice ugodnosti za invalide pa si jih lahko ogledajo tudi na mobilni aplikaciji Invalidska kartica ugodnosti.

KONKRETNI PRIMERI:

Turizem - Hotel Slon, Ljubljana – popust na redno dnevno nočitev v višini 10 %

Umetnost - Galerija Božidar Jakac – brezplačen ogled začasnih in stalnih zbirk, brezplačen ogled samostana in samostanske cerkve, brezplačen ogled Forma Vive, brezplačen ogled Gorjupove galerije, brezplačen ogled Lamutovega likovnega salona

Šport - Aerodium Logatec – popust na rekreativno letenje v vetrovniku v višini 30 %

Izobraževanje - Jezikovne storitve Malovrh Tiran – popust za prevode in lekture v višini 20 %, popust na angleško konverzacijo v višini 2 €, brezplačna lektura in jezikovni pregled za krajša besedila do 1 strani

Logistika – Agring d.o.o. – popust za izposajo vozil prilagojenih za prevoz invalidov v višini 5 %, popust na prevoz invalidnih oseb v višini 5 %

Kako lahko invalidi pridejo do kartice?

EU kartico ugodnosti lahko upravičenci dobijo na vseh upravnih enotah v Sloveniji. S seboj morajo imeti novejšo fotografijo. Na upravni enoti bodo izpolnili obrazec in, v kolikor jo imajo s seboj, priložili fotokopijo odločbe o invalidnosti ali odločbo o usmerjanju otroka oziroma odločbo o dodatku za nego otroka.

■ mag. Mojca Vaupotič
glavna tajnica NSIOS



AGENCIJA ZA KOMUNIKACIJSKA OMREŽJA IN STORITVE OBLIKOVALA DIGITALNO VSTOPNO TOČKO ZA INVALIDE

Minulo leto v mesecu decembru ste se lahko seznanili z novostmi, ki jih prinaša v slovenski pravni red Zakon o avdiovizualnih medijskih storitvah ((Uradni list RS, št. 87/11, 84/15 in 204/21). V skladu s tedaj danimi zavezami o sodelovanju z različnimi deležniki sem organiziral posvet zainteresiranih reprezentativnih invalidskih organizacij skupaj z direktorico Agencije za komunikacijska omrežja in storitve RS ter njenimi strokovnimi sodelavci. Strokovnega sestanka so se udeležili predstavniki Zveze društev gluhih in naglušnih Slovenije in Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije, kjer so imeli priložnost podati pobude, predloge in nasvete z ozirom na nove pristojnosti, ki jih Agencija s tozadevnim zakonom prejema v svojo domeno. Plod razprave, ki smo jo imeli, se je naposled v nekoliko bolj oprijemljivi podobi izkazala v organizaciji Okrogle mize o dostopnosti, ki jo je organizirala Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije. Dogodek je v mesecu septembru združil najrazličnejše deležnike, ki so nepogrešljivi sestavni del pri načrtovanju in izvedbi zagotavljanja dostopnosti avdiovizualnih medijskih storitev v prihodnosti. Da je bil dogodek silno ambiciozno in konstruktivno naravn, priča odziv vseh razpravljavcev, ki so sodelovali, kar nakazuje na visoko zavedanje o pomembnosti prevzemanja odgovornosti posameznih delov družbeno-političnega življenja, tj. stroke in politike za gradnjo vključujoče družbe. Na dogodku so kot razpravljavci sodelovali generalni direktor in vodja oddelka za dostopnost RTV, vodja razvoja vsebin pri Pro Plus, predstavnik Ministrstva za kulturo in Službe vlade za digitalno preobrazbo, predstavnik Agencije za komunikacijska omrežja in storitve RS, vodja Laboratorija za podatkovne tehnologije Fakultete za računalništvo in informatiko in drugi.

V skladu z nedavno sprejetim Zakonom o elektronskih komunikacijah (ZEKom-2) (Uradni list RS, št. 109/12, 110/13, 40/14 – ZIN-B, 54/14 – odl. US, 81/15, 40/17, 189/21 – ZDU-1M in 130/22 – ZEKom-2) bom tudi v bodoče skrbel za ažurno informiranje, varstvo invalidov in drugih uporabnikov elektronskih komunikacij ter proaktivno sodeloval v javnih posvetovanjih, zlasti pri pripravi splošnega akta, ki bo izhajal iz zavez sprejetega zakona.

Vljudo vas vabim, da obiščete na spletni strani Agencije <https://www.akos-rs.si/vstopno-tocko-za-invalidce>, ki se nahaja na prvi strani, kjer se lahko seznanite s pravicami invalidov na področju avdiovizualnih medijskih storitev, s pravicami potnikov invalidov v železniškem prometu in s pravicami invalidov na področju elektronskih komunikacij.

■ Blaž Urbanč

3. DECEMBER – MEDNARODNI DAN INVALIDOV

Predsednik Republike Slovenije Borut Pahor, predsednica Državnega zbora Republike Slovenije mag. Urška Klakočar Zupančič in predsednik Vlade Republike Slovenije dr. Robert Golob so ob mednarodnem dnevu invalidov na Brdu pri Kranju gostili tradicionalni sprejem za predstavnike invalidskih organizacij.

Zbrane so nagovorili Borut Pahor, predsednik Republike Slovenije, Lea Kovač, podpredsednica Sveta za invalide Republike Slovenije, in mag. Mateja Toman, predsednica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije. Gospa Kovač je poudarila, da so invalidi največja in najbolj raznolika manjšina v družbi, manjšina, ki zna, zmore in hoče aktivno sodelovati pri razvoju ustvarjalne, vključujoče in pravične družbe oziroma sveta. Gospa Toman pa je spomnila, da bo aprila 2023 minilo že 15 let od ratifikacije Konvencije ZN o pravicah invalidov in da lahko ugotovimo, da se je položaj invalidov v tem času na splošno izboljšal, a vrzel med zapisanimi in dejansko zagotovljenimi pravicami je še vedno velika. Izrazila je željo, da bi tudi odločevalci prepoznali konstruktivno vlogo, ki jo lahko imajo invalidske organizacije pri oblikovanju enakopravne, pravične in vključujoče družbe za vse. Upa, da je korak k temu, pred kratkim oblikovana fokalna skupina, katere namen je povezovanje predstavnikov Vlade RS in invalidskih organizacij.



Izvajanje terenskega dela pri uporabnikih osebne asistencence

V skladu z ZOA je naloga izvajalca osebne asistencence, da spremlja izvajanje osebne asistencence tudi na terenu, zato smo v letu 2022 v okviru strokovne službe za osebno asistencenco strokovne delavke opravile terenske obiske pri uporabnikih na področju celotne Slovenije.

Terenski obiski so namenjeni osebnim pogovorom o poteku osebne asistencence, preverjanju sodelovanja med uporabnikom, osebnimi asistenci in izvajalcem osebne asistencence ter spoznavanju življenjskega okolja uporabnika. Žal smo v letih 2020 in 2021 zaradi razglašene epidemije COVID-19 in vladnih ukrepov terenske obiske začasno prekinili in jih nadomestili z razgovori prek aplikacije ZOOM in pogostejšimi telefonskimi razgovori.

V letu 2022 pa smo ponovno pričeli s terenskimi obiski in hitro ugotovili, kako je pomembno, da se tudi osebno srečamo in pogovorimo. Čeprav z mnogimi uporabniki osebne asistencence sodelujemo že od začetka leta 2019 in smo tako dobro seznanjeni z njihovimi

potrebami in potekom osebne asistencence, pa osebna srečanja prinesejo dodano vrednost. Uporabniki nas sprejmejo v svoj dom, s čimer nam je omogočeno boljše razumevanje življenjskega okolja, ovir, s katerimi se srečujejo (predvsem arhitekturne) in rešitev (npr. prilagoditve stanovanja, sodelovanje z občino za izboljšanje dostopa do javnih institucij v kraju bivanja). Slednje lahko uporabimo pri svetovanju uporabnikom, ki se soočajo s podobnimi težavami.

Pomemben vidik terenskih obiskov pa je tudi sam človeški stik. Pogovor o poteku osebne asistencence in o morebitnih težavah je seveda mogoč tudi prek telefona in spletnih aplikacij, vendar je osebi pogovor bolj sproščen in na katerem se, po naših izkušnjah, lahko z

uporabniki bolj poglobljeno pogovarjamo o izvajanju osebne asistencence.

Na terenskih obiskih pri uporabnikih se prav tako srečujemo z osebnimi asistenci, ki so v tem času na izmeni in tako dobimo širšo predstavbo o dinamiki dela in sodelovanja. Prav tako nas uporabniki in osebni asistenci velikokrat pričakajo z dobrotami, ki jih pripravijo posebej za naše srečanje, za kar se jim najlepše zahvaljujemo.

S terenskimi obiski bomo tako nadaljevali tudi v letu 2023. Prav tako pa je naš cilj v naslednjem letu ponovna izvedba usposabljanj za uporabnike in osebne asistente v živo.

Strokovna služba
osebne asistencence DDS



IZOBRAŽEVANJE ZA KOORDINATORJE INVALIDSKEGA VARSTVA

Skupnost centrov za socialno delo Slovenije (Skupnost CSD) je 1. decembra 2022 organizirala izobraževanje za koordinatorje invalidskega varstva, ki so zaposleni na CSD. K izobraževanju so povabili tudi naše društvo. Strokovni sodelavki Andreja Šuštar in Eva Legvart sta predstavili društvo in društvene posebne socialne programe ter postopke vključevanja v storitve osebne asistencence.

Kolesarjenje z dobrim namenom

Letošnjega poletja se bomo spominjali po vsaj dveh dogodkih, ki sta močno zaznamovala dogajanje na društvu in še posebej obolele z ALS. Prvi je obeležitev 20. obletnice delovanja Odbora za ALS, drugi pa je dobrodelno kolesarjenje Matjaža Hribljana po slovenskih občinah v podporo ALS obolelim.

Zdaj, ob koncu leta, lahko z gotovostjo rečemo, da takšnega odziva na dobrodelni projekt nismo pričakovali. Iz več vidikov ga ocenjujemo kot zelo uspešnega. Prvi je kolesar Matjaž Hribljan. V najbolj vročih dneh poletja je vztrajno, dan za dnevno, 13 dni, pritiskal na pedala. Z dobro voljo in s pristnim stikom je širil glas o ALS obolenju. Nič ga ni spravilo iz tira, četudi so bili kje zaradi zamude slabe volje, je ohranjal mirnost in osredotočenost na to, zakaj in za koga opravlja to pot. Nadalje odzivi občin. Po grobi oceni lahko rečemo,

da so Matjaža sprejeli v vsaj ¾ občin, ga pogostili z lokalnimi dobrotami, mu prisluhnili in v nekaterih primerih tudi donirali. Sredstva občin tvorijo 60 % zbranih sredstev! Posebno noto dogodku so dali župani in sodelavci različnih občinskih služb, ki so skupaj z Matjažem kolesarili. Tudi odzivi medijev so bili nad pričakovanji. Seznam, kje vse se je novica o dobrodelnem projektu in o ALS obolenju pojavila, smo objavili v prejšnji številki MAŽa in je res obsežen. Novice o dobrodelni akciji so bile objavljene v občinskih glasilih,

na občinskih spletnih in FB straneh, na portalu MojaObčina, v tiskanih medijih, spletnih portalih in različnih radijskih postajah. Navdušil pa nas je tudi odziv Matjaževih prijateljev, kolesarskih prijateljev iz Kolesarskega kluba Jan Sport, prijateljev in družinskih članov obolelih z ALS, članov društva, kolesarjev na poti, ki so Matjaža podpirali na poti, širili glas o dobrodelnem projektu in ozaveščali o ALS obolenju.

Matjaž Hribljan je z dobrodelnim kolesarjenjem po 212 slovenskih



Podžupan občine Postojna Andrej Berginc čestita Matjažu. (Foto: Foto atelje Postojna)

občinah zbral 7.593,91 EUR. Sredstva so prispevali posamezniki z nakazili na TRR račun društva in v SMS akciji, podjetja in občine.

Dobrodelni projekt so podprle občine: Veržej, Križevci, Starše, Slovenska Bistrica, Vrhnika, Puconci, Mestna občina Velenje, Šmartno ob Paki, Črna na Koroškem, Borovnica, Sevnica, Žiri, Razkrižje, Jezersko, Zreče, Pivka, Šoštanj, Radeče, Trbovlje, Duplek, Muta, Žirovnica, Sv. Jurij v Slovenskih Goricah, Miklavž na Dravskem polju, Dobrovnik, Železniki, Bohinj, Braslovče in Gornja Radgona.

Med dobrodelnim kolesarjenjem se je na nas obrnilo podjetje, ki je podarilo električno negovalno posteljo, zato je bila sprejeta odločitev, da se ne gre v nakup še ene, pač pa se zbrana sredstva namenijo za druga dva namena. Med obolelimi z ALS do sedaj povpraševanja za stropno dvigalo še nismo prejeli, obolelemu gospodu z ALS pa se že nudi pomoč na domu v višini 50 ur na mesec. Sredstva se bodo črpala postopoma v prihodnjih mesecih za namene, za katera so bila zbrana.

Ob zaključku se Matjažu še enkrat zahvaljujemo za opravljeno delo. Hvala tudi vsem posameznikom in podjetjem, ki ste pomagali uresničiti ta projekt. Kot tolikokrat doslej se je izkazalo, da se s skupnimi močmi lahko gore premikajo. No, s kolesom v 13 dneh obišče vseh 212 občin 😊

■ Andreja Šuštar



Matjaža sprejeli člani Športnega društva Razkrižje (Foto: Nataša Slavič)



S kolesarji Kolesarskega kluba Kranj v občinski avli. (Foto: osebni arhiv)



Župan občine Gorenja vas Milan Čadež se ni ustrašil kolesarskega izziva. (Foto: osebni arhiv)

MEDIJI O ALS OBOLENJU IN DOBRODELNEM PROJEKTU 212 OBČIN:

Radio 94: Zdravo za zdravje: Ste že slišali za ALS?

<https://www.radio94.si/zdravo-za-zdravje-ste-ze-slisali-za-als/> (21. 9. 2022),

Kevdr podcast #22: Matjaž Hribljan: Prekolesaril sem vseh 212 občin,

Slivniški pogledi, september 2022,

Novice Občine Žirovnica, september 2022,

Ratitovška obzorja, september 2022.

Društvene novičke

FIHO PLANI ZA LETO 2023

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (krajše FIHO) je tudi letos objavila javni razpis za razporeditev sredstev FIHO v letu 2023 za sofinanciranje izvajanja posebnih socialnih programov in storitev invalidskih organizacij ter programov in storitev humanitarnih organizacij, delovanje invalidskih in humanitarnih organizacij ter naložb v osnovna sredstva invalidskih in humanitarnih organizacij ter njihovo vzdrževanje. Strokovni sodelavci društva so vlogo z zahtevanimi prilogami pripravili in Upravni odbor društva jo je na 13. redni seji tudi obravnaval in sprejel. Vloga je bila v predpisanem roku 21.10.2022 oddana. Zapisnik o odpiranju vlog, iz katerega izhaja, da je bila naša vloga formalno popolna, smo že prejeli, sklep o dodelitvi sredstev za leto 2023 pa še pričakujemo.

OBISK PREDSTAVNIKA ZVEZE ZA ŠPORT INVALIDOV SLOVENIJE – SLOVENSKEGA PARALIMPIJSKEGA KOMITEJA

Konec avgusta je društvo obiskal strokovni sodelavec Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja Žiga Kobaševič. Namen obiska je bil spoznavne narave. Predstavili smo mu društveni posebni socialni program Šport distrofikov in ga seznanili z izzivi pri organizaciji športnih aktivnosti distrofikov. Gospod Kobaševič je predstavil bodoče projekte zveze in izrazil podporo društvenim športnim aktivnostim.

POROČANJE O IZVEDBI PROGRAMA SKUPINSKE OBNOVITVENE REHABILITACIJE ZA LETO 2022

Dne 21.11.2022 je naše društvo na ZZZS oddalo vsebinsko in finančno poročilo o izvedbi programa skupinske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. Skupinske obnovitvene rehabilitacije se je v letošnjem letu udeležilo 556 rehabilitantov (distrofikov) in 199 spremljevalcev. Kvoto bolniško oskrbnih dni, ki nam jo določijo ZZZS smo presegli. To pomeni, da je bil program v celoti uspešno realiziran.

GOGO POHODI

V septembru se je s pohodi na Janče, Bohor in Gosposdično zaključila akcija GOGO 2022. Akcija je potekala pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja in partnerjev akcije, poleg našega društva še Planinske zveze Slovenije, Sončka – Zveze društev za cerebralno paralizo Slovenije so.p., Zveze paraplegikov Slovenije in Združenja multiple skleroze Slovenije. Sponzor akcije je bilo podjetje Nicehash, v akciji pa sta sodelovala tudi Zavod Nefiks in Zavod Manipura. Glede na dobre odzive članov, bomo v akciji sodelovali tudi v letu 2023.

PREDLOG PROGRAMSKIH VSEBIN ZA INVALIDE

Na poziv Programskega odbora za problematiko programskih vsebin za invalide pri RTV Slovenija smo tudi letos pripravili predlog vsebin in dogodkov naše organizacije, ki se naj jih upošteva pri pripravi plana za leto 2023 in se o njih poroča.

Predlagali smo predstavitev pomembnejših posebnih socialnih programov in posameznih aktivnosti v okviru teh programov, in sicer prevozi distrofikov, ohranjanje zdravja in šport distrofikov. V predlogu smo zaprosili tudi za medijsko poročanje ob dnevu redkih bolezni, mednarodnem dnevu ALS in ob svetovnem dnevu ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji. Predlagali smo tudi poročanje s področja zaposlovanja invalidov, mednarodnega povezovanja ter sodelovanja Društva distrofikov Slovenije v evropski organizaciji EAMDA in z Zvezo društev distrofikov Hrvaške – SDDH v projektu Digitalno okno v svet mišične distrofije (MD).

PRAKTIČNO USPOSABLJANJE DIJAKA

Med 16. in 22. novembrom 2022 je praktično usposabljanje na društvu opravljal Bor Tit Jerlah, dijak 3. letnika srednješolskega izobraževanja iz Centra za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik. Bor se je spoznal z društvom, cilji in nalogami organizacije, spoznal je sodelavce društva in bil soudeležen pri izvedbi različnih društvenih aktivnosti. Izkazal se je za prijetnega in zanesljivega sodelavca ter z mladostniško energijo popestril delavnik.

3. SOCIALNI KLUB SOCIALNE ZBORNICE SLOVENIJE - "DOLGOTRAJNA OSKRBA: VELIK IZZIV IN NOVE PRILOŽNOSTI"

Socialna zbornica Slovenije je 21.11.2022 organizirala socialni klub na temo »Dolgotrajna oskrba: Velik izziv in nove priložnosti«, ki sta se ga udeležila tudi predsednica mag. Mateja Toman in sekretar Iztok Mrak. V zvezi z Zakonom o dolgotrajni oskrbi je Socialna zbornica Slovenije oblikovala stališče, ki izhaja iz profesionalne obravnave in je izključno strokovne narave, ter se glasi: »obstoječi in trenutni zakon z vsemi podzakonskimi akti ne naslavlja, ne definira in ne določa vseh pravic upravičencev po tem zakonu v taki meri in na tak način, da bi bil zakon zrel za prenos v prakso. Prav tako trenutno še vedno nimamo sistemske ureditve, ki bi lahko izvajanje zakona v praksi celovito podprla. Kot strokovno združenje podpiramo novelo, ki bo prinesla prepotrben in dragocen čas za pripravo odgovorov na vsa odprta vprašanja, čas za razrešitev dilem in nejasnosti ter možnost priprave urejene sistemske strukture, ki bo omogočala nemoteno in transparentno izvajanje Zakona o dolgotrajni oskrbi v RS tako za upravičence po zakonu kot tudi izvajalce in vse ostale deležnike, ki bodo na kakršenkoli način vpeti vanj.«

2. POSVET NACIONALNEGA SVETA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ SLOVENIJE (NSIOS)

7. in 8. novembra 2022 je v Postojni potekal 2. posvet NSIOS, simbolično poimenovan »Nič o invalidih brez invalidov«, na katerem so se zbrali predstavniki invalidskih organizacij, povezanih v NSIOS. Iz društva sta se posveta udeležila predsednica mag. Mateja Toman in sekretar Iztok Mrak. Sekretarka Vlade RS ga. Nataša Sax je na srečanju uvodoma poudarila pomen medresorskega sodelovanja v okviru fokalne skupine, ki se bo sestajala enkrat mesečno, Simon Maljevac, sekretar na MDDSZ in mag. Andrejka Znoj, direktorica Direktorata za invalide pa sta predstavila trenutno stanje v okviru izvajanja osebne asistencije in sprememb s tega področja. V popoldanskem času prvega dne posveta se je odvijala tudi okrogla miza na temo Osebne asistencije, posnetek katere si lahko ogledate na YouTube kanalu NSIOS. Predstavnik MDDSZ sta z zanimanjem prisluhnila sogovornikom okrogle mize in obljubila, da bodo upoštevali njihove pripombe pri pripravi sprememb, ki jih bo MDDSZ do konca novembra 2022 predstavilo Svetu za invalide RS ter NSIOS. Drugi dan posveta so člani statutarne komisije NSIOS predstavili spremembe in dopolnitve Statuta NSIOS. Udeleženci posveta so posvet zaključili z ugotovitvijo, da povezanost, aktivnost in enotnost med invalidskimi organizacijami vodi do uspeha in ugleda v družbi.

MESEČNA SREČANJA ODBORA ZA ALS

Jesenska srečanja Odbora za ALS so se nadaljevala preko zooma. Na novembrskem srečanju smo novo obolelim z ALS predstavili društvo in Odbor za ALS ter izvajanje posebnih socialnih programov, priložnost pa je bila tudi za medsebojno izmenjavo izkušenj. V decembru pa smo osrednjo temo posvetili sprejemanju, volji in kako osmisлити življenje po postavitvi ALS diagnoze. Gostja srečanja mag. Urša Marn Kosin, socialna pedagoginja in certificirana integrativna psihoterapevtka, je podala izhodišča za pogovor med udeleženci in s kratko vajo sproščanja poskrbela za čustveno razbremenitev.

DELOVNA SKUPINA ZA OSEBNO ASISTENCO

V okviru NSIOS je začela z delom delovna skupina za osebno asistenco z namenom pregleda trenutne situacije na področju osebne asistencije in priprave pobud za izboljšanje položaja na tem področju. V delovni skupini sodeluje strokovna vodja programa Karmen Bajt.

KOMISIJA DRŽAVNEGA SVETA ZA SOCIALNO VARSTVO, DELO, ZDRAVSTVO IN INVALIDE

Društveni sekretar Iztok Mrak se je 21.10.2022 udeležil seje Komisije Državnega sveta za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide, kjer je v imenu NISOS pri obravnavi Predloga zakona o nujnih ukrepih za zajezitev širjenja in blaženja posledic nalezljive bolezni COVID-19 na področju zdravstva (ZNUNBZ) – nujni postopek, EPA 345-IX zagovarjal stališče, da se izvedba skupinske obnovitvene rehabilitacije za invalide umesti v ta zakon na način, da bi jo lahko izvajale tudi invalidske organizacije kot do sedaj. Pravica do skupinskih zdravstvenih programov je sicer urejena v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, vendar ne na način, da se že na ravni zakona kot organizatorje skupinskih zdravstvenih programov določi reprezentativne invalidske organizacije, humanitarne organizacije ali nevladne organizacije. Zavarovanci bodo namreč na podlagi koriščenja zakonske pravice do skupinskega zdravstvenega programa (npr. do obnovitvene rehabilitacije) lahko deležni kakovostnih storitev zgolj z ustrežno usposobljenim organizatorjem. Omejitev, da so organizatorji skupinskih zdravstvenih programov lahko samo reprezentativne invalidske organizacije, humanitarne organizacije ali druge nevladne organizacije, zagotavlja tudi nadaljnjo ustrezno strokovno obravnavo upravičencev udeležbe v skupinskih zdravstvenih programih.

Erasmus+ projekt »Digitalno okno v svet MD«

Na povabilo hrvaških kolegov Zveze društev distrofikov Hrvaške (SDDH) smo v novembru 2021 pričeli z izvajanjem Erasmus+ projekta z naslovom Digitalno okno v svet MD (mišične distrofije). V septembru 2022 je bila v okviru projekta izvedena spletna okrogla miza o podpornih tehnologijah, v decembru načrtujemo Šov talentov. V sodelovanju s hrvaškimi in srbskimi distrofiki pa smo za leto 2023 prijaviili nov projekt, poimenovan »Ena, dva, tri ... ZELENO ŽIVIMO VSI!«

Na spletni okrogli mizi o uporabi podpornih tehnologij in digitalnih orodij pri mladih z MD, o primerih dobre prakse in izmenjavi izkušenj so sodelovali mladi z MD iz Slovenije in Hrvaške, njihovi družinski člani, osebe, ki delajo z mladimi, strokovni sodelavci ter

predstavniki društev in predstavniki akademske skupnosti. Prisotne je ob pričetku okrogle mize pozdravila predsednica SDDH Marica Mirić. V prvem delu okrogle mize sta prof. dr. Renata Pinjatela in strokovna sodelavka Ivana Vinceković iz Edukacijsko

- rehabilitacijske fakultete Univerze v Zagrebu predstavili rezultate nedavnih raziskav na področju uporabe podpornih tehnologij, trenutno stanje ter izgleda za prihodnje v Republiki Hrvaški.

ERASMUS+ OKRUGLI STOL AT - PowerPoint (Product Activation Failed)

File Home Insert Design Transitions Animations Slide Show Review View Tell me what you want to do...

From Beginning From Current Slide Present Online Custom Slide Show Set Up Slide Show Hide Slide Rehearse Record Slide Timings Show Media Controls

Monitor: Automatic Use Presenter View

3. TEHNIČKE UPUTE

4. Mladi s MD o korištenju asistivne tehnologije

5. ROLAND BUGNAR video

Click to add notes

Slide 4 of 26 Croatian (Bosnia and Herzegovina)

Notes Comments

Mladi z MD so predstavili in prikazali svoje izkušnje pri uporabi podpornih tehnologij, njihovo uporabo v vsakdanjem življenju, izobraževanju, delu, rekreaciji, potovanjih in prostem času. Na okrogli mizi so sodelovali Laura Begić, Melisa Osmanović, Anamarija Virant, Katarina Strunjak, družina Čabreja, Tadej Raner, Jure Cimperman, Oliver Jangelov in Roland Bugnar, ki so predstavili, kakšno podporno tehnologijo uporabljajo, in opozorili na številne izzive, s katerimi se soočajo pri dostopnosti, nabavi, informiranju, izobraževanju in nenazadnje tudi s finančnimi. Svoje izkušnje uporabe podporne tehnologije pri delu z mladimi z MD so predstavili tudi strokovni delavci obeh organizacij. Z izmenjavo izkušenj in primerov dobrih praks smo

tako pridobili vpogled v izzive, s katerimi se srečujejo in na kakšne načine nanje odgovarjajo.

V zaključnem delu okrogle mize so bili oblikovani povzetki razprave in izhodišča za poročilo, v katerem bodo predstavljene prednosti uporabe podporne tehnologije, opisani primeri dobre prakse ter priporočila za izboljšanje področja uporabe podporne tehnologije. Rezultati te aktivnosti v projektu Erasmus+ »Digitalno okno v svet MD« bodo uporabljeni za oblikovanje kampanje za ozaveščanje o pomenu uporabe podpornih tehnologij in uporabe digitalnih orodij med mladimi z MD za boljše vključenost v družbo.

V decembru pa v okviru projekta »Digitalno okno v svet MD« načrtujemo

izvedbo še ene aktivnosti. V soboto, 10. decembra 2022, bo potekal Šov talentov. Mladi z MD bodo pokazali svoje sposobnosti in talente v različnih področjih svojega ustvarjanja. Več o dogodku si boste lahko prebrali v naslednji številki MAŽa.

■ Andreja Šuštar



Ena, dva, tri ... ZELENO ŽIVIMO VSI!

Skupaj s kolegi distrofiki iz Hrvaške in Srbije smo za leto 2023 prijaviili nov Erasmus+ projekt, ki smo ga poimenovali Ena, dva tri ... ZELENO ŽIVIMO VSI!, s katerim se bodo naslavljalala okoljska vprašanja in boj proti klimatskim spremembam. Ciljna skupina bodo mladi z MD in strokovni delavci, ki delajo z mladimi z MD iz vseh treh organizacij. Namen projekta je pozitivno vplivati na znanja, spretnosti in odnos do podnebnih sprememb in trajnostnega

razvoja med mladimi z MD in strokovnimi delavci ter opolnomočiti mlade z MD, da postanejo okoljsko aktivni, izobraženi in sposobni spremeniti svoje navade. V okviru projekta bodo izvedena različna izobraževanja, delavnice, obeležili se bodo pomembni datumi (svetovni dan zemlje, svetovni dan voda, svetovni dan gozdov) in izvedle različne prostovoljske akcije v vseh treh državah. Držimo pesti, da bo naša prijava uspešna.

ŠAHOVSKO VIRTUALNO SREČANJE

Preteklo je že nekaj časa, ko je bila izrečena pobuda za večkratno srečanje ljubiteljev kraljevske igre v okviru društva. Te dni se nas je nekaj udeležencev rednega državnega prvenstva v šahu v Izoli z idejo oziroma željo, da poskrbimo za socialno komponento medletnega virtualnega druženja, tudi virtualno sestalo in ustvarilo Facebook klepet, kjer smo zbrani šahovski interesenti. Zavedajoč se, da nimajo vsi ustvarjenega FB računa, v okviru katere platforme poskrbimo za t.i. "v živo" komunikacijo, ste vsi vabljeni, da si ustvarite račun na platformi "Chess.com", preko katere smo na današnji dan odigrali lepo število šahovskih partij. Kdor že ima tovrsten račun, naj le posreduje svoje uporabniško ime in bom poslal vabilo, da se pridružite na novo ustanovljenemu klubu "DDS ekipa".

Zahvala Niku, da je bil pripravljen šahiste povezati, ob tem pa še enkrat ponavljam, da ste vsi lepo vabljeni, da se nam pridružite. Vsekakor je naša vizija, da na šahovski platformi "Chess.com" izpeljemo kakšen turnir med člani kluba.

Za več informacij se lahko obrnete na Nika ali mene. Vesel bom kakršnega koli odziva.

■ Blaž Urbanč

Učinkovitost subvencioniranja invalidskih podjetij

Osrednji dogodek letošnje jeseni je bila gotovo konferenca o invalidskih podjetjih v organizaciji Zavoda invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS), 12. oktobra 2022 v Cankarjevem domu v Ljubljani, ki smo se je po dveh letih epidemije covid-19 lahko znova udeležili v živo.

Po uradnem odprtju konference in pozdravnem govoru je o pomenu invalidskih podjetij v sistemu zaposlovanja najbolj ranljivih spregovoril **Matevž Frangež**, državni sekretar, pristojen za regionalni razvoj in turizem na Ministrstvu za gospodarski razvoj in tehnologijo. Sledil je pozdravni nagovor sekretarke Direktorata za invalide **Majde Erzar** v imenu Ministrstva za delo, družino in enake možnosti, nato pa je **mag. Mojca Vaupotič** zbrane nagovorila še v imenu Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS). Govorom je sledil referat predsednice ZIPSa **mag. Vojke Martinčič** o delovanju in poslanstvu ZIPSa, kajti zaposlovanje invalidov ima v Sloveniji več desetletno tradicijo.

Poslovodni sekretar ZIPSa, **Tomaž Čučnik**, je letos poleg predstavitve mednarodne študije mreže D-WISE, katera spremlja zaposlovanje invalidov

drugod po Evropi, prevzel tudi vlogo moderatorja, **mag. Cveto Uršič** pa je v svojem pravno – sociološkem prispevku spregovoril o delu in zaposlovanju invalidov z vidika človekovih pravic.

Kadar govorimo o zaposlovanju invalidov, ni pomemben zgolj ekonomski vidik. Zaposlen, socialno vključen invalid lahko s pomočjo svojega lastnega dohodka uresničuje vse ostale sfere svojega zasebnega življenja ter kot posameznik tudi aktivno prispeva k družbenemu razvoju. Osrednja tema letošnje konference invalidskih podjetij je bila predstavljena študija **prof. dr. Jože P. Damijana**, profesorja na Ekonomski fakulteti v Ljubljani, z naslovom: »**Analiza učinkovitosti in upravičenosti subvencioniranja invalidskih podjetij**«, ki je orisala pomembno vlogo slovenskih invalidskih podjetij v sistemu zaposlovanja invalidov.

Analiza je postregla s številnimi zanimivimi podatki, in sicer, da imamo v Sloveniji poleg 78 tisoč invalidnih upokojencev zadnja leta tudi okoli 48 tisoč aktivnih invalidov. Ker želi država invalidom zagotavljati enako kot ostalim državljanom polno vključenost v družbo, na različne načine spodbuja tudi zaposlovanje invalidov. V nadaljevanju je bila predstavljena tudi ekonomska plat in vzdržnost slovenskega modela zaposlovanja invalidov v invalidskih podjetjih. Število invalidskih podjetij se je v zadnjih desetih letih povečevalo, leta 2021 je bilo v Sloveniji 154 invalidskih podjetij, v katerih je bilo skoraj 12000 zaposlenih, od tega 6000 zaposlenih invalidov. V invalidskih podjetjih je torej zaposlenih 17 % vseh zaposlenih invalidov v Sloveniji. Navedeni podatki kažejo na to, da imajo invalidska podjetja pomembno vlogo pri zagotavljanju večje zaposljivosti invalidov. Finančne spodbude države so v tej skupini zaposlenih invalidov sicer višje kot pri običajnih podjetjih, vendar je potrebno izpostaviti, da status invalidskega podjetja lahko dobijo le tiste gospodarske družbe, katere zaposlujejo najmanj 40 % invalidov, ki se zaradi invalidnosti ne morejo zaposliti pri običajnih delodajalcih v običajnem delovnem okolju. Rezultati poslovanja invalidskih podjetij in njihove strukture kažejo, da je poslovanje teh družb na trgu, glede na visok delež zaposlenih invalidov, zelo zahtevno in da kljub finančnim spodbudam izredno težko dosegajo zadovoljive rezultate poslovanja, saj tekmujejo s podjetji, ki lahko strukturo zaposlenih izbirajo prosto. Iz analize sledi, da bi kakršenkoli poseg



Predavanje mag. Vojke Martinčič, predsednice ZIPSa, pred polno dvorano udeležencev.

1 Gradivo konference invalidskih podjetij 2022.

v sistem zmanjševanja finančnih spodbud gotovo povzročil zmanjšanje števila zaposlenih in to najtežjih invalidov, saj bi invalidska podjetja zašla v likvidnostne in poslovne težave.

Ključno glede razumevanja pomena subvencioniranja zaposlovanja invalidov v invalidskih podjetjih je predvsem dejstvo, da invalidi sami ustvarjajo dodano vrednost za pokrivanje njihovih dohodkov (prejemkov), hkrati pa država zaradi tega nima dodatnih izdatkov zaradi njihove nezaposlenosti in dodatnih socialnih izdatkov, ki so povezani z nižjimi prejemki ljudi. Spremljati je treba predvsem pozitivne učinke na javne finance zaradi dodatno zaposlenih invalidov v invalidskih podjetjih glede na družbene stroške, če te osebe ne bi bile zaposlene. V tem pogledu je neustrezen in zavajajoč pogled, koliko naj bi zaradi finančnih spodbud invalidskim podjetjem izpadlo plačilo prispevkov, saj ti v primeru nedelovanja invalidskih podjetij sploh ne bi bili plačani. Prof. dr. Jože P. Damijan je v zaključku svoje analize povzel, da že samo navedeni finančni učinki močno odtehtajo znesek finančnih spodbud, četudi mnogih učinkov sploh ni mogoče finančno ovrednotiti, saj bistveno posegajo v dostojanstvo življenja slehernega invalida.

V razpravi je poslovodja Birografike BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič** na predavatelja naslovila vprašanje, ali analiza kaže na to, da invalidska podjetja v Sloveniji prejemajo ravno prav državne pomoči, oziroma kakšni bi bili



Strokovna analiza prof. dr. Jože P. Damijana.

učinki, če bi se obseg državne pomoči zmanjšal oziroma povečal? Svoje vprašanje je pojasnila:

»Pri tem gre namreč za ugotavljanje praga finančne vzdržnosti poslovanja in vodenje do kod lahko invalidsko podjetje ob predpostavki zmanjševanja obsega državne pomoči še sploh normalno funkcionira? Zdi se mi prav, da odgovor na v razpravi zastavljeno vprašanje poznamo tako v invalidskih podjetjih, kot tudi odločevalci, ko spreminjajo zakonodajne rešitve, ter tudi javnost. Ne gre namreč prezreti nepogrešljive vloge invalidskih podjetij na trgu dela in pri socialnem vključevanju invalidov v družbo. Predavatelj je v razpravi potrdil svojo tezo, da, sodeč po opravljeni analizi, z manj

dodeljene državne pomoči slovenska invalidska podjetja ne bi mogla učinkovito poslovati, saj le redka med njimi že danes poslujejo s pozitivnim finančnim izidom.«

Državni svetnik **Danijel Kastelic**, ki se že trideset let srečuje z invalidnostjo in obenem z invalidsko politiko v Sloveniji, je orisal graditev sistema invalidskega varstva v Republiki Sloveniji. Pohvalil je izvedeno analizo prof. dr. Jožeta P. Damijana, saj obstoječa raziskava predstavlja dobro strokovno podlago pri nadaljnjem sooblikovanju slovenske invalidske politike zaposlovanja invalidov, zlasti v smislu implementacije izboljšav, ki so izhajajoč iz vsakdanjega aktivnega življenja invalidov nujno potrebne.



Korist tovrstnih strokovnih srečanj je medsebojno mreženje, česar se v Birografiki BORI d.o.o. dobro zavedamo.

Na okrogli mizi z naslovom »Izzivi in priložnosti **invalidskih podjetij**«, ki jo je povezoval Tomaž Čučnik, so svoja strokovna stališča o zaposlovanju invalidov soočili **dr. Aleksandra Tabaj**, vodja Razvojnega centra za zaposlitveno rehabilitacijo pri URI Soča, **Mitja Gorenšček**, državni svetnik in izvršni direktor Gospodarske zbornice Slovenije, **mag. Mateja Toman**, predsednica Sveta RS za invalide in **mag. Aleš Vičič**, poslovni in športni psiholog.

Vtise o konferenci invalidskih podjetij je strnila poslovodja Birografike BORI d.o.o. Renata Punčuh Radovanovič:

»Letošnja konferenca invalidskih podjetij je bila priložnost za srečanje, pridobivanje novih strokovnih znanj in izmenjavo izkušenj med udeleženci iz številnih slovenskih invalidskih podjetij. Konferenca je s strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Republike Slovenije priznana tudi kot ustrezno strokovno izobraževanje, ki ga morajo po zakonu vsako leto obvezno opraviti strokovni delavci v invalidskih podjetjih, kar je razlog več, da se zaposleni Birografike BORI d.o.o. redno udeležujejo takšnih dogodkov. Pridobivanje novih informacij in strokovnega znanja je za njihovo delovno okolje zelo koristno in dobrodošlo.

Predvsem pa ne gre prezreti prispevka dr. Jožeta P. Damijana, ki je s strokovno analizo dokazal upravičenost subvencioniranja invalidskih podjetij in to v normalnih oziroma stabilnih pogojih poslovanja. V razmerah po epidemiji covid-19 in zelo negotovih razmerah zaradi vojne v Ukrajini ter energetske krize, v katerih danes poslujejo invalidska podjetja, je stabilnost subvencij in razumevanje njihovih učinkov še toliko bolj pomembna. Birografika BORI d.o.o. kot invalidsko podjetje, ki deluje na področju socialne ekonomije in hkrati po tržnih zakonitostih v zelo zaostrenih ter negotovih gospodarskih in finančnih razmerah, lahko le s stabilnim in urejenim sistemom subvencij uspešno uresničuje svoje poslanstvo na področju usposabljanja in zaposlovanja najtežjih skupin invalidov.«

- Renata Punčuh Radovanovič
- Vesna Veingerl



Okrogla miza (z leve proti desni): mag. Aleš Vičič, Mitja Gorenšček, Tomaž Čučnik, mag. Mateja Toman in dr. Aleksandra Tabaj.



Skupinska fotografija udeležencev Birografike BORI d.o.o.



Nujna vzdrževalna dela ter programska širitev dejavnosti z roko v roki

DOM DVA TOPOLA 2022/2023

V letu 2019 je bil udeležencem občnega zbora Društva distrofikov Slovenije predstavljen idejni načrt razvoja invalidskega podjetja, ki ga je pod vodstvom uprave pripravila skupina projektantov, ki so poskušali kar v največji meri zaobjeti vizijo podjetja: ***“Postati unikaten in prepoznaven ponudnik prilagojenih namestitvenih kapacitet s podpornimi storitvami za invalide in druge goste, tako v slovenskem, kot tudi v mednarodnem okolju.”***

Predstavljen idejni načrt je bil podlaga, da smo se v letu 2020 in 2021 lotili nadaljnjih korakov pridobivanja dragocenih informacij s strani pristojnih institucij ter bili soočeni z vrsto izzivov, ki bi jih izvedba takega projekta prinesla s seboj. Dolgotrajni in zamudni postopki pridobivanja gradbenega dovoljenja, visok finančni vložek ter nenazadnje sam čas potreben za izgradnjo objektov, ki bi ne samo preložili širitev dejavnosti podjetja, temveč za nekaj časa postavili pod vprašaj samo

izvedbo glavnega programa “skupinske obnovitvene rehabilitacije”, so bili samo nekateri izmed njih.

Iskali smo nadaljnje rešitve, saj smo se zavedali, da je, kljub vsakoletnim delnim investicijam v glavni objekt nekdanje izolske bolnišnice, zob časa dodobra načel stojne inštalacije, kar se je najbolj poznalo na vodovodnem sistemu. Vsakoletni klorni šoki ter strogi ukrepi za preprečevanje pojava legioneloz niso zadostovali, da bi lahko v prihodnje dolgoročno zagotavljali varno bivanje rehabilitantov, zaposlenih in drugih gostov. Vdor vlage v pritlične prostore, kot posledica slabe izolacije objekta, je botroval temu, da smo lahko določene kapacitete ponudili izključno v najtoplejših mesecih. Programska razdrobljenost prostorov znotraj objekta je fizično onemogla širitev dejavnosti ter omejevala nadaljnji razvoj podjetja. Poleg tega je v letu 2019 izveden projekt vzpostavitve sistema prezračevanja, ki je

bil zasnovan z namenom povečanja toplotne učinkovitosti in optimizacije stroškov ogrevanja ter menjave zastarele tehnologije fosilnih goriv s sistemom toplotnih črpalk, predvideval nadaljnjo širitev. Zasnovan in dimenzioniran je bil za celoten objekt, vendar je v prvi fazi, zaradi razsežnosti



Sodelavci Doma dva topola pomagajo pri praznjenju objekta.



Obnova nastanitvenega dela.



Prilagoditvena dela za hidroizolacijo objekta



Rušitev odvečnih sten

investicije vključeval le restavracijo, del fizioterapije ter recepcijo. Preostali del je tako čakal na ugodne pogoje za realizacijo, s pojavom epidemije covid-19 pa je prezračevanje dobilo še dodaten pomen.

Kako naprej? Rešitev se ni porodila sama po sebi. Znotraj glavnega objekta smo želeli vzpostaviti pogoje, ki bi omogočali celoletno poslovanje podjetja in bi hkrati zaokrožili trenutno razdrobljene programske sklope ter omogočili razširitev dejavnosti na velnes storitve. Hkrati pa smo se zavedali časovne omejenosti izvedbe del ter omejenih finančnih sredstev.

S pomočjo ekipe arhitektov, statikov, strojnikov, gradbenikov in električarjev nam je uspelo zasnovati projekt, ki upošteva vse našete omejitve in dejavnike. Notranja preureditev glavnega objekta sledi viziji podjetja tako, da predvideva posodobitev in razširitev nastanitvenega dela v prvem nadstropju, v pritličju pa so na enem mestu predvideni fizioterapevtski prostori z zaokroženo ponudbo velnes programa (masaža, solna savna ter hidroterapija).

Dela so se začela konec meseca oktobra 2022 ter bodo potekala predvidoma do pomladi leta 2023.



Skupina projektantov pri planiranju strojnih inštalacij.



Projekcija dvoposteljne sobe.

■ Uprava Doma dva topola d.o.o.



Projekcija enoposteljne sobe.

0 Facioskapulohumeralni mišični distrofiji, krajše FSHD

Facioskapulohumeralna mišična distrofija (FSHD) je tretje najpogostejše mišično obolenje, ki prizadene osebe z mišičnimi in živčno mišičnimi obolenji. Zanj je značilna postopna oslabeitev in propadanje skeletnih mišic. Pogosta prva znaka FSHD sta t.i. štrleči lopatici oziroma asimetrija lopatic in težji dvig rok nad ramena.

FSHD je dobil ime, ker je izguba mišic običajno opazna v obraznih (facio), hrbtnih (scapula) in nadlahtnih (humeralnih) mišicah, vendar so pogosto prizadeta tudi druga področja, kot so mišice trebuha, bokov in nog. Mišična oslabeitev se običajno pojavi asimetrično in prizadene na primer samo eno roko ali eno nogo. Simptomi se lahko pojavijo leta pred uradno potrjeno diagnozo zdravnika. Najbolj pogosti simptomi, ki jih navajajo oboleni, so:

nezmožnost žvižganja, nezmožnost srkanja skozi slamico, oči, ki se med spanjem ne zaprejo popolnoma, težave s trebušnjaki in vleki, lopatice, ki "štrlijo" navzven, težave pri dvigovanju roke nad višino ramen, šibkost mišic v rokah in prstih, padec stopala, šibke spodnje trebušne mišice, "nosečniški" trebuh, izguba prsnih mišic, vdrta prsnica, ukrivljena hrbtenica (lordoza, kifoza, skolioza), kronična utrujenost, pogosta huda bolečina (o kateri poročajo pri 70 % obolenih).

FSHD je razvrščena kot živčno mišično obolenje (NMD), tako kot vse vrste mišične distrofije. FSHD prizadene tako moške kot ženske, simptomi pa so najpogostejše najprej opazni v adolescenci



in zgodnji odrasli dobi. Približno 5 % obolenih razvije simptome pred 10. letom, medtem ko obstajajo tudi starejši, katerih simptomi so tako blagi, da se ne zavedajo, da imajo FSHD. Tisti, ki zbolijo za to obliko distrofije, ima običajno obolelega enega od staršev. Potomci imajo namreč kar 50-odstotno možnost, da jih bo prizadelo isto obolenje kot njihovega očeta ali mamo. Na splošno ločimo dve obliki, in sicer FSHD tipa 1 in FSHD tipa 2. Oba tipa imata enake simptome, vendar se razlikujeta po genetskem vzroku. Več kot 95 % bolnikov ima FSHD tipa 1.

Danes poteka veliko kliničnih raziskav, ki skušajo ugotoviti, kaj povzroča to obolenje, kako se razvija, kaj vpliva na njeno hujšo ali blažjo obliko ter s čim bi se ga dalo pozdraviti. Trenutno nikjer

na svetu ne obstaja zdravilo. Težave lahko lajša zdrav način življenja, lahka fizična aktivnost, psihična stabilnost in fizioterapija.

Društvo distrofikov Slovenije bo v prihodnje, ob pomoči obolelih s FSHD, na svojih kanalih posvečalo več pozornosti obveščanju o novostih glede zdravljenja in razvoja zdravil za FSHD obolenje.

Zapomnite si tudi datum 20. junij 2023, saj na ta dan obeležujemo svetovni dan FSHD. Drugo leto se bomo dnevu s srečanjem pridružili tudi v Sloveniji.

Prav zato vas že sedaj vabimo, da spremljate naša socialna omrežja:

Facebook stran Društva distrofikov Slovenije, evropsko združenje FSHD Europe (<https://fshd-europe.info/>) in globalno društvo FSHD Society (<https://www.fshdsociety.org/>).

Niste sami. Skupaj bomo močnejši. Združeni v iskanju zdravila.

Povzeto po:

<https://fshd-europe.info/what-is-fshd/>
<https://www.fshdsociety.org/>

■ Nina Baggia

DANE KASTELIC PONOVO IZVOLJEN ZA DRŽAVNEGA SVETNIKA

Na volitvah članov Državnega sveta 24.11.2022 je bil za področje socialnega varstva ponovno izvoljen Dane Kastelic, predsednik Zveze paraplegikov Slovenije. Ob izvolitvi se je zahvalil NSIOSu, Slovenskemu združenju za duševno zdravje ŠENT, Zavodu invalidskih podjetij Slovenije, Društvu YHD in Združenju izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije Slovenije za odporo h kandidaturi in izkazano zaupanje ter izrazil prepričanje, da skupaj z vsemi, ki delujejo na področju socialnega varstva, še posebej s Socialno zbornico Slovenije, Skupnostjo centrov za socialno delo Slovenije in ostalimi deležniki, lahko veliko dobrega postorijo za zaščito najranljivejših skupin državljanov in skupaj iščejo najbolj optimalne zakonodajne rešitve na tem področju.

Kaj ima morski pes opraviti z nevropatijo?

Društvo distrofikov Slovenije povezuje osebe z zelo raznolikimi živčno-mišičnimi obolenji (ŽMO). Nekatera od teh obolenj so nam poznana, nekatera so zaradi prebojev v raziskavah prišla celo v odmevne medijske novice, mnogo pa jih je širšemu krogu ljudi »španska vas«. Ste že slišali za kratici HMSN in CMT?



Hereditarna motorično-senzorična nevropatija (HMSN) je ime skupine živčno-mišičnih obolenj, ki prizadenejo periferno živčevje, tj. živčevje, ki prenaša signale od možganov in hrbtenjače po telesu ter čutne informacije v obratni smeri. Osrednji živčni sistem, kamor sodijo možgani in hrbtenjača, običajno ni prizadet. Kot že ime nakazuje, gre za dedno prenosljivo obolenje, ki z okvarami živčevja vpliva na gibalne in zaznavne funkcije obolele osebe. Najpogostejša oblika, pogosto obravnavana kot sinonim za HMSN, je Charcot-Marie-Toothovo obolenje (CMT), poimenovano po treh raziskovalcih, ki so konec 19. stoletja opravili pionirsko delo s preučevanjem obolenja. Ocenjuje se, da je na svetu do nekaj milijonov obolelih z enim izmed tipov HMSN.

Simptomi in vzroki

Znaki obolenja se običajno pojavijo v mladosti oziroma zgodnji odraslosti, obolenje pa je počasi napredujoče. Simptomi segajo od kronične utrujenosti, bolečine v mišicah, pekočega občutka in zbadanja, otopelih čutnih zaznav, težav z ravnotežjem

in dihanjem, slabih refleksov, atrofije mišic, visoko obokanih in padajočih stopal, kladivastih prstov na nogah, pa tudi skolioze ali kifoze. Oboleli so kljub težavam večinoma samostojni, HMSN tipično tudi ni življenjsko ogrožajoča.

Vzrok obolenja je okvara enega ali več genov, ki skrbijo za tvorjenje in obnavljanje mielinske živčne ovojnice (demyelinizacijska oblika) ali živčnih vlaken samih (aksonska oblika). Okvarjeni gen lahko podedujemo ali pa je posledica nove mutacije. Doslej je bilo prepoznanih že več kot 100 takšnih genov, povezanih s številnimi (pod)tipi HMSN. Najpogostejši tipi, ki skupaj predstavljajo veliko večino obolelih, so:

CMT 1A (mutacija gena PMP 22),
CMT 1B (MPZ), CMT 2A (MFN2) in
CMT 1X (GJB1).



Življenje s HMSN

Za HMSN zdravlila še ne poznamo, potekajo pa številne raziskave in tudi že klinični preizkusi potencialnih zdravil in terapij. Obolelim se svetuje zmerna fizična aktivnost in zmožnostim prilagojena fizioterapija.

HMSN bomo podrobneje spoznavali še v prihodnjih številkih revije. Pregledali bomo tudi, kaj se obeta na področju raziskav, ter podali koristne napotke za obolele, zdravnike in fizioterapevte.

Srečanje obolelih

Najavljamo pobudo za strokovno in družabno srečanje obolelih s HMSN, ki bo predvidoma v začetku leta 2023. Že sedaj vas vabimo, da sledite objavam v reviji in družbenih omrežjih ter vsebine delite naprej.

Kdor bi o HMSN, povezovanju in dogodkih želel izvedeti več, lahko piše na:

Andreja.Sustar@drustvo-distrofikov.si

Za konec

Kaj ima torej morski pes z zgodbo? (Ne, nismo ga opazili v Izoli ob plaži Doma Dva topola.) V bistvu prav nič, vsaj ne v slovenščini. Gre le za besedno igro v angleščini in priročen povod, da v družbi spregovorimo o HMSN in drugih živčno-mišičnih obolenjih. Mar ni tudi pri vas spodbudil zanimanja? :

Povzeto po (v angleščini):

<https://www.mda.org/disease/charcot-marie-tooth>

<https://www.cmtausa.org/understandin e g-cmt/what-is-cmt/>

https://en.wikipedia.org/wiki/Hereditary_motor_and_sensory_neuropathy

■ Jakob Merljak

Webinar o spinalni mišični atrofiji

Avgust je mesec ozaveščanja o spinalni mišični atrofiji (SMA). EAMDA je 30. avgusta letos v ta namen organizirala spletni seminar, kjer so si lahko predstavniki različnih držav članic izmenjali izkušnje in dobre prakse o življenju s SMA.

Predstavniki Francije, Grčije, Romunije, Poljske, Turčije, Azerbajdžana, Ukrajine ter Slovenije so predstavili stanje v njihovih državah predvsem iz vidika dostopnosti zdravljenja ter neodvisnega življenja oseb, ki živijo s spinalno mišično atrofijo.

Večina držav, ki so sodelovale na spletnem seminarju, ima zagotovljen dostop vsaj do ene od terapij, ki so trenutno na voljo za zaustavitev napredovanja SMA, v državah kot so Francija, Poljska ter Slovenija pa tudi že izvajajo neoanatalni screening za zgodnje odkrivanje obolenja in čim hitrejši začetek terapije pri novorojenčkih.

Mojca Sušec je predstavila stanje v Sloveniji, ki je eno boljših v Evropi in v svetu. Na voljo imamo vse tri terapije za otroke in odrasle, neonatalno sledenje bolezni ter enega najboljših sistemov za neodvisno življenje – Zakon o osebni asistenci. Le-ta je zgled za večino držav, kjer osebna asistenca še ni razvita.

Najbolj čustveni del seminarja je vse, kakor predstavljala poljska predstavitev organiziranja pomoči osebam s SMA in njihovim družinam, ki so bežale iz vojnega območja v Ukrajini. Poljska organizacija je namreč s pomočjo prostovoljcev pomagala SMAjevcem, da so varno prečkali mejo, dobili primerno namestitev in vso ostalo podporo, saj je marsikdo moral na vojnem območju

#SMAWEBINAR2022

Annual event

eamda
European Alliance of NeuroMuscular Disorders Associations

Posnetek v angleščini si lahko pogledate na spodnji povezavi:
<https://www.youtube.com/watch?v=hP5ze700OvU>

pustiti večino opreme in zdravil nujno potrebnih za življenje.

Prav v takih primerih se izkaže pomen povezovanja organizacij iz različnih držav, saj lahko s skupnimi močmi, veza-mi in znanjem premagajo marsikatero težavo.

Namen spletnega seminarja je bil tudi ta – spoznavanje in povezovanje med organizacijami, ki se trudijo izboljšati in normalizirati življenje ljudi, ki se vsak dan srečujejo s SMA, naj si bodo to oboleli, njihovi družinski člani, prijatelji, asistenti ali zdravstveni delavci.

■ Vesna Susič Palmisano

EAMDA mednarodna konferenca s področja mišičnih in živčno mišičnih obolenj (NMD) bo potekala v petek, 16. decembra, in v soboto, 17. decembra 2022. Kot je že običajno, bo konferenca razdeljena na medicinski del, kjer bodo medicinski strokovnjaki delili izkušnje medicinske obravnave mišično in živčno-mišično obolelih, v socialnem delu pa bodo oboleli delili izkušnje življenja z NMD in primere dobre prakse za izboljšanje kvalitete življenja mišično in živčno-mišično obolelih. Več informacij na www.eamda.eu.

eamda
European Alliance of NeuroMuscular Disorders Associations

INTERNATIONAL CONFERENCE ON
NEUROMUSCULAR DISORDERS

December 16th & 17th, 2022

Platform: zoom

Družinski pomočnik

Umeščenost družinskega pomočnika v slovenski zakonodajni okvir in dinamika sprememb njegovega položaja.

Že od nekdaj se je pojavljala tendenca, da institucije, kot so zavodi ali domovi za starejše, niso vselej najbolj primerna rešitev za osebo, ki potrebuje določeno podporno okolje. V praksi, zlasti v preteklosti, so osebi, da je lahko bivala v domačem okolju, najbolj pogosto to podporo nudili prav družinski člani. Ker je taka podpora, vsaj pri težjih invalidnostih tako zahtevna, da je takemu družinskemu članu onemogočeno hkratno redno delo za polni delovni čas, se je že pred desetletjem našla zakonodajna rešitev, v okviru katere je družinski član lahko uveljavil nadomestilo za izgubljeni dohodek.

Vendar pa zadeva ni zakonsko enovito urejena. Delno plačilo za izgubljeni dohodek v okviru nege otroka do 18. leta ureja Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1), sistem družinskega pomočnika, ki kot tak postane aktualen pri oskrbi oseb po 18. letu starosti, pa ureja Zakon o socialnem varstvu (ZSV). Ko bo v uporabo prišel še Zakon o dolgotrajni oskrbi v delu, ki se nanaša na pravico do oskrbovalca družinskega člana, pa bo le ta zamenjal ureditev družinskih pomočnikov po ZSV, ki jih z uveljavitvijo oskrbovalcev družinskega člana ne bo več.

Otroci, ki potrebujejo posebno nego in varstvo do 18. leta

Pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek prejme eden od staršev ali druga oseba, ki zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka. Seveda se za tako odločitev ne more odločiti vsak starš, ki neguje otroka, ampak je ta pravica namenjena staršem, ki imajo otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo ter so zato upravičeni do (višjega) dodatka za nego otroka v višini 200,00 EUR. Gre za otroke s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju, za

težko ali funkcionalno težko gibalno ovirane otroke ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike. Pravico do delnega plačila ima torej eden od staršev, ne pa oba, pri tem pa se gleda, kdo ima starševsko skrb in kdo dejansko neguje in varuje otroka. Pomembno je tudi, da starš dejansko živi v Republiki Sloveniji. Če je torej otrok zaupan v varstvo in vzgojo enemu od staršev, se šteje, da drugi od staršev ne neguje in varuje otroka. Do delnega plačila pa je lahko upravičen tudi zakonec ali zunajzakonski partner, kadar dejansko neguje in varuje otroka svojega zakonca ali zunajzakonskega partnerja. Izjemoma bi bila lahko do delnega plačila upravičena oba starša, v kolikor bi oba opravljala delo za polovični delovni čas na drugi pravni podlagi in bi tako vsak od njiju prejel polovico delnega plačila za izgubljeni dohodek, zagotovo pa ne moreta oba prejemati plačila v polni višini minimalne plače. O pravici se odloči na podlagi mnenja zdravniške komisije, višina delnega plačila za izgubljeni dohodek pa je bruto minimalna plača mesečno. Oseba je obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovana, zavarovana za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo. Višina plačila se poveča za 30%, če oseba neguje in varuje 2 ali več otrok, ki potrebujejo posebno nego in varstvo. Ob tem gre dodati, da taka oseba, ki sicer prejema plačilo za izgubljeni dohodek in ima poravnane obvezne prispevke za socialno varnost, ni v rednem delovnem razmerju. Posledično to pomeni, da nima možnosti dopusta, bolniške, ni dodatkov za delo v manj ugodnem času, ni pravice do regresa, ni dela prostih dni, njeno varstvo in skrb ni omejeno na polni delovni čas in ni deležna drugih pravic delavcev skladno s Zakonom o delovnih razmerjih.

Sistem družinskega pomočnika pri odraslih osebah

S polnoletnostjo lahko pridobijo po našem sistemu osebe s težko motnjo v duševnem razvoju in težko gibalno ovirane osebe, ki potrebujejo pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, pravico do družinskega pomočnika. Kaj to pomeni? V osnovi in splošno to pomeni, da bo po uspešnem postopku taka oseba upravičena do oskrbe s strani družinskega pomočnika, ki ga tekom postopka pridobi in bo do določene mere njegovo izvajanje tudi sofinancirala. Družinski pomočnik pa bo imel zato, da oskrbuje invalidno osebo, pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek in sicer največ v višini 1,2 kratnika minimalne plače in poravnane obvezne prispevke za socialno varnost.

Oseba, ki želi tako pravico pridobiti, vloži vlogo pri pristojnem centru za socialno delo skupaj z izjavo izbranega družinskega pomočnika, da želi invalidni osebi nuditi pomoč, ki jo potrebuje, in da bo zapustil trg dela oziroma da se bo odjavil iz evidence brezposelnih oseb ter da želi uveljaviti pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. Pristojni center za socialno delo nato odloči o izbiri določene osebe za družinskega pomočnika na podlagi mnenja invalidske komisije Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. V postopku se predvsem ugotavlja, ali invalidna oseba, kot potencialni upravičenec do oskrbe družinskega pomočnika, in družinski pomočnik izpolnjujeta pogoje, da sta lahko v takih vlogah.

Družinski pomočnik je praviloma družinski član oziroma oseba, ki ima isti stalni naslov kot invalidna oseba. Družinski pomočnik oskrbe ne more zagotavljati poleg redne zaposlitve za polni delovni čas, lahko pa je zaposlen za krajši delovni čas, vendar pa slednje pomeni, da bo tudi nadomestilo

za izgubljeni dohodek sorazmerno manjše. Prav tako družinski pomočnik oskrbo, ki jo zagotavlja, ne more opravljati kot samozaposlena oseba. Družinski pomočnik podobno kot starš, ki prejema nadomestilo za izgubljeni dohodek, za delo v obliki oskrbe, ki ga opravlja, ni v delovnem razmerju, zato mu tudi ne gredo pravice iz delovnega razmerja. Ker pa ima plačane obvezne prispevke za socialno varnost, je v kolikor preneha biti družinski pomočnik in ni ugotovljenih krivdnih razlogov, upravičen do uveljavljanja pravic iz naslova zavarovanja za primer brezposelnosti.

Pravice družinskega pomočnika se dodatno financirajo s sredstvi invalidne osebe do višine njene plačilne sposobnosti in s sredstvi v višini prispevka zavezanec za preživljanje (vendar pa zavezanec, ki je hkrati družinski pomočnik, ni dolžan prispevati k plačilu pravic družinskega pomočnika). Invalidna oseba že v postopku pridobivanja pravice do družinskega pomočnika poda izjavo, s katero dovoli, da se dodatek za tujo nego in pomoč oziroma dodatek za pomoč in postrežbo izplačuje Republiki Sloveniji. Poleg tega pa, če je invalidna oseba lastnica nepremičnine, se ji v odločbi o priznanju pravice do izbire družinskega pomočnika tudi prepove odtujiti in obremeniti nepremičnino, katere lastnica je in na kateri nima prijavljenega stalnega prebivališča, v korist Republike Slovenije.

Družinski pomočniki so deležni tekom opravljanja oskrbe usposabljanja, katerega trajanje, vsebino in izvedbo določi Socialna zbornica Slovenije, poleg tega pa je njihovo delo tudi pod nadzorom. Center za socialno delo ves čas spremlja, ali družinski pomočnik invalidni osebi zagotavlja ustrezno pomoč. Invalidna oseba lahko kadarkoli center za socialno delo seznanja z delom družinskega pomočnika. Prav tako je družinski pomočnik, kadar nastopijo okoliščine, ki bi onemogočile nadaljnje izvajanje pomoči, dolžan nemudoma obvestiti pristojni center za socialno delo, pa tudi sicer mu mora ne glede na okoliščine najmanj enkrat letno poročati o izvajanju pomoči invalidni osebi.

Primerjava: družinski pomočnik in oskrbovalec družinskega člana

S sprejemom novele Zakona o dolgotrajni oskrbi (novela ZDOsk-A), ki je bila predmet referendumskega glasovanja dne 27. 11. 2022, v praksi pomeni, da bo del Zakona o dolgotrajni oskrbi prišel v uporabo z enoletnim zamikom, torej s 1. 1. 2024, namesto s 1. 1. 2023., To posledično pomeni, da bo sistem družinskega pomočnika po Zakonu o socialnem varstvu v uporabi še celo leto 2023, s 1. 1. 2024 pa ga bo nadomestil sistem, ki ureja oskrbovalce družinskega člana po Zakonu o dolgotrajni oskrbi. Na tem mestu je zato smiselna primerjava obeh sistemov glede na to, kakšne razlike se bodo z letom 2024 zgodile, ko družinskih pomočnikov ne bo več, aktualni pa bodo postali tako imenovani oskrbovalci družinskega člana. V kolikor seveda ne pride do dodatnih zakonskih sprememb.

Tako družinski pomočnik kot oskrbovalec družinskega člana opravljata podobne storitve, t.i. oskrbo, vendar pa so pogoji, da lahko nekdo postane oskrbovalec družinskega člana ostrejši. Če za družinskega pomočnika zadostuje, da je praviloma družinski član, ki zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi izvajanja oskrbe in ima isto stalno prebivališče kot oskrbovana oseba oz. njen družinski član, je pogoj pri oskrbovalcu več. Za oskrbovalca ne zadostuje, da ima le stalno prebivališče kot oskrbovana oseba, ampak mora tudi dejansko prebivati tam. Poleg tega mora biti psihofizično sposoben opravljati tako oskrbo, kar oceni izbrani osebni zdravnik in izda potrdilo z veljavnostjo največ treh let. Dodatni pogoj je tudi nekaznovanost in opravljeno predpisano usposabljanje (najpozneje v treh mesecih od izvršljivosti odločbe).

Po trenutno veljavnem sistemu družinski pomočnik pripada osebam, ki jim center za socialno delo izda ugodeno odločbo, v kateri se med drugim ugotavlja, da oseba potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb, medtem ko se bo pri dolgotrajni oskrbi osebe razvrščalo v kategorije, pravico do oskrbovalca družinskega člana pa bo z odločbo Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije možno

dodeliti le tistim, ki bodo razvrščeni v težavnostno zgornji dve najvišji kategoriji (4. in 5. kategorija).

Oskrbovalec družinskega člana bo prejemal enako plačilo kot trenutni družinski pomočnik (višina 1,2 minimalne plače), plačilo pa se mu bo za 50 % povečalo, če bo oskrboval dva družinska člana. Je pa pri tem omejitvev, da lahko oskrbovalec oskrbuje največ dva družinska člana, medtem ko omejitve pri družinskem pomočniku ni, vendar pa tudi povišanega plačila ni uzakonjenega.

Po trenutni ureditvi sofinanciranje oskrbovalca družinskega člana na način, kot je določeno pri družinskem pomočniku s strani oskrbovane osebe ni, vendar pa oseba, ki bo oskrbovana, četudi ne bo dolžna sofinancirati z dodatkom za nego in pomoč, do takega dodatka niti ne bo upravičena, v kolikor ji bo le ta zagotovljena prek storitve oskrbe oskrbovalca družinskega člana. Glede na to, da financiranje dolgotrajne oskrbe še ni v popolnosti uzakonjeno in se bo še urejalo s področno zakonodajo, pa lahko tudi tu še pričakujemo spremembe.

Če se delo družinskega pomočnika spremlja predvsem tako, da centru za socialno delo o svojem delu sam poda poročilo enkrat letno, izven tega obdobja pa le izjemoma, se pri usklajevalcu pričakuje, da bo vodil dnevnik opravljanja dolgotrajne oskrbe, ki bo vseboval datume in nabor opravljenih storitev ter zaznane posebnosti v povezavi z opravljanjem oskrbe in načinom ukrepanja. Prav tako pa mora tudi oskrbovalec sporočati vse bistvene spremembe. Pristojni organ, ki se mu poroča, je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Primerjava: družinski pomočnik in osebni asistent

Pravica do osebne asistence se izključuje z družinskim pomočnikom. Pravici sta si po eni strani podobni, obe zagotavljata pomoč invalidni osebi v smislu zadovoljevanja potreb zaradi invalidnosti, pa kljub vsemu precej raznoliki. Kje se torej kažejo največje raznolikosti? Osebni asistent ni nujno družinski član, družinski pomočnik praviloma je. Uporabnik osebne asistence lahko ima več osebnih asistentov, medtem ko sta

družinska pomočnika lahko maksimalno dva, v kolikor vsak opravlja delo za polovični delovni čas (in temu primerno sorazmerno manjše nadomestilo za izgubljeni dohodek), sicer pa eden. Osebni asistent lahko delo opravlja na več pravnih podlagah (v obliki rednega delovnega razmerja, kot samostojni podjetnik posameznik ali po podjemni pogodbi za nadomeščanja redno zaposlenih osebnih asistentov), družinski pomočnik le na en način. Če je osebni asistent torej lahko redno zaposlen v obliki delovnega razmerja, pri družinskem pomočniku ne gre za redno zaposlitev, zato nima dodatkov za delo v manj ugodnem času, regresa, predvsem pa delo ni omejeno na 40-urni tedenski delavnik. Osebni asistent lahko ima dodatek za posebne

obremenitve, družinski pomočnik ga nima. Osebna asistenca se sofinancira s polovico dodatka za pomoč in postrežbo uporabnika, nepremičnine in ostalo premoženje ter dohodki uporabnika pa niso obremenjeni, pri družinskem pomočniku so. Smrt uporabnika osebne asistence ni nujno končanje poslovnega razmerja osebnega asistenta (osebne asistenta se lahko prerazporedi k drugemu uporabniku), medtem ko smrt oskrbovanca običajno predstavlja prenehanje statusa družinskega pomočnika (prerazporeditve ni). Storitve osebne asistence se opravljajo v prisotnosti in po navodilih uporabnika oziroma zakonitega zastopnika, medtem ko družinski pomočnik nudi oskrbo. In nenazadnje se temu primerno razlikuje tudi namen pravic.

Namen pravice do osebne asistence je uporabniku omogočiti, da živi neodvisno, aktivno in je enakopravno vključen v družbo, medtem ko je družinski pomočnik predvsem alternativa upravičencem do institucionalnega varstva, s poudarkom na zagotovitvi večje intimnosti, individualnosti, solidarnosti, osebne komunikacije, domačnosti in topline.



■ Mojca Sušec,
univ. dipl. prav.

IMENOVAN NOV SEKRETAR DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

Upravni odbor Društva distrofikov Slovenije je na 12. redni seji, dne 5. 10. 2022, na funkcijo poslovnega sekretarja imenoval Iztoka Mraka.

Iztok Mrak je po izobrazbi univerzitetni diplomirani socialni delavec z opravljenim strokovnim izpitom iz področja socialnega varstva. V času študija je opravljal različne oblike prostovoljskega dela v socialno-varstvenih in zdravstvenih ustanovah, kjer je pridobil številne delovne izkušnje s področja socialno-svetovalnega dela. Profesionalna pot ga je nato pripeljala na področje invalidskega varstva in že več kot deset let dela na posebnih socialnih programih našega društva. Razume poslanstvo našega društva in se zaveda pomembnosti



urejenega ter stabilnega financiranja, zlasti preko Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, v kateri je tudi član Sveta. Pri svojem delu je proaktiven in vedno išče možnosti za sodelovanje ter konstruktivno iskanje rešitev. Sodeluje v različnih delovnih skupinah, komisijah, je član skupščine Socialne zbornice Slovenije, predsednik nadzornega sveta invalidskega podjetja Dom dva topola d.o.o., član nadzornega odbora Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), član nadzornega odbora Združenja za redke bolezni Slovenije, ter član Sveta zavoda DSO Ljubljana - Bežigrad. Pri svojem delovanju se ves čas zavzema za »razbijanje« predsodkov in stereotipov o sposobnostih in potencialih slovenskih invalidov. Vlogo sekretarja vidi predvsem kot povezovalno med invalidskimi organizacijami, med različnimi institucijami, ministrstvi, v odnosu ustanovitelja do obeh invalidskih podjetji, v vodenju nekaterih posebnih socialnih programov, vzemanju za človekove pravice invalidov (zlasti distrofikov), v vodenju strokovne službe in spremljanju poslovanja društva.

Iztok je človek poln želja, vizij, energije, je preprost, odkrit in živi življenje v pravem pomenu besede.

Določene delovne naloge, ki jih je v vlogi strokovnega sodelavca opravljal do sedaj, bodo prevzeli drugi sodelavci.

Do nadaljnjega bo še naprej dosegljiv na isti telefonski številki **01/47 20 552** in elektronski pošti **iztok.mrak@drustvo-distrofikov.si**.

Državno prvenstvo v bocci

Že po tradiciji se bočarska sezona zaključi z državnim prvenstvom. Na državnem prvenstvu imajo v vsaki izmed šestih kategorij (BC1, BC2, BC3, BC4, BC5 in OPEN) pravico nastopiti po štirje najboljši posamezniki iz ligaškega dela tekmovanja. Dodatno se na državno prvenstvo uvrstijo tudi štirje najboljši pari s tekmovanja mešanih parov.

Prvič v zgodovini državnih prvenstev se je tekmovanje iz običajne lokacije v Kamniku preselilo v Prekmurje, natančneje v prečudovito športno dvorano Osnovne šole Puconci.

Člani Društva distrofikov Slovenije so nastopili v kategorijah BC3, BC4, OPEN in v mešanih parih. Pri tem so bili ponovno izredno uspešni, saj so prav v vseh kategorijah postali državni prvaki in ob tem osvojili še vse preostale možne medalje.

V kategoriji BC3 tekmovalci igrajo s pomočjo posebne rampe, ki jo po njihovih navodilih usmerja osebni pomočnik. Pomočnik nato na rampo namesti bočo, ki jo na koncu tekmovalca sam spusti po rampi. Na tak način lahko v tem športu sodelujejo tudi tisti tekmovalci, ki sicer zaradi zmanjšane moči v

rokah ne bi mogli samostojno metati boč. V tej kategoriji sta na državnem prvenstvu sodelovala dva naša člana. Državni prvak je ponovno postal Gašper Kalajžič, srebrno medaljo pa je osvojil Klemen Kramžar.

V kategoriji BC4 imajo že vsa leta prevlado naši člani. Predvsem zaradi dominantnosti Matjaža Bartola na domačih tekmovanjih nikoli ni bila vprašljiva zmaga. Naziv državnega prvaka si tako neprekinjeno lasti že od leta 2014. Tokrat pa se je moral zanj potruditi precej bolj, kot je bilo to v navadi v prejšnjih letih. Finalni dvoboj z mladim upom Blažem Adamljetom je bil namreč pravi spektakel in se je končal v Matjaževu korist šele po dveh podaljšanih igrah. Blaž je bil po dveh setih v vodstvu že s 4:0 in le mali čudež in Matjaževa nepopustljivost sta

igro privedla do podaljška, ko mu je uspelo tretji in četrti set dobiti obakrat z 2:0 in tako rezultat izenačiti na 4:4. V prvem podaljšku pa se je drama le še stopnjevala, saj je bil tudi v tej igri (kar je sicer zelo redko) rezultat spet izenačen. Tako je bila potrebna še druga podaljšana igra, v kateri je nato končno prišlo do odločitve. Naslov državnega prvaka je tako ubranil Matjaž Bartol, srebrno medaljo je osvojil Blaž Adamlje, bron pa Niko Čížek.

V kategoriji OPEN je svoj primat nadaljeval Timotej Čížek in že šesto leto zapored osvojil naziv državnega prvaka.

Tudi v tekmovanju mešanih parov so naši člani pobrali vse, kar se je dalo. Državna prvaka sta postala Matjaž Bartol in Klemen Kramžar, drugo mesto sta osvojila Nataša Bartol in Blaž Adamlje, bron pa si je za tretje mesto v paru z Jakobom Škantljem priborila Tatjana Strmčnik.

Letošnja domača tekmovalna sezona je s tem zaključena. Ni pa še zaključena za Natašo Bartol, ki se v decembru odpravlja na največje mednarodno tekmovanje v boči v tem letu: svetovno prvenstvo v Braziliji. Držali bomo pesti in navijali zanj; več o tekmovanju v karizmatičnem Rio de Janeiru pa v naslednji številki Maža.

■ Niko Čížek



Paraplesalci osvojili 5 medalj

Najboljši paraplesalci celotne Evrope so se oktobra zbrali v Pragi, kjer je po treh letih odpovedi zaradi epidemije koronavirusa potekalo evropsko prvenstvo v športnem paraplesu.

Slovenske barve so več kot uspešno zastopali **Ines Golobič, Amir Alibabič, Lara Nedeljković, Klemen Dremelj, Martina Smodiš, Roman Maček in Nastija Fijolič**, ki je tudi vodila ekipo. Trener **Andrej Novotny** je bil tokrat v vlogi sodnika.

Reprezentanca je osvojila pet kolajn: tri srebrne in dve bronasti. S tremi medaljami se kot najuspešnejši v naši vrsti lahko pohvali Amir Alibabič, ki je domov prinesel tri odličja.

Slovenija je z zbiranjem kolajn začela že takoj prvi dan. **Amir Alibabič** je zasedel 2. mesto v kategoriji Single man

class 1, **Lara Nedeljković** in **Klemen Dremelj** pa sta srebro osvojila v kategoriji Combi freestyle class 2. V kategoriji single Women freestyle class 1 je **Nastija Fijolič** osvojila končno 8. mesto, **Ines Golobič** pa 12. mesto v tej isti kategoriji. V kategoriji Combi freestyle class 1 sta **Roman Maček** in **Martina Smodiš** osvojila 6. mesto.

Drugi tekmovalni dan sta Lara Nedeljković in Klemen Dremelj priplešala finale in zasedla končno 5. mesto v kategoriji Combi standard class 2. V tej isti kategoriji sta Roman Maček in Martina Smodiš plesala v polfinalu.

Ines Golobič je v kategoriji Single women class 1 plesala v četrtfinalu, Nastija Fijolič pa si je v tej isti kategoriji priplesala polfinale. Lara Nedeljković si je priplesala odlično 5. mesto v kategoriji Single women class 2.

Tudi zadnji dan prvenstva je prinesel nove tri kolajne za slovensko reprezentanco. Amir Alibabič je postal evropski podprvak v kategoriji Single men class 1. Amir je s soplesalko Nastijo Fijolič osvojil tudi bron v kategoriji Duo latin class 1. Roman Maček in Martina Smodiš sta v kategoriji Combi latin class 1 zasedla 5. mesto, Lara Nedeljković in Klemen Dremelj pa sta zasedla odlično 3. mesto v kategoriji Combi latin class 2.

■ Nastija Fijolič

Vir: Zveza za šport invalidov Slovenije

Foto: Nastija Fijolič



Državno prvenstvo v hitropoteznem šahu – ekipno

Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite je v soboto, 19. novembra 2022, v **Murski Soboti** organizirala državno prvenstvo v hitropoteznem **šahu v ekipni konkurenci**. Gostitelji tekmovanja, Medobčinsko društvo invalidov Murska Sobota, so gostili 3 ženske ekipe in 12 moških. V **ženski kategoriji** so državne prvakinje postale članice **DI Muta**, pri **moških** pa so se naslova veselili člani **MDI Maribor**. Ekipa šahistov Društva distrofikov Slovenije je zasedla 11. mesto.

■ Andreja Šuštar



Udeleženci tekmovanja v Murski Soboti. (Foto Petra Habjanič)

Invalidska liga mesta Ljubljane 2022 v šahu

Na ekipnem delu Invalidske lige mesta Ljubljane 2022 je sodelovalo pet dvočlanskih ekip. Potekalo je v prostorih Društva distrofikov Slovenije v Plavi laguni v Ljubljani. Odigrano je bilo pet kol po enokrožnem Bergerjevem sistemu. Igralni čas je bil 20 minut na igralca za celo partijo, igralci s težjo okvaro zgornjih okončin oziroma z asistentom so dobili 5 minut dodatka. Upoštevana so bila FIDE pravila šaha z dodatkom za pospešeni šah.

KONČNI VRSTNI RED JE BIL:

1. Društvo invalidov Ljubljana Moste-Polje:
7 šahovskih točk in 7 meč točk;
2. Društvo distrofikov Slovenije 2. ekipa:
5,5 šahovskih točk in 6 meč točk;
3. Društvo paraplegikov ljubljanske regije 1. ekipa:
3 šahovske točke in 3 meč točke;
4. Društvo distrofikov Slovenije 1. ekipa:
2,5 šahovske točke in 2 meč točke;
5. Društvo paraplegikov ljubljanske regije 2. ekipa:
2 šahovske točke in 2 meč točke.

V prvi ekipi distrofikov sta nastopila Marjan Klemenčič (0 točk) in Mojca Sušec (2,5 točki), v drugi pa Niko Čížek (2 točki) in Gregor Žargaj (3,5 točk).

V zmagovalni ekipi sta nastopila Nenad Djekanović in Boško Čičić.



■ Marjan Butala

V tekmovalnem duhu.

Hokej na električnih invalidskih vozičkih

Glede na ugodno epidemiološko sliko se v okviru društvenega posebnega socialnega programa šport v letošnjem letu hokejisti na električnih invalidskih vozičkih ponovno družimo. Ekipa The trouble makers se je letos okrepila in redno trenira enkrat tedensko v Cirius Kamnik.

V letu 2022 se je ekipa udeležila športnih izzivov tudi v tujini. Na povabilo obmejnega italijanskega kluba Udine, smo se hokejisti v septembru udeležili prijateljske tekme, na kateri smo prekržali palice z dvema ekipama gostiteljev. Ekipi Italijanov sta bili sestavljeni iz najboljših posameznikov italijanskega prvenstva, kateri so, mimogrede, eni izmed najboljših v Evropi. V dveh tekmah smo morali predati premoč favoriziranemu nasprotniku, ki je bil, roko na srce, precej boljši tekmelec. Ob tem je potrebno poudariti, da je bila za večino naših novih članov to prva resnejša preizkušnja. Kljub porazu so naši novinci pridobili prepotrebne izkušnje, ki so koristne za vidnejše rezultate. Ne glede na rezultat, je naša ekipa dobila povabilo, da se pridružimo njihovemu moštvu. Trije člani The trouble makerov smo se odločili za sodelovanje in se že od oktobra enkrat tedensko udeležujemo treningov v čezmejnem Vidmu. Pri prevozih na treninge nam pomagajo pri društvu, italijanski kolegi pa krijejo potne stroške.

Skupni treningi bodo potekali do konca leta. V januarju se prične sezona prve italijanske lige in upamo, da bo v izboru trenerja za tekme tudi kakšen slovenski igralec.

V športni dvorani Cirius Kamnik se bo med 9. 12. 2022 in 11. 12. 2022 odvijal mednarodni turnir v hokeju na invalidskih vozičkih v spomin na člana The

trouble makerov in velikega športnega navdušenca Iva Jakovljeviča. Slovenci se bomo predstavili z dvema ekipama, prav tako tudi naši gostje iz Vidma. Turnir bo potekal v prijateljskem duhu. Verjamemo, da bo turnir uspešen, tako iz tekmovalnega kot družabnega vidika.

■ Tilen Ribnikar



Čutenja

Od nekdanj čutimo potrebo po osebnem izražanju. Že otrok nariše svojo prvo risbico in potem še eno in še eno. Tako otrok kot umetnik želita sporočiti, kaj vidita, doživljata in občutita. Brez čutenja bi bili kot roboti, oropani veselja, radosti, žalosti, obupa, strahu, strasti, sovraštva in ljubezni. Kako prazno in nezanimivo bi bilo življenje!

Par let nazaj smo začeli z razpravo na temo upodabljanja ženskega ali moškega telesa, pogledati nanj iz vseh zornih kotov, kar je vzbujalo navdušenje in obenem negotovost. Narisati erotičen motiv, pobarvati njene lepote in oživeti senzualnost risbe je bil velik izziv, saj še dandanes med ljudmi z dolgotrajno boleznijo velja za tabu temo. Prisoten je bil tudi strah ali bodo ustvarjena likovna dela sprejeta.

Svetovala sem jim, da naj vztrajajo, kajti ko si človek dovoli čutiti strahove, je veliko bolj nežen, ljubeč, razumljiv, sočuten. In točno to občutje je pripomoglo, da smo se lažje soočali z razgaljeno bližino, golimi telesi. Nismo se umaknili. Ko človek zatira, ustavlja občutja, ker ne ve, kaj bi s tem in kako to lahko preobrazi, je napet. Ta način je zelo naporen za življenje. Če tako živi, ne čuti užitka in nima energije. Iz dneva v dan se premika kot robot – avtomatično. Ukvarja se s tisoč obveznostmi, samo, da ne bi čutil sebe, svoje praznine.

Pomembno mi je bilo prebuditi zavedanje o naših lepih telesih. Sprejeti jih pomeni, da se jih ne bojimo, da jih ne odpravimo, ne skrivamo, ne delamo drame iz njih, da jih dobro občutimo in ob tem dihamo in delujemo v skladu s tem, kar nam narekujejo.

Pri samem procesu smo se soočali s travmami, temnimi sencami, ki jih nosi naše življenje in jih razrešili skozi likovni način, dodali smo jim barve in zdaj je njihova teža manjša. Tudi zaradi tega je likovno ustvarjanje dobro, ker se ustvarjalec prvenstveno sprosti v lastnem razmišljanju, z odzivi in analizo. Če le razmišljamo o tem in ne storimo ničesar, nas analiza paralizira, kar je v redu, če imamo veliko glavo kot neskončno skladišče, vendar tudi za ves ta »gradbeni material« nekega dne



Nataša Bartol

zmanjka prostora in je fajn poiskati hobi, ki nas razbremeni, sprošča ventile, kanale skozi naše telo, ki je navsezadnje le medij.

Prihajajoči novoletni koledar je prikaz različnih videnj in občutij našega telesa, skozi različne tehnike in pripovedovanja avtorjev: Aleša Komana, Alfonza Gošiča, Darinke Groznik, Fani Trunkelj, Jožeta Kovačiča – Joja, Nataše Bartol, Nike Rupnik, Mateje Anzeljc Bratina in Matjaža Bartola.

Prihajajoče razstave v prostorih Zveze Sonček, v Stekleni dvorani v Logatcu, v Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča, v prostorih Telekom Slovenije in knjižnicah bodo na izbrano temo obsegale približno 30 likovnih del, ki so mozaik avtorskih čutenj in naših srečevanj. Na razstavah vedno spregovorimo tudi o mišičnih obolenjih in društvenih posebnih socialnih programih, ki nam lahko izboljšujejo kvaliteto življenja. Na Likovnih snovanjih je med



Mateja Anzeljc Bratina

udeleženci prisotno sodelovanje, zato bomo veseli vsakega, ki se nam želi in se nam bo pridružil.

Zelo pomembno je, kako opazujemo svet, življenje in naše odnose, kako se odzivamo na vse to. Zaradi občutenja vsaka opažena oseba, žival, predmet ali dogodek dobi osupljivo pestro obelje. Ob vsem tem občutenju se ne spreminja le naše notranje počutje, pač pa tudi odnos do sveta.

Menim, da je prav ljubezen tisto, kar daje smisel vsemu drugemu. Življenje človeka, ki ne ljubi, je prazno, sivo, dolgočasno, nesmiselno in prava izguba časa. Končni cilj je spoznanje, da od zunanjega sveta nismo ločeni, temveč smo eno z vsem. Enako je s telesi. Naše telo smo mi.

Raziskujte svoje telo. Raziskujte ga iz srca in ne iz glave.

■ Saška Strnad,
mentorica Likovnih snovanj

V deželi spečega kralja



Razstavljeni ročni izdelki.

Nikoli si nisem mislila, da se bom kdaj znašla v kraljestvu pod goro Peco. Pa sem se in ni mi žal nobenega od nešteti ovinkov do tja gor. Bilo je namreč tako prijetno in domače, da smo se s Helen in asistentko Janjo lahko samo hvaležno veselile ...

Za zaključek poletja so na občini Črna na Koroškem namreč priredili Poletni popoldan poezije. Stojan Rozman, član Društva paraplegikov Koroške je posredoval, da sva bili povabljeni kot gostji, članici Društva distrofikov Slovenije.

V občinski avli smo postavile majhno razstavo ročnih izdelkov in zbirko številč našega glasila MAŽ, ki so ga kasneje obiskovalci radi odnesli s seboj.

Predstavila sem delo društva, svoje haikuje, uganke, pesmi, Helen pa čar šaha in najina skupna ročna dela ... Občinstvo je bilo navdušeno. Tudi z dobro voljo sva jih hitro okužili. Predstavitev sva popestrili z nagradnimi ugankami in kot nagrado podelili knjige in svoje izdelke. Med nastopom nam je ob igranju kitare zapela domačinka, kantavtorica Boža Potočnik.

Županja občine Črna na Koroškem, gospa Romana Lesjak, je sodelujočim podarila priložnostna darila in rože ter se prisrčno zahvalila za izjemen dogodek.

Mislim, da tudi na tak način distrofiki lahko veliko naredimo za prepoznavnost društva in svojo ustvarjalno prepoznavnost ...

■ Katarina Urh



Pozdrav županje Črna na Koroškem Romane Lesjak.



V družbi s Stojanom in Lucijo.

Dragi mladi bralci

Ali ste se že kdaj vprašali, kako živijo vaši vrstniki drugje po svetu? Včasih se ljudje preveč obremenjujemo s stvarmi, ki nam jih prinaša vsakdan in sploh ne pomislimo, kako srečni smo lahko, da živimo v Sloveniji, kjer nam je dostopno javno izobraževanje. Kako pa je to urejeno v drugih državah, nas meje res ločujejo? Da bi dobili ta vpogled, vam tokrat predstavljamo življenjsko zgodbo vašega vrstnika iz Romunije.

17-letni Cătălin ima Duchennovo mišično distrofijo. Kljub temu, da so njegovi starši poskusili vse mogoče terapije, so njegove mišice po dopolnjenem 9. letu starosti tako oslabele, da samostojne hoje ni več zmogel in je začel uporabljati invalidskih voziček. Tukaj so se pojavile prve težave, saj osnovna šola, ki jo je tretješolec obiskoval, ni bila brez arhitektonskih ovir. Kljub temu so starši prosili za pomoč in vodstvo šole jim je prišlo nasproti: zgradili so rampo, prilagodili stranišče za invalida, njihov razred pa je imel ves čas pouk le v pritličju. »Nikoli nisem verjela, da bomo deležni tolikšne podpore«, je povedala dečkova mama Ana. Podpirali in spodbujali so ga tudi sošolci in učitelji. Njegova mama pove, da bi ga brez podpore okolja morala izpisati iz šole, saj njen sin dodatnih pritiskov in travmatiziranja ob tej diagnozi ne bi prenesel.

Fant je danes v srednji šoli, smer industrijska kemija na tehnični šoli »Costin Nenițescu« v Bukarešti, v razredu skupaj s 30-imi dijaki. Z večino sošolcev se je spoprijateljil, tako kot v nižjih razredih, pa ga podpirajo tudi profesorji, ki cenijo njegovo umirjenost in spoštljivost. Čeprav je glede na diagnozo upravičen do nekaterih prilagoditev (učne prilagoditve in testne prilagoditve), jih dijak Cătălin ne želi uporabiti. Prilagaja se učnemu načrtu in vse teste opravlja enako kot njegovi kolegi. Med nacionalnim preverjanjem znanja pri maturi prav tako ni želel izkoristiti možnosti za dodatno uro opravljanja testa, čeprav bi lahko. Njegova želja je, da bi bil s sošolci povsem enakovreden v sistemu osvajanja novih znanj.

Vsi skupaj ves čas živijo v upanju, da bodo čim prej na voljo zdravila, ki bi lahko upočasnila nadaljnji razvoj obolenja.

Do takrat pa si vztrajno prizadevajo, da bi zdravstveno stanje Cătălina ostalo čim bolj dolgo stabilno.

Zaključimo lahko, da se tudi v drugih državah mladostniki z distrofijo soočajo s podobnimi težavami kot pri nas. Obdobje odrasčanja je občutljivo, ker se družina ob puberteti, ki je že tako naporna, spopada s še drugimi spremembami. Ko nastanejo težave, »lepa beseda vedno lepo mesto najde«, in povsod se v množici ostalih najdejo tudi srčni ljudje, ki zmorejo primerno prisluhniti in so sočloveku pripravljeni pomagati.

Želim vam lepe praznike in v novem letu veliko poguma pri spoznavanju pravih ljudi!

■ mag. Vesna Veingerl

Vir: www.totuldesprename.ro



Dokončaj pobarvanko!



Vita Bernik

It's all in our blood

(Vse je v naši krvi)

Vita Bernik, rojena 1997 v Radovljici, je dekle polno presenečenj in talentov. Mlada članica Društva distrofikov Slovenije ni le uspešna diplomirana varstvoslovka, temveč tudi blogerka, vplivnica, fotomodel in, s svojim prvim romansom *It's all in our blood*, tudi pisateljica. Njen cilj je razbijati tabuje, ki so največkrat povezani z invalidnostjo. Družbi hoče pokazati, da je tudi življenje z invalidnostjo polno uspehov, izzivov, ljubezni, dogodivščin in, nenačakovano, razočaranj. Knjiga je izšla 14. oktobra letos in je trenutno na voljo le v angleškem jeziku. Naročite jo lahko na www.vitabernik.com

Knjiga nam predstavi dve mladi študentki, najboljši prijateljici, ki se prvič odpravita od doma na študij na eni najprestižnejših univerz v Združenih državah Amerike. Pričakovanja obeh so velika in komaj čakata, da se vživita v študentski vrvež. Laila uporablja za gibanje električni invalidski voziček in diha preko nosne maske povezane z respiratorjem ter potrebuje pomoč

prijateljice Jess pri vseh vsakodnevnih aktivnostih. Dobro se zaveda, da bo to za Jess prevelika obremenitev ob študiju, zato zaprosi za dodatnega asistenta. Dekan fakultete ji dodeli problematičnega študenta, ki mora vlogo sprejeti, če hoče ostati na fakulteti. Laila se prvič sooči z moškim pomočnikom in se le težko odloči sprejeti pomoč Aca. Med njima pride kmalu do trenj in le s težavo sodelujeta. Stvari se še dodatno zapletejo, ko se v igro vmeša Alex, postaven študent medicine, ki se že zelo hitro zblíža z Lailo in kmalu postane njen par. Ace situacije ne odobrava, kar nakazuje, da le ni tako hladen in nezainteresiran. Z Lailo se počasi začeta zblíževati in kljub nenehnim prepričevanju med njima, je vsem (razen Laili in Aca) jasno, da se med njima razvijajo močna čustva.

Oba bosta postavljena pred veliko izzivov ter notranjih bojov in le z branjem poglavja za poglavjem bo bralec ugotovil, če jim bosta kos ali ne.

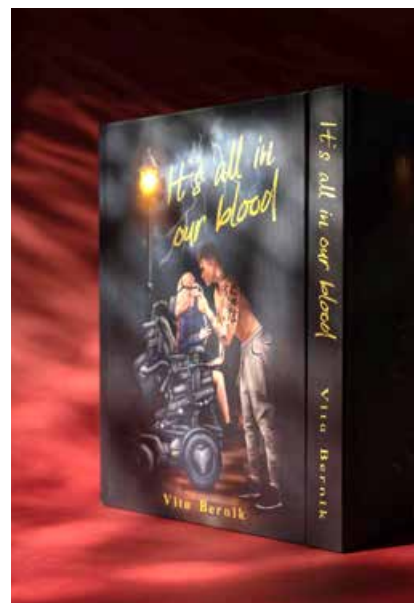
Romantičen roman je prepleten z močnimi čustvi, napetimi situacijami in osebki, ki jih je verjetno vsak od nas kdaj srečal v življenju. Stran za stranjo se bodo pred nami rojevala nova prijateljstva ter sovraštva. Ugotovili bomo, da je življenje daleč od doma polno izzivov, predvsem, če uporabljáš invalidski voziček, a da se da te izzive in strahove premagati. Sploh, če ob tebi stojijo osebe, ki vidijo tebe in ne tvojo invalidnost.

Knjiga je vsekakor vredna branja in upamo, da bo kmalu prevedena tudi v slovenščino.

■ Vesna Susič Palmisano



Vita Bernik s svojim literarnim prvim romansom.



Vir: <https://vitabernik.com/products/it-s-all-in-our-blood>

Najina ljubezenska zgodba se je začela v Izoli

Najverjetneje vsi poznamo pogovor »*Ko nekaj najmanj pričakuješ, se bo to zgodilo*« in v zgodbi, ki jo bom opisala v nadaljevanju, govorim o ljubezni, ki se je zgodila nepričakovano ravno meni.

Pisalo se je poletje 2018. Bilo je konec junija in ravno sem zaključevala zadnji letnik srednje zdravstvene šole. Čez počitnice sem hotela biti koristna, zato sem iskala delo in na facebooku zasledila, da nek fant išče spremljevalca za tritedensko rehabilitacijo na morju. Odločila sem se, da grem, da sem nekemu v pomoč in si nabere izkušnje za naprej, na odločitev pa je vplivalo tudi morje, ki ga ljubim.

Tako se moja ljubezenska zgodba začne. Spomnim se njegovih zelenih oči in črnih las, pogledov in nasmehov preko mize v jedilnici doma. S prijatelji smo hodili po izolskih ulicah in takrat me je Oliver prvič nagovoril. Všeč mi je bil, ker je zmeraj našel neko temo za pogovor in ker sem komunikativna, sva se lahko pogovarjala ure in ure. Nikoli v svojih besedah ni izražal nezadovoljstva ali kakorkoli pokazal, da ga njegova bolezen omejuje. Minilo je le

nekaj dni, ko sva se poljubila in med nama niso bile samo iskrice, bil je cel ognjemet. Zaradi osebnih razlogov je moral Oliver zapustiti rehabilitacijo predčasno in še dobro, da obstajajo socialna omrežja, preko katerih sva se še naprej veliko pogovarjala. Odločila sva se, da se po končani rehabilitaciji dobiva na Gorenjskem, v Kranju, kjer trenutno tudi živiva.

Ko sem prišla domov, sem veliko premišljevala, kako naj povem staršema, da grem za en teden k nekomu, ki ga sploh še ne poznata, da je gibalno oviran in živi na drugem koncu Slovenije. S starši smo se pogovorili, povedala sem jima, da mi je fant res všeč in naj si ne belita glave, da se bom že nekako znašla. Povedala sem jima tudi, da ima Oliver Duchennovo mišično distrofijo, ki je nista poznala, a se je mami hitro informirala o bolezni preko interneta in knjig. Seveda sta bila starša zaskrbljena, kako si bom ustvarila prihodnost z nekom, ki je gibalno oviran, a sta hitro ugotovila, da se da živeti in ustvarjati prihodnost z nekom, ki je gibalno omejen. Srečo imam, da v naši družini ni bilo nikoli predsodkov in tabu tem. O vsem smo se vedno odkrito

pogovorili in bila sem vzgojena, da se med ljudmi ne dela razlik. Zdaj lahko rečem, da imata starša in sestra Oliverja iskreno radi, ga spoštujejo, nanj ne gledajo kot na invalida in so ga sprejeli kot družinskega člana.

Ko sem z velikim kovčkom prvič prišla v Kranj, si iskreno nisem mislila, da bo kmalu postal moj novi dom. Tisti avgustovski dan me je Oliver peljal na romantični zmenek v Brdo pri Kranju. Minil je en teden na Gorenjskem in počasi sem se morala odpraviti proti domači Prlekiji, ker sem se morala pripravljati na prihajajočo maturo. Bilo je stresno obdobje, ampak z Oliverjevimi spodbudnimi besedami in mojo trmo mi je uspelo. Po končani maturi se nisem vpisala na fakulteto, ampak sem se odločila za opravljanje pripravništva. Ker je bilo med mano in Oliverjem kar 200 km, sva se skupaj odločila, da pripravništvo iščem na Gorenjskem. Tako sem po točno pol leta začela živeti v Kranju, v drugem okolju, ki ga nisem bila vajena, med novimi ljudmi z drugačnimi navadami, a z Oliverjem sva bila vsak dan skupaj, zato sva se hitro privadila en drugega.



Poročni utrinki – civilna in cerkvena poroka



Skupaj v parku Katerini Municipal v Grčiji.

Kmalu pa se je zopet bližala vsakoletna rehabilitacija v Izoli in s tem najina prva obletnica. Oliverja sem presenčila s slavnostno večerjo, Oliver pa je zame imel pripravljeno večje presenečenje. Ko sva se vračala iz večerje, sem nekaj slutila, saj je bil Oliver vidno na trnih. Ustavil me je pred izolskim svetilnikom in mi rekel, da moram zapreti oči. Noč je bila jasna in zvezdnata. Ko sem odprla oči, sta pred mano stala

dva kozarčka šampanjca. Nazdravila sva in spila požirek, v kozarčku pa se je svetlikal zlat prstan s kamenčkom. Rekel je, da je prstan moj in naj ga vzamem iz kozarčka. Naklonil mi je par res lepih besed in me zaročil. Poroko sva načrtovala naslednje leto julija, vendar nama je pandemija prekržala načrte. Lani sva se najprej poročila civilno, letos pa še cerkveno. Uspelo nama je oboje in vsi svatje so bili na najin dan

zelo srečni. En cilj je tako obkljukan. Seveda si želiva ustvariti družino in svoj dom, saj trenutno živiva skupaj z Oliverjevimi starši.

Živiva v sedanosti, za zdaj. Za naju omejitve ne obstajajo. Osebo mi invalidski voziček ni nikoli predstavljal težav in opredeljeval človeka. Po mojem je to le pripomoček za boljšo funkcionalnost posameznika. Skozi najino skupno življenje sem se naučila predvsem potrpežljivosti, optimizma in dela z ljudmi. Veliko je vzponov in padcev, ampak to je tudi med pari brez gibalnih omejitev. Res je, da morava na veliko stvari gledati malo bolj kot drugi, predvsem kar se tiče dostopnosti in prilagojenosti stavb, a to nama ne predstavlja problema. Veliko sva v naravi, potujeva kolikor nama dopuščajo finance, obožujeva pohode, izlete, obiskujeva muzeje, koncerte in gledališča. Oliver je športni navdušenec, zato se vključujeva tudi v različne športe aktivnosti, kot npr. hodiva na GOGO pohode in trenirava hokej. Z Oliverjem si deliva podoben pogled na življenje in imava skupne cilje, kar naju povezuje. Usoda je hotela, da se najdeva in si deliva prihodnost.

■ Sara Jangelov

Roche

Praznujmo prihodnost.
Praznujmo življenje.

Roche praznuje 125 let.
Obiščite našo spletno stran www.roche.si

125 YEARS
Celebrate Life

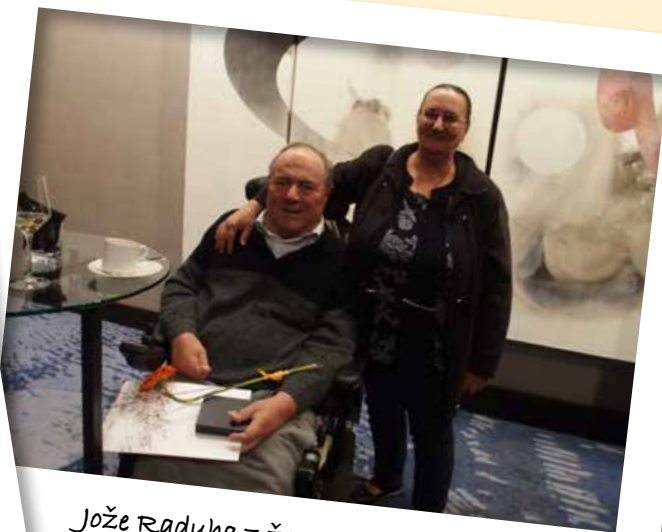
25 let v Sloveniji

M-SI-00000332 (V1.0)
Informacija pripravljena september 2021.

MAVRIČNI UTRINKI



Srečanje članov mariborskega poverjenišтва.



Jože Raduha z ženo na Slavnostni akademiji ob 50. letnici društva.



Druženje v času obmorske obnovitvene rehabilitacije.



Martina Sardoč med svojim podmladkom.



Lepote planine RAZOR.



Pred recepcijo Doma dva topola.



HOKEJSKI TURNIR

Ivov memorial

9. - 11. december 2022

dvorana
CIRIUS Kamnik

Organizirali smo hokejski turnir v spomin na Iva Jakovljeviča.