

# m a ž

AVGUST 2023 • ŠT. 41

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



03 > Intervju z Markom Kušarjem

10 > 21. junij – Svetovni dan obolenja ALS

30 > Tatra Cup Slovaška 2023

38 > Če ne gre tako kot želiš, se prilagodiš

## MAVRIČNI UTRINKI



Mladi v projektu  
»Digitalno okno v svet MD«



Na otvoritvi razstave v Logatcu



v Tehnoparku Celje



Bivši društveni vozniki



Alojzij Oblak in Ivo Jakovljevič



Srečanje članov z Gorenjske

# Stop'mo skup'!



Tale slogan smo lahko te dni videli na majici županje ene od koroških občin, ko je skupaj s svojimi sokrajani prišla za lopato in pomagala odstranjevati posledice grozljive ujme, ki je prizadela velik del Slovenije. Zaposleni v strokovni službi društva smo z veliko mero zaskrbljenosti spremljali posnetke iz prizadetih območij in se spraševali, kaj se dogaja z našimi člani in zaposlenimi, ki tam živijo. Je kdo v neposredni nevarnosti, je kdo poškodovan, kaj se z njimi dogaja, če jih morajo reševati s helikopterjem ali čolnom, kam so jih evakuirali?

Tako je bila v ponedeljek po usodnem vikendu prva reakcija sodelavcev, da so poklicali distrofike, ki živijo v krajih, kjer je bilo divjanje narave najhujše. K sreči ni bil nihče od članov in njihovih svojcev poškodovan. Prav tako jih ni veliko utrpelo večje materialne škode. Predvsem pa so bili veseli, da ni bilo še huje. V prvih dneh so jim na pomoč priskočili sorodniki, gasilci, pripadniki civilne zaščite in vojske, prijatelji in prostovoljci. Ko bo čiščenje

poplavljenih bivalnih prostorov mimo, bodo morali zopet od začetka sestaviti svoj dom, pohištvo, opremo in vsakdanje življenje. Na društvu na oškodovance ne bomo pozabili in jim bomo pomagali, kolikor bo le mogoče. Vse, ki bi želeli pri tem sodelovati, vljudno vabimo, da spremljate spletno stran in facebook profil Društva distrofikov Slovenije, kjer vas bomo sproti obveščali o morebitnem zbiranju pomoči.

O pomenu sodelovanja in vztrajanja na poti do pomembnih ciljev bi nam prav tako lahko veliko povedali vsi, ki so se v preteklih desetletjih borili za izboljšanje položaja invalidov in njihove temeljne človekove pravice. Zgodovina invalidskih organizacij in gibanj je pravzaprav zgodba o moči skupnega glasu invalidov, ki so bili kot posamezniki odrinjeni na rob družbe. Z enakim namenom smo »stop'li skup'« tudi 23. maja v Bruslju, ko se je odvijal 5. Evropski parlament invalidov. V dvorani parlamenta Evropske unije je bilo prisotnih več kot 700 predstavnikov različnih nacionalnih združenj reprezentativnih invalidskih organizacij iz vse Evrope, predstavniki evropskih institucij in komisarji, med njimi tudi dr. Janez Lenarčič. Predsednik Evropskega invalidskega foruma, Janis Vardakastanis, je poudaril, da želimo biti invalidi polnopravni državljani Evropske unije, zato moramo biti vključeni v demokratičen proces in v vseh politikah, ki oblikujejo prihodnost Evrope. Takšno zasedanje na evropski ravni seveda ne prinese takojšnjih in neposrednih učinkov v vsakdanjem življenju invalidov. Je pa eden od odmevnejših korakov na poti k dejanskemu uresničevanju zapisanih pravic v državah članicah Evropske unije.

Pot v Bruselj je bila hkrati priložnost za srečanje s slovenskimi poslanci v Evropskem parlamentu, ki so podprli našo udeležbo na dogodku. Na srečanju smo izpostavili najaktualnejše teme, kot so sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi in izzivi, ki nas čakajo pri njegovi implementaciji, finančne težave pri izvajanju osebne asistencije, vprašanja dostopnosti do javnega potniškega prometa ter negotove prihodnje ekonomske in družbene razmere, zlasti na trgu dela, ki utegnejo vplivati na obseg in način zagotavljanja nekaterih pravic.

Delovanje v smeri uresničevanja pravic invalidov in enakih možnosti v družbi pa seveda ni samo v domeni strokovnih delavcev v invalidskih organizacijah. Vsakdo lahko prispeva k temu, da počasi razbijamo predsodke, gradimo pozitivno podobo in pokažemo naši bližnji ali širši okolici, da smo tudi invalidi del skupnosti, v kateri živimo. Vsak od nas lahko tudi z navidez drobnimi dejanji prispeva k postopnemu prepoznavanju in uresničevanju pravic invalidov.

Če vas, denimo, moti, da je javni potniški promet za številne invalide še vedno nedostopen, čeprav se je skrajni rok za zagotavljanje dostopnosti avtobusnega prevoza, določen v Zakonu o izenačevanju možnosti invalidov, iztekel že konec leta 2020, čimprej izpolnite spletno anketo, ki so jo pripravili v sodelovanju z Ministrstvom za okolje, podnebje in energijo, Geodetskim inštitutom Slovenije in Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije. Povezavo do ankete najdete na 21. strani MAŽa ali na naših spletnih straneh, nekateri ste jo prejeli že prek e-pošte. Za izpolnjevanje boste porabili le nekaj minut. Anketa je del prve faze projekta, ki bo pripomogel k temu, da bo invalidom postopoma zagotovljen medkrajevni prevoz na najbolj zaželenih relacijah in da bodo ustrezno dostopna tudi postajališča.

Ja, skupaj lahko stopimo na različne načine. Včasih je pri tem potrebna lopata, vedno pa glava in srce.

Želim vam sončen preostanek poletja, jeseni pa se srečamo na Občnem zboru Društva distrofikov Slovenije. Napovednik je objavljen v tej številki MAŽa, vabilo boste seveda vsi redni in podporni člani društva prejeli tudi po pošti.

Vljudno vabljeni!

mag. Mateja Toman  
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

## KAZALO

<b>UVODNIK</b> .....	1
<b>V OSPREDJU</b>	
Intervju z Markom Kušarjem: Za vsako težavo se najde rešitev.....	3
<b>MAŽEV VRTINEC</b>	
Ko upanje postane resničnost.....	8
Zaključili Erasmus+ projekt.....	9
21. junij – Svetovni dan obolenja ALS.....	10
Dejavnosti Evropskega združenja društev distrofikov.....	13
5. Evropski parlament invalidov.....	15
Javna posvetovanja na področju elektronskih komunikacij.....	17
Usposabljanje za osebne asistente.....	17
Donatorji 2022.....	19
Društvene novice.....	20
<b>BARVITOST BIROGRAFIKE BORI</b>	
Umetna inteligenca v grafiki in naravne nesreče.....	22
<b>ZDRAVJE</b>	
Kratkotrajni učinek vibracij na razvoj sile, ravnotežje in lokomocijo pri bolnikih z mišičnimi distrofijami.....	24
<b>ZAKONODAJA</b>	
Invalidnost in neprofitna stanovanja.....	26
Veljati je začel Zakon o dolgotrajni oskrbi.....	28
<b>ŠPORT</b>	
Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2023.....	29
Tatra Cup Slovaška 2023.....	30
O paraplesu in zakaj to počnemo.....	31
Mlada športnica se predstavi.....	33
<b>KULTURA</b>	
Pesniška zbirka Poljub metulja.....	34
Jože Kovačič Jojo: Naš planet.....	34
Katarina Urh: Na drugo stran.....	34
<b>MLADI MAŽ</b>	
Izolski poletni utrip.....	35
Rebus.....	36
Desetkrat naj.....	36
<b>BRALNI KOTIČEK</b>	
Poletno branje.....	37
<b>IZ ŽIVLJENJA</b>	
Če ne gre tako kot želiš, se prilagodiš.....	38
Terme Čatež in po Brežicah.....	40



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.



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



### Revija

Društva distrofikov Slovenije

### Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,  
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

### Uredništvo:

mag. Mateja Toman,  
odgovorna urednica  
Andreja Šuštar, 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

### Pregled besedil:

Miloš Kogej

### Fotografije:

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:

V Izoli (foto: Gregor Jerič)



BZ 004/2015



MIX  
Papir iz  
odgovornih virov  
FSC® C123445

# Za vsako težavo se najde rešitev

V preteklem letu so v Društvu za mobilnost invalidov Moja pot izvedli dva odmevna projekta, in sicer Pomisli, predno (za)parkiraš in Mobilnost brez ovir, društvo pa je prepoznano tudi po promoviranju dostopnega turizma. Bolj viden predstavnik društva je Marko Kušar, že vrsto let tudi član našega društva, zato smo ga povabili na pogovor. No, pravzaprav smo se mi povabili k Marku.



*S prijatelji na domači prireditvi Pivo, cvetje in golaž (osebni arhiv)*

**Marko, pozna se že vrsto let, zato se bova tikala. Ob pripravah na ta intervju sem se spomnila dobrodelne akcije v soorganizaciji Gimnazije Litija in Društva invalidov Trbovlje, ko so se zbirala sredstva za nakup stopnišnega vzpenjalnika za tebe. Že zelo zgodaj si torej spoznal, da je potrebna tudi osebna angažiranost, da se stvari premaknejo. Je bil namen dosežen?**

To je bilo leta 2002 in niti se ne spomnim več točno, kako je do tega prišlo, a najbrž je ravnatelju prišlo na ušesa, kako je doma, da me starša nosita po stopnicah. Z družino smo takrat živeli v Hrastniku v bloku, ki je imel dvigalo, a je do njega vodilo 6 stopnic. Ravnatelj

litijske gimnazije g. Vinko Logaj je imel vizijo, da bi vsako leto izpeljali dobrodelni projekt za potrebe dijaka ali kraja in ponudil, da bi z dobrodelnim koncertom zbrali sredstva za nakup stopnišnega vzpenjalnika. To je bila prva tovrstna akcija, vsi smo bili malo negotovi, a je doživela dober odziv. Ljudje so želeli pomagati in zbralo se je dovolj sredstev za nakup pripomočka.

**Takrat si bil gimnazijec. Kako težko se ti je bilo javno izpostaviti?**

Noben ne potrka na vrata in ne vpraša, ali kaj potrebuješ. Ni mi bilo težko izpostaviti se. Vedel sem, da bom moral na prireditvi nekaj povedati o sebi, tu je bilo prisotno malo treme. Z dogodkom sem postal bolj prepoznaven, naenkrat

me je poznala cela gimnazija in še danes mi kdo reče, da sva skupaj hodila na gimnazijo, pa ga osebno ne poznam.

**Kakšne imaš spomine na šolska leta?**

Na nižji stopnji osnovne šole še ni bilo potrebno kakršnokoli prilagajanje, kasneje, na predmetni stopnji, pa sem že težje hodil in v 7. in 8. razredu potreboval fizično pomoč sošolcev pri mojih korakih. Da se mi ni bilo potrebno seliti iz razreda v razred, je Osnovna šola Narodnega heroja Rajka Hrastnik določila stalno učilnico in so se selili učitelji. Do tega je prišlo brez večjih težav, s pogovorom in ko srečam takratne učiteljice, mi pogosto rečejo, da je bila moja vključenost dobra izkušnja za vse.

Tudi na gimnazijo imam lepe spomine. Zgradba je bila nova, z dvigalom in straniščem za invalide. Imel sem zelo v redu sošolce in za dobrodelni koncert so tudi sošolci iz paralelke pripravili nastope, kar je kdo znal. V zvezi s tem je anekdota, da je Adi Smolar, ki je nastopil na koncertu, rekel, da njega sploh ne potrebujemo. Mislim, da je ta dogodek dobro vplival na vse nas, predvsem na dožemanje oziroma sprejemanje invalidnosti. Z nekaterimi sošolci smo ostali v stikih, lahko rečem, da smo postali dobri prijatelji in za njih sem Marko, mojega vozička niti ne opazijo.

**Ali je na izbiro nadaljnjega šolanja morda vplivala tvoja invalidnost?**

Po gimnaziji sem nadaljeval študij na Fakulteti za organizacijske vede v Kranju, smer informatika. Bival sem v

študentskem domu, ki je imel prilagojen apartma, delil sem ga s sošolcem iz gimnazije. S sošolcem sva imela dogovor, da mi fizično pomaga, kar potrebujem, jaz pa sem imel izpit za avto in avto in sem skrbel za najine prevoze. Lahko rečem, da je bil moj osebni asistent, čeprav osebne asistence, kot jo poznamo danes, takrat še ni bilo. Šlo je za neke vrste vzajemno pomoč.

Področje računalništva me je začelo zanimati že zelo zgodaj. Prvi računalnik sem dobil že leta 1994. Računalnika nisem uporabljal le za igranje iger, ampak sva z bratrancom, oba avtomobilska navdušenca, začela pripravljati opise avtomobilov, naučil sem se oblikovati forum in postaviti spletno stran. Ni me toliko zanimalo programiranje, bolj me je vlekel v dizajn. Do odločitve za študij ni prišlo zato, ker je bila fakulteta dostopna, ampak ker me je področje zanimalo. Žal pa študij ni izpolnil mojih pričakovanj, zato sem se v tretjem letniku odločil, da ga prekinem.

### Zdaj si zaposlen v večjem podjetju. Kako težka je bila pot do tu? S kakšnimi ovirami si se srečaval?

K sedanjemu delodajalcu me je pot zanesla čisto slučajno. Z družino smo se selili iz Hrastnika v Litijo in ker smo v Hrastniku imeli ponudnika internetnih storitev T-2, sem na njihovi spletni strani iskal informacijo o pokritosti in po naključju na spodnji strani zagledal rubriko zaposlitve, kjer so iskali nekoga za administrativna dela. Poslal sem jim mail, na katerega so hitro odgovorili in mi ponudili delo v klicnem centru. Malo me je zaskrbelo, kako bom zmožgel cel dan komunicirati s strankami, a sem imel jasen cilj, da si moram čim prej zaslužiti za svoj prvi kombi. Pri predanjanju iz invalidskega vozička v avto

sem namreč potreboval pomoč in to me je motilo, ker nisem bil neodvisen, zato sem začel razmišljati, kako se tega "rešiti".

V podjetju sem začel delati najprej kot študent v klicnem centru na splošnih informacijah, a sem imel kar nekaj strokovnega znanja, zato sem hitro prešel na tehnično podporo in se redno zaposlil. Zdaj opravljam delo strokovnega sodelavca v Oddelku za podporo uporabnikov. Moje delo je predvsem analitično in statistično, skrbim pa tudi za izračune delovne uspešnosti ter nudim splošno pomoč vodstvu oddelka. V oddelku je več kot 100 redno zaposlenih in študentov.

Že od začetka sem bil deležen velikega razumevanja s strani delodajalca. Poslovna stavba je dostopna, imajo prilagojene sanitarije, parkiranje so mi omogočili pred vhodom, delo poteka hibridno. Če so dogovorjeni sestanki, grem v pisarno v Ljubljano, sicer pa delam od doma. Sodelavci so me lepo sprejeli. Ko sem potreboval pomoč pri premeščanju iz avta na voziček, mi je pomagal kar varnostnik. V našem podjetju je precej delovnih mest primernih za invalide in nimajo nobenih zadržkov zaposliti invalida, seveda če ima ustrezno znanje.

### Živiš v lepem kraju nad Rimskimi Toplicami, ki pa je slabo omrežen z javnim prevozom. Tu je lastna mobilnost skoraj nuja. Kako si se lotil tega izziva?

Kar hitro po zaposlitvi sem se odločil, da namesto, da varčujem, raje odplačujem kredit in sem šel v nakup kombija. V Nemčiji sem poiskal kombi z že vdelano rampo in električnim vrtljivim voznikovim sedežem, dodatno pa sem še zmehčal volan. Po pol leta uporabe sem električen vrtljiv voznikov sedež odstranil in si vozilo prilagodil tako, da sem ga lahko vozil na invalidskem vozičku in se mi ni bilo več potrebno presedati. V Sloveniji sem bil tretji voznik invalid, ki sem vozil kombi na invalidskem vozičku. Druga dva voznika invalida sem poznal oziroma ju poznam in sta mi omogočila ogled svojih prilagojenih vozil in z menoj delila izkušnje. S tem sem si izpolnil željo, da grem lahko kamor hočem in da nikogar ne potrebujem ne za presedanje ne za



Na sejmju Rehacare (osebni arhiv)

natovarjanje invalidskega vozička. To mi seveda med drugim omogoča, da živim izven urbanih središč.

### Ali meniš, da so distrofici (invalidi) dovolj seznanjeni s tem, kakšne so možnosti lastne mobilnosti, ko se pojavi težava in standardnega vozila ni mogoče upravljati?

Menim, da distrofici kar dobro poznajo, kakšne so možnosti prilagoditev osebnih vozil, a večjo težavo vidim v tem, da je finančni vložek posameznika kljub subvenciji države še vedno velik. Težava je, da je lista prilagoditev s fiksnimi cenami, cene pa se spreminjajo, spreminjajo se rešitve, spremenili so se avtomobili. Trenutno na trgu ni novih kombi vozil, primernih za prilagoditev. Zdaj moraš prilagoditi in poglobiti manjše vozilo, kot je npr. Citroen Berlingo, ali pa večji kombi, kot je npr. Mercedes-Benz Sprinter. Pravica, da država sofinancira prilagoditev osebnega vozila, je redkost v Evropi, npr. v Nemčiji ne poznajo take pomoči države. Imajo sicer nekatere dežele določen popust ali enkratno znesek pomoči, a ne v takšni celostni obravnavi, kot jo poznamo pri nas.

### Kakšne prilagoditve so možne?

Možno je praktično vse. Kot prvo je najpomembnejše, da se izbere pravo vozilo. Zgodilo se je na primer, da so ljudje imeli avto že doma in nato ugotovili, da ga ni mogoče predelati. Vnaprej je potrebno premisliti veliko stvari. Dobro je vprašati za nasvet koga, ki že ima tako vozilo, kakšne so njegove izkušnje ali se kar dogovoriti za ogled. Pri predelavi vozila za upravljanje z upravljalno ročico (joystickom) je pomembno tudi, kakšno opremo ima



Med vožnjo s sistemom Joysteer (osebni arhiv)

avto, da ima dovolj elektronike že vgrajene. Pozorni moramo biti tudi na višino vozila. Za ponazoritev naj navedem primer prejšnje generacije vozila Volkswagen Caravelle, ki je v notranjosti visok 140 cm, in kot tak dovolj visok za nekoga na invalidskem vozičku, a če si bodoči lastnik omisli tripodročno klimo in paket zvočne izolacije, se zaradi zračnikov klime višina notranjosti vozila v potniškem delu zniža za do 8 cm. Obstajajo tudi različna dvigala za vstop v vozilo, npr. linearno, stransko, vrtljivo, zdaj so popularna kasetna dvigala. Možen je vrtljiv voznikov sedež, ki omogoča lažje vstopanje v vozilo, še vedno je možno mehčanje volana. Kar se pa tiče upravljanja vozila z joystickom, je tudi precej možnosti. Treba je izbrati primerno ročico, glede na to, ali gre za upravljanje na obe roki ali na eno. Vse te možnosti je navadno moč videti in preizkusiti pri predelovalcih. Izkušnje imam z dvema iz Nemčije, npr. Mobilcenter Zawatzky omogoči testno vožnjo s prilagojenim vozilom in opremo. Na testni vožnji te spremlja inštruktor, opremijo te s kamerami, da lahko zelo natančno preučijo tvoj način vožnje in na podlagi tega nato svetujejo, kakšna prilagoditev je ustrežna.

### Kakšna so kasetna dvigala?

To je dvigalo, ki je pritrjeno na podvozju in ne v notranjost vozila. V potniškem delu vozila je zato več prostora, ohišje dvigala ne ropota, slaba stran pa je ta, da dvigalo, ko se odpre, bočno zavzame skoraj eno parkirišče za vstop/izstop iz vozila, zaradi velikosti kasete (višina 8 cm) pa je avto tudi nižji. Izkušnje so tudi pokazale, da če pride noter dež ali sneg, pozimi zmrzne. Vsako dvigalo ima pluse in minuse.

### Avto upravljaš z upravljalno ročico oziroma joystickom. Koliko časa si potreboval, da si se navadil voziti z joystickom?

Nemški inštruktorji so povedali, da njihove izkušnje kažejo, da se tisti, ki prej ni vozil, hitreje navadi na vožnjo z upravljalno ročico. Ročica se nastavi na posameznikove potrebe in vožnja se hitro osvoji. Pri prvem avtu sem ob prevzemu imel 5 ur vožnje z inštruktorjem, potem pa sem se kar odpeljal domov. A sem si potem dva dni hladil

roko, ker me je tako bolela od stiskanja ročice, pa še tempomata si nisem upal vklopiti (smeh).

### Torej so te osebne izkušnje napeljale na idejo zbiranja informacij o mobilnosti invalidov in ustanovitvi društva. Kakšna je bila torej pot nastajanja društva?

Začelo se je s spletno stranjo Moja pot leta 2008. Kot študent sem delal za neko avtomobilsko spletno stran, kjer smo objavljali teste avtomobilov in druge avtomobilske novice, in takrat se je ta spletna stran reformirala in sem z njimi prenehal sodelovati. Delo mi je bilo všeč, z avto hišami sem skozi čas zgradil dobre poslovne odnose in porodila se je ideja, da bi mogoče teste vozila kdaj opravil z vidika invalida. Za objavo teh zapisov sem postavil spletno stran Moja pot in poleg objavljaj še druge avtomobilistične informacije. Mobilnost, želja po lažšanju in strast do avtomobilizma me je gnalo naprej in skupaj z Boštjanom in Marjeto Kunej smo leta 2019 ustanovili Društvo za mobilnost invalidov Moja pot. Prednost ustanovitve društva smo videli predvsem v tem, da je lažje potrkati na vrata, ko se pojavi kakšno vprašanje v zvezi z mobilnostjo invalidov.

Društvo Moja pot ima trenutno 36 članov, večinoma so vozniki invalidi ali invalidi kot sopotniki.

### Lani v jeseni ste organizirali dogodek Mobilnost brez ovir. Za kakšen dogodek je šlo in kakšni so bili odzivi? Ali take vsebine zanimajo tudi neinvalidi?

Prireditev Mobilnost brez ovir smo do sedaj organizirali dvakrat, organiziramo jo vsako drugo leto. To je ravno pravo obdobje, da že pride do kakšnih novosti, ki jih lahko predstavimo. Na Mobilnosti brez ovir predstavimo različno predelane avtomobile, zasavske avto hiše predstavijo avtomobile, ki imajo potencial za predelavo, obiskovalci lahko vidijo in preizkusijo različne klančine, dvigala, medicinsko tehnične pripomočke in se seznanijo z različnimi možnostmi predelave osebnega vozila za samostojno vožnjo. Lani smo predstavili tudi primere dostopnega turizma, med njimi virtualni muzej rudarstva iz Trbovelj 4. Dritl.

Udeleženci prireditve so bili zadovoljni in presenečeni nad pestrostjo možnih rešitev za mobilnost invalidov. Na dogodek povabimo tudi javne institucije v kraju oziroma regiji, odziva pa ni ravno veliko. Lani se je odzval hrastniški župan, ki je prišel skupaj z delegacijo iz Ukrajine, ki jo je gostil ravno tisti dan. Bili so navdušeni, saj bodo Ukrajinci v prihodnje imeli več potreb po prilagojeni mobilnosti. Spomnim se, da se je na prvem dogodku name obrnil voznik šolskega kombija, ki se je zanimal za namestitve dodatne stopnice za lažji vstop v kombi.



Prireditev Mobilnost brez ovir (osebni arhiv)

**Vaš drugi projekt preteklega leta pa je bil projekt Pomisli, predno (za)parkiraš. Kako je nastala ideja in kaj ste želeli s projektom doseči?**

Ideja je bila že ob ustanovitvi, da bomo enkrat posneli video o tem, kaj se zgodi, če nas (invalida) zaparkirajo. Ljudje se ne zavedajo pomembnosti zadosti velikega prostora za vstop/izstop invalida iz vozila, niti ne vedo, da imajo vozniki invalidi različno prilagojena vozila in kakšne težave nastopijo, ko se jih zaparkira. To se je meni osebno tudi zgodilo. Čakal sem 15 – 20 minut in razmišljal, kaj če je ta oseba sedaj v službi in bom čakal več ur. Pogosto kdo reče, pa naj avto prestavi kdo drug, kar seveda ni izvedljivo, ker npr. moje vozilo nima voznikovega sedeža niti ga ni mogoče premakniti v prostem teku.

Pri društvu smo po naključju naleteli na razpis programa Active Citizens Fund, ki je namenjen krepitvi organizacij civilne družbe, spodbujanju aktivnega državljanstva in opolnomočenju ranljivih skupin, in si rekli, da bomo poskusili našo idejo uresničiti v okviru tega razpisa. Pripravili smo projekt, se prijavili na omenjeni razpis in na naše veliko veselje uspeli. S kampanjo »Pomisli, predno (za)parkiraš« smo želeli širšo javnost seznanjati s problematiko, jo informirati in izobraževati, saj smo smatrali, da rešitev ni v višjih kaznih ali dodatni represiji.

V okviru kampanje smo izvedli raziskavo stanja zavedanja problematike med širšo javnostjo in invalidi, spremljali in opazovali smo razmere in vedenje na večjih parkiriščih na različnih lokacijah, posneli smo 5 video spotov, kjer smo res nazorno prikazali problem zaparkiranja invalida, in namestili plakate pred večjimi trgovskimi centri. O našem projektu in o problematiki nepravilnega parkiranja, pomenu širših parkirnih mest za invalide ter o mobilnosti invalidov je poročalo več medijev, med njimi avtomobilsko-prometne minute na Valu 202, veseli smo bili tudi podpore Agencije za varnost prometa RS. Video spote si je še vedno mogoče ogledati na našem youtube kanalu <https://www.youtube.com/user/mojaPotnet>

**Kakšne načrte imate v društvu za naprej? Načrtujete kakšen nov projekt?**

Z društvom želimo še naprej članom in zainteresirani javnosti posredovati informacije, ki so pomembne za mobilnost in aktivno življenje gibalno oviranih. Pripravljamo predlog za posodobitev oziroma spremembo Liste prilagoditve vozil, spodbuditi pa si želimo tudi lastnike in upravnike javnih, turističnih in storitvenih stavb o večjem umeščanju stropnih dvigal za transfer gibalno oviranih v sanitarijah. Seveda pa že pogledujemo proti naslednji prireditvi Mobilnost brez ovir, ki bo prihodnje leto.

**Že ves čas pogovora imam občutek, da si obolenje sprejel, se z njim sprijaznil in z njim živiš. Kako si se soočil s svojo invalidnostjo? Meniš, da te je obolenje oblikovalo?**

Imam ramensko medenično mišično distrofijo. Prvi znaki so se pojavili pri 7. letih, hodil sem do 16. leta. Najprej sem začel uporabljati navaden invalidski voziček. Ko sem se usedel na voziček, sem se oddahnil in bil kar vesel, saj je bilo pred tem veliko "matranja", zadnje dve do tri leta tudi nekaj poškodb. Predvsem mi je bilo všeč, da sem se lahko sam premaknil, kamor sem želel, ne da bi bilo potrebno koga prositi in govoriti, kam naj me zapeljejo, kaj naj mi vzamejo iz omare, nič več nisem razmišljal ali je pot ravna ali s klancem, ali bom lahko prestopil oviro ali ne. Lahko sem šel kamor sem hotel, bil sem neodvisen.

Odraščal sem v času, ko ni bilo interneta in družbenih omrežij. Če sem kaj potreboval, so sošolci prišli do mene ali sem šel jaz do njih. Ni bilo pritiska socialnih omrežij in mogoče je bilo zaradi tega lažje odraščati.

Seveda so težave stalne, z napredovanjem obolenja prihajajo vedno nove. Nekako poskušam slediti misli, da se za vsako težavo najde tudi rešitev. Ne nujno takoj, sčasoma pa. Včasih si rečem, da sem pred časom; imam težavo in močno razmišljam, kako bi to rešil, potem pa čez dve leti pride rešitev.

Zagotovo živim čisto drugačno življenje kot bi ga, če bi bil zdrav in hodil. Mislim, da me je tudi značajsko malo oblikovalo. Sem potrpežljiv, vztrajen, natančen. Če si odvisen od pomoči drugega človeka, so to lastnosti, ki jih moraš imeti, jih pridobiti.

**Kako pa te je pot zanesla na Društvo distrofikov Slovenije?**

V stik z društvom sem prišel takoj po postavitvi diagnoze. Takrat na začetku je bilo več vprašanj glede obolenja, s katerimi smo se obračali na društvo. Leta 1996 sem bil prvič napoten na rehabilitacijo v Dom dva topola. Spomnim se tudi, da ste mi posodili električni invalidski voziček, ko sem začel delati v Ljubljani, ker svojega v osebnem vozilu nisem mogel



S prijatelji na izletu na alpski cesti na Grossglockner (osebni arhiv)



prevažati. Če se vrnem nazaj na rehabilitacijo, bi rad poudaril, da veliko pomeni tudi staršem ne le distrofikom. V Izoli sem začel hoditi kot otrok skupaj s starši, starši so se spoznali z drugimi starši, si izmenjevali izkušnje in informacije. Takrat ni bilo googla, težje je bilo priti do informacij, v 14 dneh v Izoli pa si izvedel vse (smeh).

Rehabilitacije sem se redno udeleževal 15 let. Potem pa sem naredil malo premora, delno, ker sem se redno zaposlil, nekoliko pa sem si zaželel polletni dopust preživeti še na kaki drugi destinaciji. Včeraj sem bil na obisku pri teti, ki je sedaj na rehabilitaciji v Domu dva topola. Odkar me ni bilo, je v domu opaziti kar nekaj sprememb in pomislil sem, da bi bilo dobro zopet se udeležiti rehabilitacije.

**Omenil si že, da pri vsakodnevnih opravilih potrebuješ pomoč drugega človeka, a si se za osebno asistenco odločil precej pozno. Kako to?**

Osebno asistenco imam od februarja letos. Dokler je šlo, sem imel pomoč organizirano v okviru družine in prijateljev, v službi pomagajo sodelavci. Skratka, trudil sem se sam čim več narediti, pomagam pa si tudi s pametnimi napravami, npr. luči ugašam na govor, vrata so na daljinca, v avto sedaj lahko vstopam sam in se mi ni več potrebno presedati. A kot sva že omenila, imam vendarle napredujoče obolenje, starši so vse starejši in da se pripravim tudi malo v naprej, za vsak slučaj, je v meni dozorela odločitev, da si uredim vsakodnevno pomoč v okviru osebne asistencije. Največ pomoči potrebujem zvečer, da se pripravim za spanje, in

ponoči za obračanje. Imam dva super osebna asistenta in kljub temu, da gre pretežno za nočno in terensko aktivno delo, ju nisem imel težav najti. Mogoče je pomagalo tudi to, da sta me poznala in sta vedela, da nisem »zatežen« (smeh). Kot zanimivost lahko povem še to, da ima ena osebna asistentka tudi sama status invalida, a se zelo dobro dopolnjujeva in sodelujeva.

**Še eno področje, ki ga na društvu pokrivate, pa se mu danes zaradi omejenega prostora ne moremo bolj posvetiti, je dostopni turizem. Najbrž je vprašanje, kaj počneš v prostem času, odveč?**

Moj hobi je potovanje, rad grem naokoli, spoznam kaj novega, rad sem aktiven. Če opišem, kar doživim, in opišem pot in dostopnost lokacije, ta informacija lahko še komu koristi. Tako sem združil prijetno s koristnim in je nastala še ena dejavnost društva Moja pot. Sicer pa rad pogledam kak dober film, rad poslušam glasbo in se družim s prijatelji.

**Si zelo aktiven, v kontakt prihajaš tako poslovno kot zasebno z različnimi ljudmi. Kakšna zanimiva izkušnja?**

Nimam slabih izkušenj, vsak rad pomaga, če ga prosiš. Se pa spomnim enega zdravnika v trboveljski bolnišnici, ko sem bil star 15, 16 let. Takrat sem že uporabljal navaden invalidski voziček in sestri sta me spravljali čez par stopnic na poti do rentgena, ko mimo pride zdravnik, ki ni bil pripravljen »vskočiti« namesto sester. Zabavna je bila situacija na radiu Ognjišče. Na vhodu studia imajo stopnico, na katero sem

prišel, a ko so prednja kolesa šla čez njo, sem nasedel. Moj voziček je spodaj nekoliko nižji, ker je pod vozičkom nameščena »smuča«, ki jo uporabljam za vpenjanje v avto. V studiu je bil tehnik, novinarka je bila za mano, jaz pa med vrati. Da bi se lahko premaknil, bi me morali dve osebi potisniti naprej ali nazaj, a ne novinarka ne tehnik se nista mogla spraviti čezme. Potem je novinarka v hiši poiskala čistilko, pod zadnja kolesa sta stlačili polico iz omare, stopili na polico, da so prednja kolesa zagrabila podlago ter me tako rešili. Potem pa smo šli v drug studio (smeh).

**Za zaključek še kakšna misel za naše bralce?**

Ko ni ravno najboljši dan, si rečem, da je vsaka stvar za nekaj dobra, da ima vsaka stvar tudi dobro stran, ne le slabo. In naj bodo še tako zahtevne razmere, vedno se najde rešitev. Zadnje tri tedne sem imel svoj električni voziček na servisu in sem imel nadomestnega. Pa saj veste, da na nadomestnem vozu ni isto kot na svojem, kar najprej me je nekaj jezilo, pa še avta nisem mogel voziti z njim. Kaj je dobra stran tega? Da sem si nabavil še en voziček, rabljenega, a dobro ohranjenega. Prilagodil si ga bom mojim potrebam, predvsem, da bom lahko z njim vozil in ob naslednjem servisu ne bom več tako »trpel«. (smeh)

Marko, hvala za pogovor in prijetno druženje v tvojem domu!

■ Andreja Šuštar

V zvezi s člankom Pet let zdravljenja otrok s spinalno mišično atrofijo z zdravilom nusinersen (Spinraza®), objavljenim v 40. št. Maža, str. 23, pojasnujemo, da je članek nastal na pobudo uredniškega odbora in je v skladu z usmeritvijo revije, da seznanja člane z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji z novicami s področja zdravljenja živčno mišičnih obolenj.

O postavitvi člankov in oglasov v reviji odloča glavna urednica. Postavitev omenjenega članka skupaj z oglasom je bila premalo preiščena in daje bralcu vtis, da je naročnik članka družba Biogen Pharma d.o.o., kar ne drži. Poudarjamo, da družba Biogen Pharma d.o.o. ni podala pobude za pripravo članka in ni vplivala na vsebino članka.

Opravičujemo se družbi Biogen Pharma d.o.o. za krnjenje ugleda in bralcem revije za napačno sporočilnost.

Glavna urednica Andreja Šuštar

# Ko upanje postane resničnost

V Sloveniji so oboleli s spinalno mišično atrofijo (SMA) dokaj hitro po registraciji zdravil, zahvaljujoč slovenski zdravstveni zavarovalnici, dobili različne možnosti zdravljenja, ki so bile sprva na voljo za otroke, kasneje pa še za odrasle. Ob peti obletnici zdravljenja SMA je družba Biogen v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije pripravila tiskovno konferenco. Zdravniki in oboleli s SMA so predstavili, kaj pomeni zdravljenje redkega obolenja, kako poseže v življenje obolelih in tudi, kako se spremenita obravnava in klinična praksa.

**Izr. prof. dr. Damjan Osredkar**, predstojnik Oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki Ljubljana, je povedal, da je prihod zdravil za SMA pomenil preporod, ne le za SMA, ampak za medicino na splošno, saj se spreminja obravnava bolnikov. Trenutno na njihovi kliniki zdravijo 35 otrok s SMA, obolele pa odkrivajo v različnih starostnih obdobjih. Dr. Osredkar je poudaril pomembnost presejanja za SMA, ki ga bodo kmalu izvajali v okviru programa presejanja za novorojenčke, ki sicer že poteka. »Naši rezultati in tudi rezultati študij kažejo, da prej, ko začnemo zdraviti, boljši so učinki zdravljenja. Pri otroku, ki še nima vidnih znakov, lahko mu rečemo tudi predsimpltomatski bolnik, zdravljenje omogoča, da se normalno razvija. Nekdo, ki ne bi mogel niti preživeti dveh let, sedaj lahko samostojno sedi. Izplen zdravljenja je veliko boljši. Pri naši otroški populaciji nismo imeli niti enega bolnika, da se ne bi odzval na zdravljenje,« je poudaril dr. Osredkar.

Predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, **doc. dr. Blaž Koritnik** je povedal,

da trenutno z zdravili zdravijo 52 odraslih obolelih s SMA, vseh bolnikov od 18. do 80. leta pa imajo skoraj 90. Skupina obolelih je zelo raznolika. Tudi dr. Koritnik je izpostavil, da se je vzporedno z uvedbo novih zdraviljenj spremenili način obravnave SMA. V zadnjih letih sledijo mednarodnim priporočilom in nad obolelimi tako bdi multidisciplinarni tim, v katerem je ob vsaki težavi na voljo ustrezni specialist, saj imajo oboleli s SMA namreč kljub izboljšanju stanja lahko še vedno endokrinološke težave, težave s skoliozami, prehrano ... Obe skupini pod vodstvom dr. Osredkarja in dr. Koritnika si trenutno prizadevata, da bi našli biološke označevalce, ki bi pri vseh obolelih že zelo zgodaj pokazali, ali obolenje ob zdravljenju napreduje ali se umirja.

**Simona Jerebič**, mamica male Lee, ki ima SMA in se zdaj zdravi, je povedala, da so z močno voljo, dnevnimi vajami in zdravili, na katere se je Lea odlično odzvala, dosegli, da se lahko danes sama posede, kobaca po vseh štirih in se dviguje na kolena. Z napredovanjem svoje hčerke je zelo zadovoljna in upa, da bo hčerka nekoč samostojno

stala na nogah. Osebno zgodbo odrasle obolele s SMA, ki se zdravi, pa je predstavila **Tea Černigoj Pušnjak**. Poudarila je, da se oboleli vse premalo zavedajo pomena vsakodnevnega gibanja in vadbe.

Na tiskovni konferenci je **mag. Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije, povedala, da je ob prihodu zdravil na trg v okviru društva nastal Odbor za SMA kot nekakšen koordinator med obolelimi, zdravniki, zavarovalnico, farmacevtskim podjetjem in drugimi deležniki. V društvu sicer ves čas s posebnimi programi in pomočjo skrbijo, da bi distrofiki imeli kakovostnejše življenje. »Našim članom želimo omogočiti čim bolj aktivno življenje. Težka diagnoza ni zaključek življenja in tudi ne pasivno opazovanje življenja. Zagotoviti si je treba le pomoč.«

Tiskovno konferenco, ki je potekala 7. junija 2023 v hotelu City Hotel v Ljubljani, smo neposredno prenašali na društveni FB strani, kjer je na voljo tudi posnetek.

■ Andreja Šuštar  
Povzeto po izjavi za medije



# Zaključili Erasmus+ projekt

V Zagrebu je 24. in 25. aprila 2023 potekalo tretje in hkrati zaključno transnacionalno srečanje v okviru projekta Erasmus+ »Digitalno okno v svet MD«. Partnerski organizaciji v projektu Savez društava distrofičara Hrvatske (SDDH) in Društvo distrofikov Slovenije (DDS) sta na zaključni konferenci predstavili rezultate in učinke projekta, partnersko sodelovanje ter izkušnje mladih z mišično distrofijo (MD) in strokovnih sodelavcev obeh organizacij, ki delajo z mladimi.



Udeleženci zaključne konference v Zagrebu

Udeleženci iz Slovenije in Hrvaške smo se prvi dan zbrali v prostorih SDDH v Jelkovcu, kjer sta predsednica SDDH Marica Mirić in predsednica DDS Mateja Toman v pozdravnem nagovoru izrazili zadovoljstvo z izvedbo in doseženimi rezultati projekta ter izpostavili pomen dolgoletnega medsebojnega sodelovanja. Ogledali smo si prostore SDDH in Društva distrofikov Zagreb. Predstavili so nam aktivnosti in programe, ki jih izvajajo, terapevtske pripomočke in solno sobo. Sledil je timski sestanek strokovnih sodelavcev SDDH in DDS, na katerem smo pregledali dosežene rezultate projekta »Digitalno okno v svet MD«, se dogovorili o načinu predstavitve rezultatov in izdelavi končnega poročila ter uskladili program zaključne konference.

Popoldan se je delo nadaljevalo z delavnico z Mariem Kovačem, hrvaškim gledališkim in filmskim režiserjem ter vodjo Forum teatra. Za slovenske udeležence je bilo to prvo srečanje s tovrstnim načinom dela z mladimi. Gre za gledališče, v katerem mladi samostojno ustvarjajo zgodbo na podlagi

lastnih izkušenj ali izkušenj drugih, izbirajo vloge, oblikujejo like in reagirajo na krivice. Občinstvo lahko v predstavo poseže oziroma ima priložnost odzvati se na zgodbo, tako da igralcem zastavlja vprašanja, jim daje nasvete, navdila ali celo z njimi zamenja vloge. Na delavnici so se mladi preizkusili v vlogi na temo »Potenciali in talenti mladih – današnji izzivi in veščine prihodnosti«. Takšen način dela je mlade izjemno motiviral in s svojim nastopom so navdušili občinstvo. Pokazali so raznolike talente in zrelo razmišljanje. Prvi dan se je srečanje zaključilo s slavnostno večerjo in glasbenim nastopom Damirja Jurena ter z znanimi napevi slovenskih in hrvaških glasbenih uspešnic.

Drugi dan srečanja sta potekali zaključna konferenca, na kateri so bili javnosti predstavljeni rezultati projekta, in okrogla miza pod naslovom »Poti za prihodnost«. Sodelujoči na okrogli mizi so opolnomočeni in opogumljeni z novimi znanji in veščinami prisotnim sporočili, da so se z vstopom v »Digitalno okno v svet MD« odprli novi svetovi na področju sodelovanja in dela z mladimi

z MD, pridobljena znanja in veščine pa se bodo nadgrajevala s prihodnjimi skupnimi projekti in morebitnimi novimi Erasmus+ zgodbami.

Pred odhodom proti domu so nam kolegi Hrvati pripravili presenečenje. V sodelovanju s Turistično skupnostjo Zagreb so za nas organizirali ogled mesta »Spoznamo Zagreb« s turistično vodičko.

Rezultati in gradiva, ki so nastala v okviru Erasmus+ projekta "Digitalno okno v svet MD," so na voljo na straneh obeh organizacij

[http://www.drustvo-distrofikov.si/?page\\_id=19990](http://www.drustvo-distrofikov.si/?page_id=19990) in  
<https://erasmus.sddh.hr/>

■ Andreja Šuštar



AGENCIJA ZA  
MOBILNOST I  
PROGRAME EU



Sofinancira  
Evropska unija

# 21. junij – Svetovni dan obolenja ALS

Za amiotrofično lateralno sklerozo (ALS) na splošno velja, da se kaže na različne načine in da se potek bolezni razlikuje od človeka do človeka. Poznamo številne vzroke, zakaj pride do obolenja, zato je pot do učinkovitega zdravila za ALS, ki bo uspešno delovalo na vse te vzroke, še toliko težja in daljša. Raziskave dolga leta niso prinašale učinkovitih zdravil, a vendarle postopno prihajamo v obdobje, ko je do neke mere tudi z zdravili mogoče vplivati na potek bolezni. V Evropi trenutno poteka 37 različnih študij, ki preizkušajo različna nova zdravila in njihov učinek na obolenje ALS.

Ob svetovnem dnevu ALS je doc. dr. **Blaž Koritnik**, dr. med., predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike, UKC Ljubljana (KIKN), v zoom predavanju, ki smo ga za obolele in njihove svojce organizirali pri društvu v okviru Odbora za ALS, spregovoril o novih zdravljennjih in preskušanju zdravil pri ALS. Uvodoma se je dotaknil zdravila riluzol, ki je poznano že 30 let in ga v Sloveniji predpisujejo že 20 let. V Sloveniji je na razpolago v treh oblikah: zdravilo Sclefic in Rilutek sta v obliki tablet, zdravilo Teglutik pa v obliki tekočine. Zdravilo je bilo odobreno na podlagi raziskave, ki je pokazala, da je pri obolelih, ki so prejeli zdravilo, bolezen počasneje napredovala v primerjavi z obolelimi, ki so prejeli placebo.

Študije za zdravilo riluzol so potekale v devetdesetih letih prejšnjega stoletja. Sledilo je dvajsetletno obdobje, ko se je na področju raziskav veliko dogajalo, ko so preskušali veliko zdravil, a se je pokazalo, da je razlika med tistimi, ki so jemali zdravilo in tistimi, ki so dobivali placebo, premajhna.

Za lažjo predstavo in razumevanje je doc. dr. Koritnik v nadaljevanju pojasnil sistem, skozi katerega morajo iti vsa zdravila, ki se uporabljajo v medicini in se jih lahko predpisuje. Gre za klinično preskušanje zdravil, ki je klinična študija, s katero na bolnikih ali zdravih prostovoljcih preskušajo učinkovitost in varnost zdravila ali drugega medicinskega izdelka oziroma postopka.



Namen takih preskušanj je strokovno ovrednotenje zdravila ali postopka ter iskanje boljših načinov zdravljenja. Ti postopki so dolgotrajni in tudi dragi.

Posamezna klinična preskušanja imajo več faz. Najprej znanstveniki naredijo preskuse v laboratoriju, t. i. in vitro poskuse, kjer ugotavljajo, kako neko zdravilo deluje na celice, na različna tkiva. To je faza 0. Sledi faza 1, ki že zajema preverjanje delovanja zdravila v organizmu in varnost zdravila na majhni skupini zdravih prostovoljcev. V 2. fazi že preverjajo ustrezen odmerek zdravila in vključijo več preiskovancev, običajno že obolele za boleznijo, za katero se preverja zdravljenje. Ta faza lahko traja do nekaj mesecev in običajno se že pokaže morebiten učinek zdravljenja. A to še ni dovolj, da bi lahko zdravilo šlo v registracijo. V Evropi zdravila odobri Evropska agencija za

zdravila (EMA), ki zahteva, da se predložijo rezultati 3. faze kliničnega preskušanja. V 3. fazi je vključenih še več bolnikov, takšno preskušanje traja od nekaj mesecev do več let in v tej fazi že zberejo dovolj podatkov, da postane jasno, ali tako zdravilo učinkuje na bolezen. Ko je 3. faza opravljena in če so rezultati dobri, lahko proizvajalci zdravil zaprosijo za odobritev zdravila. Ko EMA odobri zdravilo za zdravljenje, se posamezne države odločijo in ga začnejo uporabljati. Obstaja še 4. faza, ki pomeni spremljanje učinkovanja zdravila potem, ko se je začelo uporabljati. Ta faza je na nek način varnostni mehanizem, da se ne bi po tem, ko zdravilo že dalj časa uporablja večje število obolelih, pojavili stranski učinki.

Doc. dr. Koritnik je povedal, da se v zvezi z raziskovanjem novega zdravila pogosto postavlja vprašanje, kaj pomeni



učinek zdravila pri bolezni ALS? Ena možnost je, da zdravilo upočasni slabšanje bolezni. Večina novih zdravil, ki se preskušajo ali pa jih že uporabljamo, deluje na ta način. Druga možnost je, da bi bil učinek zdravila takšen, da bi se bolezen ustavila. Takšnih zdravil zaenkrat še ni. Tretja možnost in kar si vsi najbolj želimo pa je, da bi zdravilo bolezen izboljševalo. Trenutno je pre zgodaj govoriti o tem, kdaj se bo to zgodilo. Ker ima vsak oboleli svoj potek bolezni, ta različnost med posameznimi obolelimi predstavlja veliko težavo pri izvajanju kliničnih preskušanj, saj je težko ugotoviti, da zdravilo učinkovito deluje.

### Kako je z novimi zdravili in zdravljenji v Sloveniji?

Doc. dr. Koritnik je povedal, da je prvo novo zdravilo, ki najverjetneje upočasni bolezen ALS, kombinacija dveh zdravil: fenilbutirata in tauroursodeoksiholne kisline. To je kombinacija zdravil, ki se je pokazala potencialno učinkovita v eni študiji 2. faze, zato so v nekaterih državah takšno zdravilo tudi registrirali. V ZDA in Kanadi je to zdravilo na voljo pod imenoma Relyvrio in Albrioz, v Evropi pa je EMA konec junija podala negativno mnenje glede registracije, a je farmacevtsko podjetje zahtevalo ponovno preučitev mnenja.

Na KIKN so z ZZS dosegli dogovor, da se zdravilo, ki je zelo podobno

zgoraj navedenima zdraviloma in je že registrirano za zdravljenje drugih bolezni, lahko predpisuje pri ALS. Gre za kombinacijo zdravil Ravicti in Ursofalk in ga lahko predpisujejo na beli recept, zavarovalnica pa povrne stroške. Nekateri oboleli z ALS to zdravilo že prejemajo, kako bo dolgoročno s predpisovanjem tega zdravila, pa je odvisno od rezultatov 3. faze študije tega zdravila, ki poteka v nekaterih evropskih državah.

Nadalje je doc. dr. Koritnik predstavil dvojno slepo študijo za zdravilo Triumeq, ki poteka v nekaj državah Evrope in v Avstraliji, in v katero bo vključena tudi Slovenija. Zdravilo Triumeq je kombinacija treh zdravil, ki se uporablja za zdravljenje bolezni HIV. Z raziskavami ALS so namreč ugotovili, da je ena skupina endogenih retrovirusov, ki so del človeškega DNK, to je skupina K, pri bolezni ALS preveč aktivna. Nadalje jih je zanimalo, kako se ti virusni delci obnašajo, če jih s protivirusnim zdravilom zavirajo. Pred nekaj leti so v Avstraliji izvedli študijo 2. faze in ugotovili, da se je pri tistih obolelih, ki so jemali zdravilo Triumeq, bolezen upočasnila. Ti podatki so bili osnova za večjo študijo, ki poteka in v katero je vključenih okoli 400 obolelih.

Na KIKN so si že več let prizadevali, da bi vsaj en del preskušanja zdravil izvedli tudi v Sloveniji, saj to pomeni, da bi naši oboleli prej prišli do nekih

novih potencialnih zdravljenj. KIKN že dalj časa tesno sodeluje z evropsko organizacijo ALS EUPALS in organizacijo TRICALS, ki je največja evropska raziskovalna pobuda za iskanje zdravila za ALS obolenje in v okviru katere bodo na KIKN začeli izvajati študijo za zdravilo Triumeq. Gre za raziskovalno študijo, ki je ne financira farmacevtsko podjetje, ampak sredstva za njeno izvedbo priskrbijo raziskovalci sami. V konkretnem primeru raziskave, ki jo bo izvajal KIKN, je del sredstev zagotovil UKC Ljubljana, del pa Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije. Zaenkrat je dogovorjeno, da se vključi do 10 obolelih z ALS, ki morajo za vključitev izpolnjevati določene pogoje. Če bo med obolelimi več interesa, se bo možno dogovoriti za vključitev večjega števila obolelih, a to za sabo potegne tudi finančni vidik. V tujini je praksa, da se sredstva za raziskave zbirajo v različnih dobrodelnih akcijah, ki jih organizirajo organizacije obolelih in doc. dr. Koritnik je apeliral tudi na naše društvo, če bo taka potreba.

V zadnjem delu predavanja pa se je doc. dr. Koritnik dotaknil tudi zdravljenja z genskim zdravilom tofersen za zdravljenje SOD1 oblike ALS. Pri tej obliki gre za okvaro gena SOD1, za okvaro beljakovine, ki se prav tako imenuje SOD1. Zdrave beljakovine SOD1 pomagajo razgraditi strupene stranske produkte, ki nastanejo med

normalnimi celičnimi procesi. Mutacije v genu SOD1 naj bi povzročile napačno zlaganje in združevanje beljakovin v motoričnih nevronih, motile zdrave celične funkcije ali lahko povzročile napačno zlaganje drugih potrebnih beljakovin in izgubo njihove funkcije, kar poškoduje živčni sistem in povzroči razvoj ALS. Zdravilo tofersen je bilo razvito tako, da prepreči nastajanje okvarjenih beljakovin SOD1. Rezultati preskušanj so pokazali, da se je bolezen upočasnila pri tistih obolelih, ki so prejeli zdravilo tofersen v primerjavi s tistimi, ki so prejeli placebo. To zdravilo je bilo v ZDA registrirano aprila letos, v Evropi se predvideva, da

bo registrirano jeseni, v Sloveniji pa se zdravilo v dogovoru s proizvajalcem in Javno agencijo Republike Slovenije za zdravila in medicinske pripomočke že lahko uporablja v sklopu programa sočutne uporabe. Kot ste lahko zasledili v medijih, je prvi oboleli z obliko SOD1 v juliju že prejel prvo aplikacijo omenjenega zdravila. Oblika ALS SOD1 je zelo redka in v Sloveniji jo imajo verjetno največ trije oboleli. To je prvi korak k zdravljenju, ki bodo bolj učinkovita.

### Spodbudne napovedi

Srečanje se je zaključilo v precej optimističnem vzdušju. Doc. dr. Koritnik je

izpostavil, da se je na področju raziskovanja ALS obolenja največji napredek zgodil na področju genetike, torej vedno več je odkritih genov, ki povzročajo ali vplivajo na nastanek obolenja. Prvi odkriti gen je bil gen SOD1 v devetdesetih letih in po 30 letih lahko ugotovimo, da so raziskave pripeljale tudi do učinkovitega zdravila.

Vsako leto odkrijejo nove gene, tako da raziskovalce čaka še dolga pot do različnih zdravil in različnih zdravljenj za vse druge oblike ALS obolenja. Zato je pomembno, da raziskave na področju genetike potekajo še naprej. Ena od takih velikih raziskav, ki poteka po vsem svetu, je Project MINE in kjer že več let sodeluje tudi Slovenija. Zaradi možnosti genetskega zdravljenja ALS so tudi v Sloveniji pred nekaj tedni pričeli rutinsko izvajati razširjeno genetsko diagnostiko obolelih z ALS na Kliničnem inštitutu za genomsko medicino UKC Ljubljana, kjer bodo opravili pogovor, odvzeli vzorec krvi in preiskali genetski zapis. Kljub temu, da zaenkrat za večino teh genov še ni učinkovitega zdravljenja, je pomembno, da odkrijemo genetske oblike ALS, saj se v prihodnosti obetajo nova zdravljenja.

■ Andreja Šuštar



Prispevek o pričetku zdravljenja z zdravilom tofersen v Sloveniji, ki je bil predvajan na nacionalni televiziji 26. julija 2023, si lahko pogledate v arhivu RTVSLO na povezavi <https://www.rtvsllo.si/zdravje>

## ODBOR ZA ALS

Odbor za ALS nadaljuje svoje delo zelo aktivno. V mesecu aprilu smo izvedli predavanje z naslovom »Fizioterapija v domačem okolju« in v maju družabno zoom srečanje obolelih. Vsako leto 21. junija v okviru odbora obeležujemo Svetovni dan tega obolenja, zato smo v sodelovanju s Timom za ALS (KIKN UKC Ljubljana) organizirali zoom predavanje doc. dr. Blaža Koritnika z naslovom »Nova zdravljenja in preizkušanje zdravil pri ALS obolenju«.

Obolele z ALS smo povabili tudi k sodelovanju pri prevodu mednarodnega vprašalnika o težavah pri komunikaciji, ki ga opravlja študentka logopedije, in k sodelovanju v anketi Mednarodne zveze ALS društev (The International Alliance of ALS/NMD Associations) o temeljnih pravicah obolelih in njihovih skrbnikov.

Ob svetovnem dnevu ALS smo sodelovali v akciji ozaveščanja evropske organizacije ALS obolelih European Organization for Professionals and Patients with ALS. Posneli smo kratko predstavitev Odbora za ALS, celoten video je dostopen na <https://youtu.be/Hci3IPGIWmg>

# Dejavnosti Evropskega združenja društev distrofikov

Evropsko združenje društev distrofikov – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA) je združenje, ki so ga leta 1971 ustanovile organizacije iz 9 evropskih držav: Belgija, Danska, Nemčija, Francija, Velika Britanija, Italija, Nizozemska, Švedska in Jugoslavija. Zveza je bila najprej registrirana v Angliji, nato se je preselila na Malto in kasneje v Ljubljano.

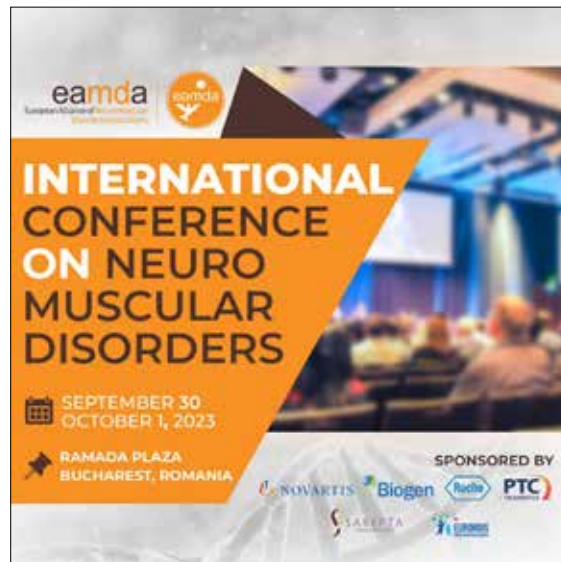
EAMDA že od samega začetka spodbuja in omogoča dobro sodelovanje med organizacijami članicami in zdravstvenimi delavci, ki sodelujejo pri oskrbi in zdravljenju ljudi z živčno mišičnimi obolenji (ŽMO).

Dejavnosti organizacije danes vključujejo zagotavljanje podpore in informacij osebam z ŽMO in njihovim družinam, zagovarjanje njihovih pravic in interesov na evropski ravni, omogočanje sodelovanja in mreženja med organizacijami članicami ter oblikovanje projektov, ki omogočajo združevanje prizadevanj za skupne cilje.

EAMDA se tudi zavzema za pospeševanje raziskav in spodbujanje ustreznega dostopa do zdravljenja in oskrbe v vseh evropskih državah.

Z leti je EAMDA razvila široko paleto projektov in dejavnosti, ki imajo vpliv na evropski in nacionalni ravni. Med njimi so letna mednarodna dvodnevna konferenca z medicinskim in socialnim delom; izobraževalni programi v obliki webinarjev in delavnic; srečanje Think Tank z organizacijami članicami in ustreznimi deležniki; kampanje ozaveščanja, posvečene določenim obolenjem (npr. lanski projekt: Umetniška galerija SMA NFT); delovne skupine za specifična vprašanja; mladinski tabori; neposredno sodelovanje z drugimi krovnimi organizacijami (ECMTF, EURORDIS, EURO-NMD ERN, EDF, EFNA, EPF itd.).

Spodaj je kratek vpogled v projekte in dejavnosti EAMDA za leti 2022 in 2023:



## Kampanje za ozaveščanje – umetniška galerija NFT za ozaveščanje o SMA

EAMDA priznava pomen ozaveščanja o ŽMO za izboljšanje zgodnje diagnoze, podpore bolnikom in financiranja raziskav. S kreativnim in inovativnim pristopom je EAMDA avgusta 2022 organizirala umetniško galerijo NFT (Non-Fungible Token oziroma nezamenljivi žetoni) za ozaveščanje o SMA (spinalni mišični atrofiji). Z izkoriščanjem moči digitalne umetnosti in blockchain tehnologije je ta kampanja uspešno pritegnila pozornost javnosti, kar je privedlo do večje ozaveščenosti in podpore obolenim s SMA in njihovim družinam.

## Letna mednarodna konferenca o ŽMO

Mednarodna letna konferenca o ŽMO je vodilni dogodek, ki združuje strokovnjake, raziskovalce in organizacije

obolelih z vsega sveta. Z vsakoletno organizacijo konference želi EAMDA spodbuditi mednarodno sodelovanje, olajšati izmenjavo informacij in vzpostaviti podporo za raziskovalne pobude, ki preiskujejo izboljšanje razumevanja in zdravljenja širokega spektra ŽMO.

Konferenca je običajno zasnovana kot dvodnevni dogodek z medicinskim in socialnim dnevom. Vključuje širok nabor različnih tematik, povezanih z ŽMO, vključuje pa tudi novice glede raziskav in kliničnih preskušanj, nove pristope k zdravljenju, inovacije in AI podporo (umetna

inteligenca), nove tehnike rehabilitacije in fizioterapije, genetsko svetovanje, zagovorništvo obolenih in socialno podporo. Udeleženci konference se lahko udeležijo izobraževalnih sej, pannelnih razprav, poster predstavitev in dogodkov mreženja.

Zaradi razmer, povezanih z ukrepi proti Covid-19, je bila konferenca lani zasnovana kot spletni dogodek. Letos se bo konferenca od 30. 9. 2023 do 1. 10. 2023 odvijala v živo v Romuniji.

## Sodelovanje z Evropskim parlamentom

Na ta način si EAMDA prizadeva vplivati na zdravstveno politiko in spodbujati pravičen dostop do zdravljenja in virov za obolenje z ŽMO po vsej Evropi.

Februarja 2023 se je predsednica EAMDA, Arabela Acalinei, udeležila Tedna redkih bolezni, ki ga je organizirala Evropska organizacija za redke



Ekipa EAMDA na srečanju EURORDIS 2023 (Foto: arhiv EAMDA)

bolezni EURORDIS. Teden redkih bolezni je bilo intenzivno usposabljanje o tem, kako deluje zakonodaja in razne politike na evropski ravni ter kako sodelovati s poslanci Evropskega parlamenta in evropskimi institucijami. Povabljena je bila tudi k sodelovanju v panelni razpravi v Evropskem parlamentu. V okviru konference, ki jo je organiziral poslanec Evropskega parlamenta Stelios Kypourouopoulos na temo "Izgradnja farmacevtskega okvira, primerne za redke bolezni", je EAMDA prispevala dragocene vpogled v edinstvene izzive, s katerimi se soočajo posamezniki z ŽMO.

### Srečanje članov EURORDIS 2023

Ekipa EAMDA je med 25. in 27. majem sodelovala na srečanju članov Evropske organizacije za redke bolezni EURORDIS, ki je potekalo v Stockholmu.

Ta dogodek je združil organizacije obolelih, zagovornike in strokovnjake iz cele Evrope, da bi razpravljali in sodelovali pri pomembnih vprašanjih, povezanih z redkimi obolenji. Z aktivnim sodelovanjem na srečanju članov EURORDIS je EAMDA ponovno potrdila svojo zavezanost zastopanju in podpori skupnosti ŽMO na evropski ravni. Verjamemo, da sta sodelovanje in solidarnost ključna za spodbujanje pozitivnih sprememb, spodbujanje raziskav in razvoja zdravljenja ter dvig kakovosti življenja obolelih.

### Letna konferenca Cure SMA (Ozdravimo SMA)

Letna konferenca "Cure SMA" je še en izmed mnogih pomembnih svetovnih dogodkov, pri katerih EAMDA aktivno

sodeluje. Dogodek, ki ga organizira Cure SMA Organization (Organizacija Cure SMA), želi združiti skupnost SMA, vključno z obolelimi, njihovimi družinami, raziskovalci in zdravstvenimi delavci. Udeležba EAMDA na tej konferenci pomaga okrepiti glas evropskih obolelih s SMA in spodbuja globalno sodelovanje za pospešitev raziskav in dostopa do zdravljenja ter nudi podporo posameznikom, ki jih je prizadela SMA.

Letne konference Cure SMA, ki je potekala od 29. junija do 2. julija 2023 v Orlandu na Floridi sta se udeležili podpredsednica EAMDA Jana Popova in vodja komuniciranja Ipek Badirgali.

### 5th Neuromuscular Translational School (5. šola o ŽMO) – 10. - 14. julij 2023

Ta obsežen tečaj usposabljanja, ki ga je TREAT-NMD v partnerstvu z EURO-NMD izvedel v centru Leiden University Medical na Nizozemskem, je združil zdravnike (karijerne začetnike), raziskovalce in ključne zainteresirane strani s skupno vizijo poglobljanja njihovega razumevanja področja ŽMO. Tečaj, ki je zajemal različne vidike od raziskav in kliničnih preskušanj do komunikacije s pacienti, registrov, biomarkerjev in tehnologij, je poudaril tudi ključno vlogo omrežij, kot sta EURO-NMD in TREAT-NMD. Ta omrežja z določanjem standardov oskrbe in zagotavljanjem ključnih virov še naprej spodbujajo napredek na področju ŽMO.

Letos je bil velik poudarek namenjen aktivnemu vključevanju obolelih v vsako fazo procesa razvoja zdravil, ter na načinu sporočanja poteka raziskav obolelim in širši javnosti.

Intenzivnega izobraževalnega tečaja se je kot predstavnica obolelih udeležila predsednica EAMDA Arabela Acalinei, ki je kot štipendistka EUPATI in diplomantka EURORDIS izkazala dobro pripravljenost in temeljito razumevanje zapletenih obravnavanih medicinskih tem.

S svojo raznoliko paletu projektov, dejavnosti in pobud ostaja EAMDA predana svojemu poslanstvu opolnomočenja obolelih, pospeševanja raziskav in spodbujanja svetlejših prihodnosti za posameznike z ŽMO. EAMDA ima ključno vlogo pri oblikovanju inovativnih projektov in dejavnosti, s katerimi dviguje nivo ozaveščanja, krepki mednarodno sodelovanje in zagovarja pravičen dostop do zdravljenja za vse.

Z aktivnim sodelovanjem z oblikovalci politik in vključevanjem predstavnikov obolelih v pomembne dogodke bo EAMDA vodilna organizacija pri spodbujanju napredka in pozitivnih sprememb na področju obravnave ŽMO na evropski in svetovni ravni.

■ Arabela Acalinei  
predsednica EAMDA  
Prevedla Eva Legvart, univ. dipl. anglist



Udeleženci usposabljanja TREAT-NMD (Foto: arhiv EAMDA)



# 5. Evropski parlament invalidov

23. maja 2023 je dvorana Evropskega parlamenta v Bruslju gostila »5. Evropski parlament invalidov«, dogodek, na katerem se je zbralo 724 zagovornikov pravic invalidov iz vse Evrope, da bi razpravljali o vlogi Evropske unije (EU) pri spodbujanju invalidov.

V Bruslju je slovenske invalide zastopala desetčlanska delegacija, ki so jo sestavljali vodja delegacije mag. Mateja Toman, predsednica Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), mag. Mojca Vaupotič, generalna sekretarka NSIOS, Borut Sever, član upravnega odbora Evropskega invalidskega foruma (EDF), Primož Jeralič, samostojni strokovni sodelavec NSIOS, Amir Alibabić, predsednik Društva študentov invalidov Slovenije in predstavnik NSIOS v komisiji EDF za mlade, Midhet Huskič, sekretar Društva študentov invalidov Slovenije, Tomaž Čučnik, poslovodni sekretar Združenja invalidskih podjetij Slovenije ter osebni asistenti Mito Kos, Mateja Potočnik in Matija Grkman.

Dogodek so finančno podprli slovenski poslanci v Evropskem parlamentu: Franc Bogovič, Ljudmila Novak, Romana Tomc, Milan Zver, Milan Brglez, Matjaž Nemeč, Klemen Grošelj in Irena Joveva.

Na 5. Evropskem parlamentu invalidov so zagovorniki invalidov sprejeli Manifest Evropskega foruma invalidov o evropskih volitvah 2024 – načrt kampanje Evropskega foruma za invalide.

V manifestu so izražene zahteve invalidskega gibanja, da so invalidi v celoti vključeni v proces volitev – od tega, da imajo pravico voliti in biti kandidati na volitvah, do ukrepov za dostopnost na voliščih. Volivci invalidi morajo imeti možnost razumeti vse vidike volilnega procesa in manifestov posameznih političnih strank ter imeti dostop do tajnega glasovanja.



Del slovenske delegacije (Foto: arhiv NSIOS)

Manifest prav tako določa naslednje ključne zahteve – ukrepe, ki so bistveni za popolno zagotavljanje pravic invalidov, kot so:

- **zagotoviti, da imajo vsi invalidi pravico glasovati in kandidirati na evropskih volitvah;**
- **zagotoviti storitve, ki se osredotočajo na pravice invalidov v institucijah EU: nov generalni direktorat za enakost in vključevanje v Evropski komisiji pod vodstvom komisarja za enakost, Odbor za invalide v Evropskem parlamentu;**
- **ustvariti novo evropsko agencijo za dostopnost;**
- **sprejeti evropsko invalidsko kartico na ravni EU, ki zagotavlja vzajemno priznavanje statusa invalidnosti v vseh državah članicah;**
- **uvesti zakonodajo za zaščito pravic invalidov kot potnikov, zlasti prepoved zavrnitve vkrcanja v letalskem prometu in pravičnega nadomestila, ko se med potovanjem izgubi ali poškoduje oprema za mobilnost;**
- **vzpostaviti jamstvo za zaposlovanje invalidov in povečanje zaposlovanja invalidov na odprtem trgu dela;**
- **dodatna zaščita invalidnih žensk in deklet, vključno s prepovedjo prisilne sterilizacije;**
- **podpreti Ukrajince s posebnimi potrebami znotraj in zunaj Ukrajine ter se prepričati, da bo prispevek EU k obnovi Ukrajine zgradil bolj vključujočo državo za invalide;**
- **uvesti zakonodajo za zagotavljanje razpoložljivosti cenovno dostopnih tehnologij za invalide;**
- **zagotoviti, da bo naslednji proračun EU v celoti podpiral neodvisno življenje invalidov in zagotovil vključevanje invalidov v družbo.**



Srečanje z Evropskim komisarjem Janezom Lenarčičem (Foto: arhiv NSIOS)

Predsednik Evropskega invalidskega foruma (EDF) **Janis Vardakastanis** je v nagovoru rekel: "Invalidi želimo biti polnopravni državljani Evropske unije – in udeležba na tem prelomnem dogodku je to pokazala. Volja gibanja je jasna: institucije EU morajo zagotoviti, da lahko sodelujemo v demokratičnem procesu in v politikah, ki oblikujejo našo Unijo, in skupaj z nami morajo zgraditi vključujočo Evropo."

Podpredsednica EDF **Gunta Anča** je dodala: "Eden od motov Evropske unije je 'združeni v raznolikosti'. Invalidi so združeni in so del te raznolikosti – morali bi biti vključeni in imeti svobodo življenja in gibanja, ki jo EU omogoča svojim državljanom."

Predsednica Odbora žensk pri EDF **Pirkko Mahlamäki** je komentirala: "Evropska unija – in zlasti Evropski parlament – sta naredila pomembne korake za izboljšanje pravic žensk. Ta dogodek je bil tudi opomin, da moramo še naprej napredovati pri posebnih

vprašanih invalidk, ki so še vedno podvržene praksam, ki so v nasprotju s Konvencijo o pravicah invalidov, kot je prisilna sterilizacija, in je velikokrat večja verjetnost, da bodo žrtve nasilja."

Predsednik mladinskega odbora EDF **Elias Tebibel** je delil pomen evropskega invalidskega gibanja za mlade invalide: »Tema tega dogodka je bila gradnja vključujoče prihodnosti – prihodnosti, katere nosilec bodo mladi. Oblikovalci politik in zakonodajci morajo zagotoviti, da imamo možnost za to. Za to potrebujemo vključujoče izobraževanje, dostopne fizične in digitalne družbe in, da, tudi več možnosti za sodelovanje v političnem procesu.«

V nagovoru je predsednica NSIOS, mag. **Mateja Toman**, izpostavila, da je Evropska unija akt o pristopu h Konvenciji OZN o pravicah invalidov sprejela v letu 2009, na njeni podlagi je bila kasneje sprejeta evropska Strategija o pravicah invalidov. Dodala je: »Seveda smo se takrat zavedali, da

Konvencija in strategija ne bosta čez noč odpravili neenakopravnega položaja invalidov v družbi. Želeli pa smo si, da bosta uresničevanje temeljnih pravic pospešili. Ugotovimo lahko, da se je v zadnjem desetletju položaj invalidov na splošno izboljšal, a vrzel med deklariranimi in dejansko zagotovljenimi pravicami je še vedno velika. Dejstvo je, da se invalidi vsakodnevno soočamo s tem, da številne temeljne človekove pravice, ki so sicer zagotovljene s pravnimi pravili, v dejanskem življenju niso uresničene v polni meri. Ovire pri dostopu do grajenega in družbenega okolja, do storitev in drugih dobrin nam onemogočajo, da bi polno sodelovali na vseh področjih življenja. Pogosto je razlog v pomanjkanju osveščenosti, še pogosteje pa je razlog ekonomski.«

Na predvečer 5. Evropskega parlamenta invalidov se je slovenska delegacija na povabilo slovenskega poslanca **Franca Bogoviča** v Evropskem parlamentu udeležila svečanosti ob svetovnem dnevu čebel. Slovensko delegacijo je sprejel tudi Evropski komisar za humanitarno pomoč in krizno upravljanje dr. **Janez Lenarčič**, ki je izpostavil pomembno vlogo vključevanja invalidov v vse korake planiranja kriznih načrtov in humanitarnih akcij. Pred odhodom v domovino se je slovenska delegacija sestala tudi s slovenskimi poslanci v EU parlamentu in se jim zahvalila za vso podporo pri izvedbi dogodka.

■ mag. Mojca Vaupotič  
generalna sekretarka NSIOS



Nagovor mag. Mateje Toman, predsednice NSIOS (Foto: arhiv NSIOS)



Srečanje s slovenskimi poslanci v EU parlamentu (Foto: arhiv NSIOS)

# Javna posvetovanja na področju elektronskih komunikacij

V mesecih, ki so sledili sprejetemu Zakonu o elektronskih komunikacijah, (ZEKom-2) je bilo potrebno slediti različnim podzakonskim aktom, kamor sodi tudi Uredba o ukrepih za končne uporabnike invalide pri zagotavljanju storitev iz nabora univerzalne storitve, ki je bila v javnem posvetovanju. V luči varovanja interesov vseh invalidov sem podal pripombe in jih uskladil z različnimi deležniki. Ministrstvo za digitalno preobrazbo smo pozvali, naj se opredeljuje končnega uporabnika invalida razširi, tako da bo poleg gluhih

in naglušnih končnih uporabnikov, gluhoslepih in oseb, ki jim je bila priznana najmanj 80-odstotna telesna okvara druge vrste, eksplicitno naslovila tudi slepe ali slabovidne osebe od prve do vključno pete kategorije slepote ali slabovidnosti ter ostale invalide s priznanim statusom invalida.

Prav tako smo podali poziv, naj izvajalec univerzalne storitve in operater omogočita, da se slepi, slabovidni ali gluhoslepi naročnik oz. končni uporabnik lahko seznanijo z višino računa

z govornimi sporočili, oz. v takšni elektronski obliki, ki mu omogoča pretvorbo v njemu zaznavno obliko. Z namenom zagotavljanja dostopnosti informacij in storitev sem predlagal, naj se dostopnost zagotovi tudi za osebe z motnjami v duševnem razvoju z zapisom v tehniki lahkega branja, s čimer se izpolni določba Konvencije o pravicah invalidov.

■ Blaž Urbanč

## Usposabljanje za osebne asistente

Po skoraj treh letih smo v mesecu maju 2023 ponovno izvedli usposabljanje osebnih asistentov v živo. Usposabljanje z naslovom »Kako nudimo osebno asistenco uporabnikom s poudarkom na ergonomiji« je izvedla ekipa fizioterapevtov Doma dva topola iz Izole in je bilo sestavljeno iz teoretičnega in praktičnega dela.

V teoretičnem delu usposabljanja so se udeleženci najprej seznanili o tem, kako jim ergonomija lahko pomaga pri opravljanju del osebnega asistenta. Ergonomija je prilagoditev delovnega okolja delavcu. Z ustreznim ergonomskim načrtovanjem se preprečijo poškodbe zaradi ponavljajočih se gibov, ki se lahko sčasoma razvijejo in povzročijo različna obolenja. Ergonomija je področje študija fizičnih in psiholoških povezav med ljudmi, njihovim orodjem in okoljem. Njen namen je spodbujanje učinkovitosti delovanja ter zmanjšanje stresa in obremenitev delavca. K izboljšanju delovnih pogojev pri nudenju osebne asistenc in varnosti uporabnikov veliko pripomore



*Teoretični del usposabljanja v Ljubljani*

uporaba ustreznih medicinsko-tehničnih pripomočkov.

Ena izmed pomembnejših nalog osebnega asistenta je namreč pomoč uporabniku pri gibanju, premeščanju in nameščanju v ustrezno lego. Zato je to delo lahko za marsikoga tako psihično kot fizično zelo naporno. Fizične obremenitve so pogoste še zlasti pri uporabnikih, ki so popolnoma odvisni od fizične pomoči druge osebe in pri tem ne morejo sodelovati, nekateri med njimi pa so poleg tega zelo težki. Osebna asistenca zajema delovne naloge, ki se opravljajo pretežno stoje in vsebujejo veliko hoje, prisilne drže, ponavljajočih se gibov ter sklanjanja. Pri tem pa je treba poudariti, da je zelo pomembno tudi dobro podajanje navodil uporabnika, ki tako delo olajša.

Osebni asistenti so pri opravljanju svojega dela vsakodnevno izpostavljeni raznim dinamičnim in statičnim obremenitvam, ki v telesnem sistemu izkovejo različne odgovore. Lahko pride do obremenjenosti hrbtnih mišic, povečane obremenitve medvretenčnih ploščic in obremenjenosti obtočil. Za ergonomsko zdravo okolje je potrebno delo prilagoditi delavcu in njegovim fizičnim in psihičnim lastnostim. Z ergonomsko ustreznim okoljem poskušamo preprečiti oziroma zmanjšati škodljive učinke na zdravje delavca, do katerih lahko pripelje delovno okolje ali narava dela.

### **Cilji ergonomije so predvsem naslednji:**

- zmanjšati psihofizične obremenitve in preprečiti izgorevanje na delovnem mestu,
- doseči višjo raven varnosti pri delu,
- preprečiti zdravstvene posledice prisilne drže in omiliti učinek enostranskih obremenitev ter s tem prispevati k zniževanju kazalnikov negativnega zdravja (število poškodb pri delu, število delovnih invalidov, pogostost bolezni, povezanih z delom, število dni odsotnosti z dela zaradi bolezni),
- z uporabo ustreznih metod in tehnik preprečiti, da bi uporabnik trpel bolečine pri dvigovanju ali premeščanju,
- pozitivno vplivati na odnos med osebnim asistentom in uporabnikom.



*Praktični del usposabljanja v Izoli.*



*Praktični del usposabljanja v Mariboru*

### **Za pravilno dvigovanje in premeščanje moramo:**

- poznati zakonitosti kinestetike (mase in vmesni prostor),
- upoštevati sestavine gibanja (čas, prostor, napor),
- biti pozorni na dotik in pravilne prijeme z rokami, na pravilno držo hrbtenice, na gibanje svojih nog in na uporabnika,
- uporabljati pripomočke, ki nam pomagajo pri dvigovanju in nam olajšajo delo,
- naučiti se ravnati s pripomočki, ki jih imamo na razpolago.

Kar so udeleženci izvedeli v teoretičnem delu usposabljanja, so lahko preizkusili v drugem, praktičnem, delu. Preizkusili so se v pravilni uporabi invalidskega dvigala za presedanje, vadili pravilno premeščanje bremen in se naučili različnih vaj za razbremenitev hrbtenice in krepitev hrbtnih mišic.

Usposabljanje smo izvedli v Ljubljani za štiri skupine osebnih asistentov, v Izoli in v Mariboru pa za dve skupini osebnih asistentov.

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

»Ergonomija pri nujenju osebne asistencije zajema sistem metod in tehnik varnega dvigovanja in premikanja uporabnika. Ob uporabi varnih metod in tehnik ne prihaja do poškodb pri uporabniku in osebnemu asistentu, ki pomoč nudi. Ko govorimo o ergonomiji, sta varnost in ugodje pri uporabniku ter osebi, ki nudi osebno asistenco, v središču našega razmišljanja. S temeljnimi načeli ergonomije moramo preprečiti, da tisti, ki osebno asistenco nudi, ne bi postal uporabnik.«

# Donatorji 2022

V letu 2022 so s svojimi donatorskimi prispevki našim članom omogočili nakup različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov in financirali prilagoditev bivalnega okolja:

Agencija Avanta, družba za komuniciranje d.o.o. • GURU, informacijske tehnologije d.o.o. • SLOWAY spletne rešitve d.o.o. • MELAVC, prevozi, storitve in trgovina, d.o.o. • E-NETSI, svetovanje in storitve d.o.o. • Refaktor razvoj informacijskih sistemov in svetovanje d.o.o. • ELMEKO proizvodnja in servis strojev d.o.o. • GUARDIARIS, računalniške aplikacije in simulacije d.o.o. • ASUP trgovina in storitve d.o.o. • AKRAPOVIČ d.d. • KOLEKTOR ETRA d.o.o. • Odvetniška družba Andrić o.p. - d.o.o. • PCX INVEST, svetovalni inženiring d.o.o. • LAJKA, poslovne storitve d.o.o. • BIOKODA d.o.o. • Edmund Savski s.p. • JANTAR, elektronski sistemi, d.o.o. • MEBOR, proizvodnja lesno obdelovalnih strojev, d.o.o. • METALIMPEX, proizvodnja okovja d.o.o. • RLS merilna tehnika d.o.o. • SANOLABOR, d.d. • DEKOR SENČILA d.o.o. • MERCIS notranja trgovina, izvoz in uvoz, d.o.o. • Popadic transport d.o.o. • Continental Adria pnevmatike d.o.o. • NUMIP d.o.o. • Kirm Perpar odvetniška družba o.p., d.o.o. • Gasgrom d.o.o. • MIRKON d.o.o. • LED LUKS d.o.o. • MEDIS, farmacevtska družba, d.o.o. • KRKA, tovarna zdravil, d.d. • Botanika d.o.o. • ACEX, digitalne storitve, d.o.o. • Benko - Tehna Puconci d.o.o. • DD Elmont d.o.o. • DOBA fakulteta Maribor • INPOS, d.o.o. • K8, Upravljalvska družba d.o.o. • KORONA inženiring d.d. • Odvetniška družba Čeferin in partnerji, o.p., d.o.o. • PETRE šotori-hale d.o.o. • DEWESoft d.o.o. • ELES, d.o.o. • Zemanta d.o.o. • ISKRA ISD - Galvanika d.o.o. • ISKRA ISD - Storitve d.o.o. • ISKRA ISD - Nepremičnine d.o.o. • ISKRA ISD - Strugarstvo d.o.o. • ISKRA ISD - Livarna d.o.o. • ISKRA ISD - Plast d.o.o. • ISKRA ISD d.o.o. • ISKRA PRO Kranj d.o.o. • Pfizer, podružnica Ljubljana • ROCHE FINANZ AG • Cugelj PVC in ALU okna d.o.o. • Računovodsko finančne storitve Suzana Jelušič s.p. • KOPLAS d.o.o. Ljubljana

Vsem donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.

■ Kolektiv Društva distrofikov Slovenije



Avgust je posvečen ozaveščanju o spinalni mišični atrofiji (SMA). Ob podpori podjetja Roche farmacevtska družba d.o.o. smo na društveni FB strani v avgustu tedensko objavljali zgodbe deklice Jenny, ki ima SMA. Gre za serijo 5 videoposnetkov, v katerih spoznamo Jenny, SMA obolenje in možnosti zdravljenja. Vabljeni k ogledu in k širjenju zavedanja o SMA obolenju.

# Društvene novičke

## SKUPINSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA DISTROFIKOV V LETU 2023

Na društvu smo izredno veseli, da smo kljub kasnejšemu pričetku izvajanja programa od načrtovanega, uspešno zagnali kolesje. Naši rehabilitanti sedaj že brezskrbno uživajo v morju in v dobri kulinariki. Za vsako skupino udeležencev smo na začetku rehabilitacije organizirali uvodni sestanek (poudarek je bil na novostih zaradi prenovne Doma dva topola). Pripravili smo tudi že 1. vmesno vsebinsko in finančno poročilo o trenutnem izvajanju programa, saj moramo v skladu s sklenjeno pogodbo o tem poročati financerju – Ministrstvu za zdravje.

## LIKOVNA SEKCIJA

Člani društvene likovne sekcije so v mesecu aprilu na CSD Domžale razstavljali svoja likovna dela z naslovom »Čutenja«. Obiskali so tudi Narodni muzej Slovenije v okviru projekta MUZEJ NA OBISKU. Na povabilo Likovnega društva Logatec so naši likovniki razstavljali svoja dela tudi v Stekljeni galeriji v Logatcu, z razstavo z naslovom »Zbliževanja«. V mesecu juniju pa so se udeležili razstave »Van Gogh – The Immersive Experience« v Gradcu.

## DRUŠTVO PRODALO KOMBI

V juliju 2023 smo prodali iztrošen kombi za prevoz distrofikov na invalidskih vozičkih. FIHO je dalo soglasje za odprodajo in tudi sredstva za nakup novega kombi vozila, ki ga bomo naročili v kratkem.

## OSEBNA ASISTENCA

V strokovni službi osebne asistencije so izvedli spletna usposabljanja po ZOA in iz varstva pri delu in požarne varnosti za novo zaposlene osebne asistente ter v živo usposabljanje z naslovom »Kako nudimo osebno asistenco uporabnikom s poudarkom na ergonomiji«. Nadaljevali so tudi z izvajanjem terenskih obiskov pri uporabnikih in z opravljanjem razgovorov z osebnimi asistenti. Z veseljem so pripravili tudi članek za MAŽ 😊.

## MINISTRSTVO ZA SOLIDARNO PRIHODNOST

V mesecu juniju se je sekretar udeležil predstavitve Strategije RS za deinstucionalizacijo v socialnem varstvu za obdobje 2024 – 2034, ki je potekala na Ministrstvu za solidarno prihodnost. Strategija bo podlaga za načrtovanje in izvajanje procesa deinstucionalizacije. Zaenkrat je to še osnutek dokumenta, ki je bil pripravljen v skladu s skupnimi evropskimi smernicami za prehod iz institucionalne v skupnostne oblike oskrbe. Iztok Mrak je na tej predstavitvi med drugim poudaril, da se po njegovem mnenju v naši državi v nekem delu že izvaja proces deinstucionalizacije, ko se je pričel izvajati Zakon o osebni asistenci. Ta zakon je velikemu številu naših članov (distrofikov) in drugim invalidom omogočil, da so lahko iz institucionalne oskrbe prešli v samostojno in neodvisno obliko bivanja v lastnem gospodinjstvu oziroma so lahko še naprej ostali v domačem okolju, kljub temu, da jim morda družinski člani ali drugi sorodniki ne morejo več nuditi potrebne pomoči zaradi različnih razlogov (starosti, invalidnosti, smrti itd.).

## REGIONALNA KONFERENCA O MIŠIČNI DISTROFIJI

Na povabilo Saveza društava distrofičara Hrvatske smo se udeležili online regionalne konference o mišični distrofiji, na kateri so sodelovali predstavniki Društva distrofikov Srbije, Društva distrofikov Federacije Bosne in Hercegovine, Društva distrofikov Južnobaškega okraja in Društva distrofikov Bužim. Namen konference je bil krepitev sodelovanja in izmenjava izkušenj ter primerov dobrih praks iz držav v regiji. Udeleženci so razpravljali o sodelovanju pri aktivnostih za izboljšanje kakovosti življenja oseb z mišično distrofijo ter o vzpostavitvi partnerstev v projektih Evropske unije. Dogovorili so se, da bodo tema naslednjega srečanja medicinsko tehnični pripomočki in podporna tehnologija (predpisi, postopki, oskrba).

### SKUPINA ZA HMSN

V mesecu maju smo izvedli zdravstveno predavanje za obolele s HMSN na temo »Ali poznam Hereditarno senzorično-motorično nevropatijo – HMSN obojenje?«. Na zoom predavanju, ki ga je izvedla doc. dr. Lea Leonardis, dr. med., iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana, so udeleženci lahko slišali, kateri tipi bolezni obstajajo, kako poteka diagnosticiranje in kakšni so obeti zdravljenja. Po končanem predavanju so imeli oboleli o predstavljeni temi veliko vprašanj.

### DELOVANJE ORGANOV FIHO

Naš sekretar se redno udeležuje sej organov Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, tako Sveta FIHO kot tudi Komisije za pripravo aktov. Na zadnji seji pred poletnimi počitnicami so na seji Sveta FIHO obravnavali in sprejeli vse predloge Komisije za pripravo aktov. Sprejeto je bilo tudi letno Poročilo o delu in finančnem poslovanju FIHO za leto 2022 ter stališče do načrtovane prodaje Športne loterije.

### KOMISIJA ZA PETICIJE, ČLOVEKOVE PRAVICE IN ENAKE MOŽNOSTI DZ IN KOMISIJA DS ZA SOCIALNO VARSTVO, DELO ZDRAVSTVO IN INVALIDE

V mesecu juniju sta se predsednica in sekretar udeležila skupne seje Komisije za peticije, človekove pravice in enake možnosti DZ in Komisije DS za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide s temo »Problematika financiranja osebne asistencije (OA)«. Vsebinsko so obdelali dva vidika problematike financiranja OA. En vidik je zajemal s strani MDDSZ prenizko določene urne postavke za izvajanje OA, drugi vidik pa je obravnaval težave z izplačilom regresa zaposlenim osebnim asistentom. Svoje stališče je v imenu našega društva predstavil naš sekretar Iztok Mrak, predsednica društva Mateja Toman pa je predstavila stališče do te problematike v imenu Sveta za invalide RS.

### SOCIALNA ZBORNICA SLOVENIJE

V mesecu juniju se je sekretar udeležil slovesnosti ob 30. obletnici Socialne zbornice Slovenije, ki je potekala v Kongresnem centru na Brdu pri Kranju. Socialna zbornica Slovenije je osrednje strokovno združenje na področju socialnega varstva. V svojih vrstah združuje strokovne delavce, sodelavce in druge delavce ter prostovoljce različnih strok in poklicev, ki z neposrednim in posrednim delom izvajajo socialno varstveno dejavnost. Njeni člani so tudi nekateri društveni sodelavci. Prav tako je njen kolektivni član tudi naše društvo.

### SKUPINA ZA FSHD

Pri društvu smo letos na pobudo obolelih prvič obeležili 20. junij - Svetovni dan ozaveščanja o facioskapulohumeralni mišični distrofiji (FSHD). V maju smo organizirali predavanje Ali poznam svoje obolenje? doc. dr. Lee Leonardis, dr. med., s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana, v juniju pa smo se pridružili mednarodni kampanji ozaveščanja o FSHD Orange Slice Selfies v organizaciji mednarodnega združenja FSHD Society. Daljši prispevek o obeh dogodkih bo objavljen v naslednji številki MAŽa.

### ANKETA INVALIDI V JAVNEM POTNIŠKEM PROMETU

Ministrstvo za okolje, podnebje in energijo v letu 2023 nadaljuje z izvajanjem projekta »Prostorska podatkovna podpora upravljanju javnega potniškega prometa - Invalidi v javnem potniškem prometu - leto 2023«, katerega partner projekta je Geodetski inštitut Slovenije (GIS) in v katerem sodeluje tudi Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije. Namen projekta je pridobiti podatke za uvajanje prevoza na klic za invalide. GIS je zato pripravil spletno anketo, skozi katero želijo preučiti potovalne navade invalidov. Anketa je na voljo za izpolnjevanje do 15. 9. 2023 na povezavi <https://1ka.arnes.si/analizaJPP>.

# Umetna inteligenca v grafiki in naravne nesreče

Razvoj umetne inteligence se je dogajal nekje za zidovi in očem nevidno v ozadju našega vsakdanjega življenja in dela, vendar bo v prihodnje pomembno vplival na poslovanje podjetij kot tudi Birografiko BORI d.o.o.

Poletje je čas, ko je večina zaposlenih, poslovnih partnerjev ter vseh ostalih že na zasluženem dopustu, pa vendar je tako kot v zadnjih mesecih, še vedno veliko povabil na izobraževalne webinarje, kjer nas želijo seznaniti z uporabno vrednostjo umetne inteligence oziroma aplikacije Chat GPT ter ostalih aplikacij, ki se razvijajo za posamezna področja delovanja. Dejstvo je, da smo v zadnjih letih pričla velikemu tehnološkemu preboju, umetna inteligenca bo namreč močno posegla v način, kako izvajamo določene naloge ali procese ter hkrati ponudila nove priložnosti in izzive. Za zaposlene na področju informatike, prava, marketinga, računovodstva, kadrovanja se že izvajajo številni seminarji, kjer predstavljajo prednosti umetne inteligence, s pomočjo katere se lahko dokopljejo do številnih informacij in smiselnih odgovorov ali rešitev. Seveda pa se največkrat omenja, da nas bo Chat GPT očaral kot klepetalnik, ko nam bo odgovarjal na zastavljena vprašanja, kakor tudi s svojo sposobnostjo opravljanja nalog. Tako bomo

z njegovo uporabo prihranili dragocene ure dela in posledično zmanjšali stroške ali pa ustvarili novo dodano vrednost, kar je za poslovno uspešnost podjetja izjemno pomembno.

V Birografiki BORI se zavedamo, da se z nenehnim razvojem novih tehnologij, kamor uvrščamo tudi umetno inteligenco, spreminjajo grafični procesi ter način opravljanja del in nalog posameznega delovnega področja. Umetna inteligenca je že integrirana v naša vsakdanja življenja, kot na primer v spletno nakupovanje in oglaševanje, iskanje na spletu, v pametne telefone, programe za prevajanje besedil, navigacijo in drugo. Zavedati se moramo, da umetna inteligenca že danes ustvarja nove priložnosti in povečuje storilnost tako posameznikov kot podjetij ter da bo neločljivi del našega življenja in gospodarjenja tudi v prihodnje.

Pričakovanja glede uporabe umetne inteligence v grafični dejavnosti so velika, predvsem pri nadaljnji optimizaciji in avtomatizaciji proizvodnih procesov, pri razvoju novih grafičnih

izdelkov in storitev, pri njihovem trženju in raziskovanju navad odjemalcev, optimiziranju prodajnih poti, v marketingu pri pisanju tekstov in oblikovanju reklamnega gradiva, oglasov, ponudb in ostalih materialov. Uporaba umetne inteligence na področju grafičnega oblikovanja je lahko v prihodnje velik izziv za oblikovalce predvsem pri ustvarjanju novih idej za oblikovanje. Na podlagi obstoječih vzorcev in podatkov lahko algoritmi ustvarjajo nove inovativne ideje za grafične elemente, logotipe, barvne sheme in postavitve, ki ustrezajo željam naročnikov. Vse navedeno omogoča grafičnim oblikovalcem bolj učinkovito in ustvarjalno delo.

Uporabnost umetne inteligence v grafičnem oblikovanju smo želeli preveriti na konkretnem primeru in si zadali izziv, da je snovanje koledarskega programa Birografike BORI d.o.o. za leto 2024 potekalo s pomočjo umetne inteligence in danih parametrov. Izhodišče koledarskega programa predstavlja drevo borovec, ustvarjeno v tehniki





akvarela, ki v barvnih odtenkih izkazuje okoljsko in trajnostno ozaveščenost podjetja ter napoveduje navdušujoče, skrivnostno in pravljичno leto 2024. Ravno s pomočjo grafičnih orodij, ki jih ustvarja umetna inteligenca, je oblikovalka sledila novim trendom v grafičnem oblikovanju in ustvarila inovativno rešitev ter zanimiv slikovni material za koledarski program, ki vam ga v nadaljevanju predstavljamo.

Uporabnost umetne inteligenca zasedimo na številnih področjih. V polnih dneh smo v Sloveniji izkusili moč narave in bili priča številnim naravnim nesrečam, poleg toče in plazov smo pred dnevi doživeli še katastrofalne poplave, ki so povzročile veliko škode na premoženju in ogrozile življenja ljudi. In naj se sliši še tako nenavadno, tudi v teh primerih lahko umetna inteligenca igra pomembno vlogo pri napovedovanju in obvladovanju teh naravnih nevarnosti. Z uporabo podatkov o vremenu, hidroloških meritvah in drugih relevantnih podatkov, lahko umetna inteligenca analizira vzorce in napove potencialne kraje, kjer prete nevarnost za točo ali se lahko pojavijo poplave. Na podlagi kvalitetnih napovedi, se lahko pravočasno sprejemajo



ustrezni ukrepi za zaščito prebivalcev in njihovega premoženja. Vendar, umetna inteligenca je zgolj dodatno orodje, ki nam lahko pomaga pri obvladovanju naravnih nesreč, ne more pa nadomestiti izvajanja ustreznih ukrepov za njihovo preprečevanje, kot so izgradnja nasipov in ustrezne infrastrukture za odvajanje vode, vzdrževanje rečnih strug, kot tudi ne ozaveščanja prebivalcev o varnosti. To je skrb in odgovornost države, lokalnih skupnosti in nenazadnje vseh prebivalcev Slovenije.

Kljub široki uporabi v vsakdanjem življenju in prednostim, ki jih prinaša umetna inteligenca v delovnem okolju, pa vendarle opažamo določeno negotovost in pomisleke glede njene uporabnosti. Seveda se v bližnji prihodnosti pričakuje regulacija področja umetne inteligenca, saj je treba zagotoviti, da se bo ta tehnologija uporabljala odgovorno in etično. V Birografiki BORI verjamemo, da bo imela v prihodnje ravno umetna inteligenca pomembno vlogo tudi pri usposabljanju in zaposlovanju distrofikov in ostalih invalidov, saj bo njena uporaba lahko prispevala k odpravljanju ovir in ustvarjanju okolja, ki bo omogočalo vsem zaposlenim, vključno z invalidi, da bodo pokazali svoje talente in tako prispevali k nadaljnjem razvoju podjetja. Pri tem pa ne gre prezreti, da ima umetna inteligenca kot sodobno orodje pomanjkljivost, in sicer nima sposobnosti čustvovanja in solidarnosti do ljudi ter podjetij, ki so v naravni nezgodi utrpeli materialno škodo ali celo izgubili bližnjega. Čustva ostajajo v domeni človeka in prav je tako!

■ Poslovodja

Renata Punčuh Radovanovič,  
univ. dipl. iur.



# Kratkotrajni učinek vibracij na razvoj sile, ravnotežje in lokomocijo pri bolnikih z mišičnimi distrofijami

Acute effect of vibration on force development, balance and locomotion in patients with muscular dystrophies.

Nejc Šarabon<sup>1,2</sup>, Aikaterini Venieri<sup>1</sup>, Anton Zupan<sup>1,3</sup>, Marko Bolha<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fakulteta za vede o zdravju, Univerza na Primorskem, Izola

<sup>2</sup> Innorenew CoE, Izola

<sup>3</sup> Društvo distrofikov Slovenije

Mišične distrofije (MD) so skupina dednih, napredujočih, degenerativnih bolezni mišic. Glede na okvarjeni gen, način dedovanja, porazdeljenost mišične oslabelosti, hitrost napredovanja bolezni, razlikujemo več oblik MD. Najpogostejši obliki sta Duchennova in Beckerjeva MD, ki tudi najhitreje napredujeta. Pri teh boleznih gre za postopno propadanje mišičnih vlaken. Propadlo mišično tkivo v mišici nadomešča vezivno in maščobno tkivo. Osnovna lastnost MD je mišična oslabelost, z napredovanjem mišične oslabelosti ima bolnik vse več težav pri hoji in pri osnovnih dnevnih opravilih, pri težjih oblikah MD bolniki zaradi hude mišične oslabelosti izgubijo sposobnost samostojne hoje, glede gibanja postanejo odvisni od invalidskega vozička in pri večini dnevnih opravil odvisni od tuje pomoči. Zaradi mišične oslabelosti nastanejo pri bolniku sekundarne posledice kot so skolioza, kontrakture, respiratorna insuficienca, itd. Rehabilitacijska obravnava bolnikov z MD je osnovana na krepitvi mišične moči, vključno s krepitvijo dihalnih mišic in postopki čiščenja dihalnih poti, vzdrževanju gibljivosti v sklepih, raztezanju kontraktur, opremi z ortozami, itd. Pomembni so tudi programi psihosocialne rehabilitacije. S pomočjo podporne tehnologije je možno izboljšati kvaliteto bolnikovega življenja in mu omogočiti večjo samostojnost pri bivanju v domačem okolju.

V zadnjih letih se v nevrorehabilitaciji predlaga uporaba vibracijske terapije.

Uporaba omenjene terapije je v porastu, saj velja za učinkovito in varno. Povečuje se tudi število izvedenih raziskav, v katerih raziskovalci želijo oceniti učinke vibracijske terapije na različne spremenljivke kot so: funkcionalna mobilnost, kostna in mišična masa ter mišična moč bolnikov z MD. Rezultati raziskav nakazujejo pozitivne učinke nizkointenzivnih vibracijskih terapij na kostno gostoto, ravnotežje ter gibalne in funkcionalne sposobnosti. Vibracijske terapije pozitivno vplivajo tudi na hitrost napredovanja bolezni. Ideja za spodaj opisano raziskavo v sklopu pilotnega projekta je nastala predvsem zaradi pomanjkanja raziskav, ki bi ocenjevale akutne učinke vibracijske terapije pri bolnikih z MD.

Pilotni projekt je nastal na pobudo Fakultete za vede o zdravju (Univerza na Primorskem) v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije. Pobudo za organizacijo projekta sta prevzela profesorja Anton Zupan in Nejc Šarabon. K izvedbi projekta sta še prispevala fizioterapevtka in študentka podiplomskega študija na National and Kapodistiran University of Athens Aikaterina Venieri ter študent podiplomskega študija kineziologije na Fakulteti za vede o zdravju, Marko Bolha. Projekt se je pričel izvajati v začetku maja 2023 ter je bil zaključen (zaključeno zbiranje podatkov) konec junija istega leta. Trenutno se izvaja analiza podatkov in priprava diseminacije.

Namen raziskave znotraj projekta je bil izmeriti akutne učinke vibracijske terapije na mišično moč in ravnotežje pri bolnikih z miotonično ali fascioskapulohumeralno MD. Kriteriji za vključitev v raziskavo so bili polnoletnost preiskovancev, sposobnost hoje in odsotnost nedavne poškodbe spodnjih okončin. V raziskavi je sodelovalo 17 udeležencev z MD in 20 zdravih oseb. Preiskovanci so v sklopu raziskave opravili v nadaljevanju predstavljen merilni protokol.



Vibracijski terapiji: lokalna terapija podkolenskega predela (spodaj) ter vibracije celega telesa v sedečem položaju (zgoraj).

Preiskovanci so bili naključno razporejeni v dve skupini. Vsaka skupina je opravila dva obiska, ki sta se razlikovala v prejeti terapiji. Vsi udeleženci so bili deležni lokalne vibracijske terapije podkolenskega predela in vibracijske terapije celotnega telesa. Zaporedje prejete vibracijske terapije je bilo naključno uravnoteženo – polovica preiskovancev je prejela ob prvem obisku lokalno vibracijo in na drugem obisku vibracije celega telesa, druga polovica preiskovancev pa obratno. Vibracijski terapiji sta prikazani na sliki 1.

Merilni protokol na obeh obiskih je bil enak. Pred pričetkom vibracijskih terapij so preiskovanci opravili uvodno testiranje, ki je zajemalo naslednje teste: test najvišje sile pri gibu plantarne fleksije, ravnotežni test mirne stoji (slika 2) in funkcionalna testa vstani in pojdi ter test vstajanje s stola. Funkcionalna testa sta prikazana na sliki 3.

Po opravljenem uvodnem testiranju je sledilo 12 minut vibracijskih terapij, ki so bile razdeljene v štiri 3-minutne intervale. Odmor med intervali je znašal 5 minut. V drugem odmoru so preiskovanci ponovno opravili test vzporedne sonožne stoji. Znotraj tretjega odmora so preiskovanci opravili oba funkcionalna testa. Po zaključeni terapiji je sledila ponovna meritev najvišje sile pri gibu plantarne fleksije. Trajanje posameznega obiska je bilo od 1 do 1,5 ure. Trije preiskovanci z MD niso dokončali celotnega merilnega protokola. Vzrok



Testa največje sile pri gibu plantarne fleksije (levo) in test vzporedne sonožne stoji (desno).

za odstop je bila utrujenost. Vsi preiskovanci so bili po zaključku meritev zadovoljni. Nihče ni poročal o neželjenih učinkih. Pridobljeni rezultati in ugotovitve bodo posredovani vsem preiskovancem po opravljenih statističnih analizah.

Iskreno se zahvaljujemo Domu dva topola in Društvu distrofikov Slovenije za ves trud in plodno sodelovanje ter vsem preiskovancem, ki so bili pripravljeni sodelovati. Veselimo se

nadaljnega razvoja raziskovane ideje in uvedbe več uporabnih inovacij za izboljšanje vsakodnevnega življenja bolnikov z MD. Verjamemo, da je opisani projekt lahko le začetek kakovostnega klinično raziskovalnega sodelovanja, ki bo prispevalo k oblikovanju na dokazih podkrepljenih praks.

Korespondenčni avtor:  
Nejc Šarabon, Fakulteta za vede o zdravju, Univerza na Primorskem, nejc.sarabon@fvz.upr.si



Funkcionalna testa Sit-to-Stand (levo) in Timed-up-and-go test (desno).

# Invalidnost in neprofitna stanovanja

Dostopno okolje, obdano z dobro infrastrukturo, na strateški lokaciji, je zagotovo korak k samostojnemu in neodvisnemu življenju. Z neprofitnimi stanovanji se na določeni točki življenja sreča marsikdo. Temu področju s posebnostjo, kako invalidnost vpliva na dodeljevanje neprofitnih stanovanj v najem, je namenjen tudi ta prispevek.



Neprofitna najemna stanovanja se dodeljujejo v najem prek javnih razpisov občin, države, javnih stanovanjskih skladov in neprofitnih stanovanjskih organizacij. V Sloveniji razlikujemo Stanovanjski sklad Republike Slovenije, ki ima stanovanjske enote v lasti po celotni Sloveniji, Nepremičninski sklad pokojninskega in invalidskega zavarovanja d.o.o., stanovanjska podjetja ter javne stanovanjske sklade v posameznih občinah, in sicer v Ljubljani, Kopru, Murski Soboti, Novi Gorici in Mariboru.

O namembnosti in dostopnosti stanovanj za invalide občine razmišljajo že pri načrtovanju stanovanjske politike v občinskem stanovanjskem programu. Občinski svet mora v njem poleg informacij, povezanih z načrtovanjem gradnje novih in ohranjanja obstoječih občinskih stanovanj, opredeliti tudi posebne stanovanjske programe občine, ki upoštevajo arhitektonske in druge posebnosti pri zagotavljanju stanovanj za invalide. Seveda pa tudi v

nadaljnjih fazah razpisovanja in dodeljevanja neprofitnih stanovanj v najem zakonodaja ščiti invalide.

## Prednost pri razpisih za neprofitna stanovanja

Stanovanjski zakon (Uradni list RS, št. 69/03, 18/04 – ZVKSES, 47/06 – ZEN, 45/08 – ZVEtL, 57/08, 62/10 – ZUPJS, 56/11 – odl. US, 87/11, 40/12 – ZUJF, 14/17 – odl. US, 27/17, 59/19, 189/20 – ZFRO, 90/21, 18/23 – ZDU-10 in 77/23 – odl. US) invalide in družine z invalidnim otrokom uvršča med kategorije, ki imajo prednost pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem, kar pomeni, da prejmejo dodatne točke pri razpisih in so zato višje uvrščeni na seznamu upravičencev ter so zato prioritarno upravičeni do neprofitnega stanovanja. Vendar pa je na mestu opozoriti, da ni nujno, da bo vsak razpis sestavljen na način, da ima okoliščina invalidnosti prednost pri prijavi. Zakon namreč določa več kategorij

oseb, ki lahko imajo prednost pri prijavi na tovrstne razpise (npr. družine z več otroki, socialno ogrožene družine oziroma družine z manjšim številom zaposlenih, mladi ipd.). Invalidi in družine z invalidnim članom sta torej le dve izmed več kategorij in od razpisovalca razpisa je odvisno, ali bo prednostno vključil vse kategorije ali le nekatere. Če razpisovalec v razpis prednostno vključi okoliščino invalidnosti, mora predhodno okvirno opredeliti število razpoložljivih neprofitnih stanovanj, prilagojenih potrebam invalidov. Poleg navedenega pa lahko razpisovalec v posameznem razpisu invalide opredeli tudi kot kategorijo, ki je glede na socialne razmere lahko oproščena plačila lastne udeležbe in varščine. Pri razpisu se okoliščina invalidnosti ne ugotavlja po uradni dolžnosti. Zato je toliko bolj pomembno, da prosilec oziroma oseba, ki se prijavlja na razpis, skrbno prebere pogoje razpisa in v primeru, da invalidnost predstavlja prednost pri dodeljevanju, to tudi izkaže z ustreznimi dokazili ob vložitvi vloge za prijavo na razpis.

V fazi iskanja primerne neprofitnega stanovanja je vsaj za težje invalide smiselno, da razmišljajo o bivanju širrom Slovenije in se torej ne omejujejo zgolj na občino stalnega prebivališča. Pravilnik o dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem (v nadaljevanju: Pravilnik), kot podzakonski predpis namreč določa, da lahko invalidi, ki so trajno vezani na uporabo invalidskega vozička ali trajno pomoč druge osebe, ne glede na naslov stalnega prebivališča, zaprosijo za pridobitev neprofitnega stanovanja tudi v drugi občini, kjer so večje možnosti za zaposlitev ali

kjer jim je zagotovljena pomoč druge osebe in zdravstvene storitve.

### Ustreznost dodeljenega neprofitnega stanovanja

Če prosilec ustreza razpisnim pogojem, se glede na uspešnost na kandidaturi uvrsti na seznam prosilcev neprofitnih stanovanj in sledi faza dodeljevanja neprofitnega stanovanja. V tej fazi se predvsem postavi vprašanje, kakšno stanovanje bo prosilcu dejansko dodeljeno. Pravilnik določa površinske normative glede na število oseb, ki bodo dejansko prebivale v dodeljenem stanovanju. Z večanjem števila članov se seveda kvadratura veča in nič drugače ni, če je eden ali več članov invalidov. Obstaja pa pri tem možnost izjeme, ko se težjemu invalidu lahko dodeli večja kvadratura oziroma dodatni prostor, ki presega površinske normative. Pravilnik pravi, da se pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem lahko preseže površinske normative z

#### Izkazovanje invalidnosti

Okoliščina invalidnosti vpliva na sistem neprofitnih stanovanj v različnih fazah in na različne načine. V določenih primerih zadostuje, da ima oseba status invalida, v drugih bo morala izkazati, da je trajno vezana na uporabo invalidskega vozička ali vezanost na trajno pomoč druge osebe ali celo pridobiti mnenje Centra za socialno delo. Zato je predvsem pomembno, da se oseba zaveda, kakšne so njene možnosti glede na njeno osebno situacijo ter nato primerno reagira z ustreznimi dokazili. Za prosilce, ki se prijavljajo na razpise za neprofitna stanovanja, je smiselno, da že ob prijavi k vlogi priložijo čim več dokazil, ki izkazujejo vsa prej omenjena stanja, če jih imajo. V kolikor pa ste že obstoječi najemnik neprofitnega stanovanja, pa je smiselno preveriti, ali vam je denimo upoštevana olajšava pri plačilu najemnine; če ni, najemodajalca o tem obvestite in podkrepite zahtevo po olajšavi z dokazili o trajni vezanosti na invalidski voziček. Olajšava pri plačilu najemnine je namreč novost iz leta 2021 in je pred tem ni bilo.

upoštevanjem dodatnega dnevnega ali spalnega prostora, če to zahtevajo družinske ali socialno zdravstvene razmere, kot na primer, če gre za tri generacije v družini, enostarševsko družino, težjo invalidnost ali težjo bolezen, ki terja trajno nego in podobno. Ali se bo dejansko dodelilo stanovanje izven predpisanih površinskih normativov ali ne, je v pristojnosti najemodajalca, pri tem pa se upošteva mnenje Centra za socialno delo, ki ga predloži upravičenec do neprofitnega stanovanja.

Pravilnik nadalje eksplicitno tudi pravi, da če je neprofitno stanovanje namenjeno invalidu oziroma družini z invalidnim članom, ki mu je oteženo oziroma preprečeno normalno gibanje, je potrebno ob dodelitvi neprofitnega stanovanja upoštevati potrebo po odpravi arhitektonskih ovir v stanovanju ali pri dostopu ali izhodu iz stanovajske stavbe, kakor tudi zadostne površine za gibanje z invalidskim vozičkom.

Prav tako Pravilnik predvideva situacijo, ki lahko nastopi z napredovanjem invalidnosti, ko nekdanje stanovanje glede na spremenjene potrebe najemniku ne ustreza več. Pravilnik pravi, da lahko najemodajalci v okviru svojih možnosti omogočajo menjave najemnih stanovanj in pri tem upoštevajo spremenjene potrebe najemnikov neprofitnih stanovanj po primerni stanovajski površini, lokaciji stanovanja, legi (nadstropje), višini najemnine in drugih stroških za uporabo stanovanja. O upravičenosti oziroma neupravičenosti do zamenjave neprofitnega stanovanja najemodajalci odločijo skladno z določbami zakona, ki ureja splošni upravni postopek.

#### Invalidnost kot olajšava pri plačilu najemnine

Okoliščina invalidnosti vpliva tudi na določitev vrednosti stanovanja in leta na višino najemnine. Vrednost stanovanja je namreč osnova za določitev neprofitne najemnine. Vrednost stanovanja predstavlja zmnožek števila točk, s katerimi je določeno stanovanje ocenjeno, vrednosti točke (vsako leto se usklajuje), uporabne stanovajske površine, vpliva lokacije stanovanja in vpliva velikosti stanovanja (korekcijski faktor). Če je najemnik ali uporabnik stanovanja invalid, ki je trajno vezan na

uporabo invalidskega vozička, se uporabna stanovajska površina pomnoži s količnikom 0,8. Z drugimi besedami to pomeni, da so invalidi na invalidskih vozičkih upravičeni do znižane najemnine, ki je primerljiva s stanovanji, ki so po velikosti za 20 % manjša od dodeljenega neprofitnega stanovanja.

#### Izpolnjevanje pogojev za neprofitno stanovanje

Z več vidikov smo osvetlili, kdaj lahko invalidnost vpliva na dodelitev neprofitnega stanovanja, zato je na mestu, da se vprašamo, kdaj pa ta okoliščina ne pride do izraza. To se zgodi predvsem v fazi ohranjanja pravice do neprofitnega stanovanja, po tem, ko oseba stanovanje uspešno pridobi. Zakon določa, da mora oseba, ki ima neprofitno stanovanje v najemu, ves čas izpolnjevati splošne pogoje za pridobitev neprofitnega stanovanja, najemodajalec pa je dolžan izpolnjevanje teh pogojev preveriti pri najemniku vsakih pet let. Splošne pogoje za pridobitev določa 3. člen Pravilnika. Ti pogoji v osnovi niso povezani z invalidnostjo, so pa povezani z drugimi okoliščinami. Tako denimo na upravičenost do neprofitnega stanovanja vplivajo mesečni dohodki prosilčevega gospodinjstva. Če oseba biva sama, dohodek v povprečju enega leta na mesec ne sme presegati 200 % povprečne neto plače v Sloveniji, pri 2-članskem gospodinjstvu 250 %, pri 3-članskem 315 % neto plače. Podobno Pravilnik določa zgornje meje za veččlanska gospodinjstva. Glede na

#### Primer:

Gospod Janko je samozaposlen poslovnež, ki živi sam v neprofitnem stanovanju. Meseca julija pride do dobre poslovne priložnosti, s katero lahko zasluži, po tem, ko odšteje obvezne dajatve, 10.000,00 evrov v enkratnem znesku. Če želi obdržati neprofitno najemnino, mora gospod Janko biti pozoren, da v 11-ih mesecih pred tem poslom ni imel več kot 21.647,26 evrov dohodka. Gospod Janko namreč v 12 mesecih lahko zasluži le povprečno 2.637,28 evrov na mesec, sicer zapade pod tržno najemnino.

aktualne podatke je za enočlansko gospodinjstvo dohodkovni cenzus 2.637,28 evrov, za dvočlansko 3.296,60 evrov, za tričlansko 4.153,72 evrov.

#### Primer:

Gospodična Metka živi skupaj z očetom v neprofitnem stanovanju v Ljubljani. Kot študentka občasno zasluži prek študentskega dela in ima na računu za 1.000,00 evrov prihrankov. Njen oče je vse svoje prihranke porabil za nakup avtomobila za hčer v višini 12.000,00 evrov. Vendar pa ima oče v lasti tudi garsonjero na Dolenjskem v vrednosti 30.000,00 evrov in je solastnik podjetja, pri čemer njegov lastniški delež znaša 2.000,00 evrov. Glede na navedeno hčerka in oče v seštevku presegata premoženjski cenzus, ki je 24.640,00 evrov za 2-člansko gospodinjstvo, saj je seštevku njunega premoženja 45.000,00 evrov. V kolikor oče ne bi imel v lasti garsonjere, bi oče in hči še bila znotraj okvirov predpisanega cenzusa. Znotraj okvirov premoženjskega cenzusa bi gospodična Metka s trenutnim premoženjem, ki ga ima, tudi ostala, če si ne bi delila gospodinjstva z očetom.

Pri tem se upošteva povprečje dohodkov v enem letu, kar pomeni, da v določenem mesecu lahko oseba prejme večje prilive od dohodkovnega cenzusa, vendar mora v naslednjih mesecih prejeti toliko manj, da bo povprečje zadnjega leta še vedno znotraj zgornje meje dohodkovnega cenzusa.

Prav tako Pravilnik pravi, da prosilec ali kdo izmed oseb, ki skupaj z njim uporabljajo stanovanje, ne sme biti najemnik neprofitnega stanovanja, oddanega za nedoločen čas in z neprofitno najemnino, lastnik ali solastnik drugega stanovanja ali stanovanjske stavbe ali imeti v lasti (lahko tudi premoženja) premoženja, ki presega vrednost 40 % primerne stanovanja. Vrednost 40 % primerne stanovanja se določa glede na velikost prosilčevega gospodinjstva. Po neuradnih podatkih Javnega stanovanjskega sklada Mestne občine Ljubljana premoženjski cenzus v letu 2023 za enočlansko gospodinjstvo znaša 20.643,84 evrov, za dvočlansko 24.640,00 evrov in za tričlansko 30.293,76 evrov. Pri tem se upošteva posplošena vrednost nepremičnin, objavljena na spletnem portalu Geodetske uprave RS. Ker pa se tudi posplošena vrednost stanovanj lahko glede na modele ocenjevanja nepremičnin širom Slovenije razlikuje (npr.

na ceno nepremičnin vpliva že lokacija), je smiselno, da vsaka oseba pri svojem najemodajalcu preveri, kakšna je vrednost primerne stanovanja v določenem trenutku.

Dohodkovni in premoženjski cenzus sta dva najbolj splošna pogoja, na katera je smotno biti pozoren, jih je pa še več: najemnik mora biti državljan RS, poslovno sposobna oseba, redno mora poravnovati obveznosti najemnega razmerja, poleg tega se lahko določijo še dodatni posebni pogoji. Če se ugotovi, da najemnik ne izpolnjuje pogojev in torej ni več upravičen do neprofitnega stanovanja, se najemnina določi v višini tržne najemnine. Zakon pa predvideva tudi obratno situacijo. Ko se socialno stanje najemnika, ki plačuje tržno najemnino spremeni, lahko najemnik zahteva preveritev svojega socialnega stanja in ponovno spremembo tržne najemnine v neprofitno najemnino.



■ Mojca Sušec, univ. dipl. prav.

## Veljati je začel Zakon o dolgotrajni oskrbi

Zakon o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 84/23) je začel veljati 3. 8. 2023, uporabljati pa se bo začel postopno od 1. januarja 2024. Že takoj ob začetku izvajanja 1. januarja 2024 bo imel upravičenec pravico do oskrbovalca družinskega člana. To pravico je do sedaj urejal Zakon o socialnem varstvu. Po novem zakonu pa se bodo družinski pomočniki »preoblikovali« v oskrbovalca družinskega člana. Oskrbovalec bo prejel delno plačilo za izgubljeni

dohodek v vrednosti 1,2-kratnika minimalne plače v državi. Če pa bo skrbel za dva uporabnika hkrati, bo to delno plačilo v vrednosti 1,8-kratnika minimalne plače. Na voljo bo imel 21 dni dopusta. V tem času bo oskrbovanec v socialnovarstveni ustanovi, ki mu bo nudila enak obseg storitev.

Na ministrstvu za solidarno prihodnost so v sporočilu za javnost zapisali, da bodo v prihodnjih dneh začeli

pripravljati podzakonske akte, ki jih bodo sooblikovali z deležniki iz strokovne javnosti in civilne družbe ter jih medresorsko usklajevali. Ker je v tem trenutku še veliko nejasnosti, kako se bodo posamezne pravice iz zakona praktično uveljavljale, bomo predstavitve Zakona o dolgotrajni oskrbi bolj podrobno predstavili v decembrski številki MAŽa.

■ Strokovna služba društva

# Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2023

Med 24. in 26. marcem 2023 je pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja (Zveza ŠIS-SPK) v CIRIUS Kamnik že tradicionalno potekalo Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu.

Tekmovanje je potekalo ločeno v ženski in moški konkurenci. Ženske so igralce po Bergerjevem sistemu 7 kol, moški po Švicarskem sistemu 8 kol, oboji po 30 minut na igralca, z dodatkom 3 minute za igralce, ki potrebujejo pomoč pri premikanju šahovskih figur. Kot na vseh dosedanjih je tudi na letošnjem prvenstvu sodil šahovski sodnik Marjan Butala.

Odziv na prvenstvo je bil povprečen in se ga je udeležilo 8 šahistk in 16 šahistov. Razveselil nas je predvsem odziv deklet, ki so zaradi dovolj prijavljenih

tekmovalk lahko tekmovali v svoji konkurenci. V ženski konkurenci je naslov najboljše osvojila Tatjana Strmčnik (7 točk), drugo mesto lanska zmagovalka Mojca Sušec (6 točk) in tretje Dragica Kokol (5 točk). Zaradi doseženega enakega števila točk, se je zmagovalec med moškimi določil po kriteriju srednji Buchholzov koeficient. Titulo najboljšega je osvojil Niko Čížek (7 točk), drugi je bil Nejc Župan (7 točk) in tretji Goran Habjanič (5,5 točk).

V imenu Zveze ŠIS-SPK je prvenstvo otvorila Maja Bobnar. Po odigranih

partijah je bila slovesna razglasitev rezultatov. Najboljši trije šahisti v obeh konkurencah so poleg praktičnih nagrad prejeli tudi medalje. Šahistke in šahisti smo v Kamniku preživeli lep vikend, tekmovalje se je odvijalo v športnem vzdušju. Veseli nas napredek pri nekaterih dosedanjih udeležencih, predvsem pa, da se turnirja vsako leto udeležijo tudi novi šahisti. Domov smo odhajali v želji, da se na naslednjem državnem prvenstvu zopet snidemo v Domu dva topola v Izoli.

■ Andreja Šuštar



Najboljše šahistke



Najboljši šahisti



V globalni kampanji #WeThe15, ki poziva k socialni vključenosti in enakim možnostim invalidov, so sodelovali tudi društveni parašportniki Tilen Ribnikar, Nastija Fijolič in Oliver Jangelov. Sto slovenskih sedanjih in nekdanjih športnikov, od tega 15 parašportnikov, je na povabilo Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja skupaj vstopilo v vijolični krog, ki je simbol gibanja #WeThe15 in v en glas sporočili:

**V športu smo vsi enaki!**

# Tatra Cup Slovaška 2023

Ekipe bočarjev Društva distrofikov Slovenije je na mednarodnem boccia turnirju Tatra Cup Slovaška 2023, ki je potekal med 15. in 20. junijem 2023 v mestu Liptovský Jan, dosegla lep uspeh. V organizaciji Boccia kluba ZOM Prešov se je tekmovanja udeležilo 50 igralcev iz 8 držav.

Turnirja so se udeležili štirje člani ekipe našega društva. V kategoriji BC3 sta nas zastopala Bor Tit Jerlah in Klemen Kramžar, v kategoriji BC4 pa Matjaž Bartol in Blaž Adamlje.

Posamično sta odlični 4. mesti dosegla v kategoriji BC4 Blaž Adamlje in Klemen Kramžar v kategoriji BC3. V parih so tekmovalci dosegli še boljše rezultate, saj so osvojili dve srebrni medalji. V kategoriji BC3 sta srebro osvojila Klemen Kramžar in Bor Tit Jerlah, v kategoriji BC4 sta srebro osvojila Matjaž Bartol in Blaž Adamlje.

Klemen in Bor sta s srebrno medaljo dosegla tudi zgodovinski dosežek, saj je to prva medalja iz mednarodnih tekmovanj v kategoriji BC3 za Slovenijo!

Uspeh naših igralcev na mednarodnem boccia turnirju Tatra Cup Slovaška 2023 je pokazal, da se v Sloveniji boccia razvija v pravi smeri in da so naši tekmovalci najboljšim na svetu težak nasprotnik.

■ Klemen Kramžar



*Najboljši v parih v kategoriji BC3*



*Najboljši v parih v kategoriji BC4*

## NAŠI ŠPORTNIKI

Med 26. marcem in 2. aprilom je v Zagrebu potekalo mednarodno tekmovanje v dvoranskem balinanju (World Boccia Intercontinental Challenger 2023), ki so se ga udeležili člani Nataša Bartol, Blaž Adamlje in Klemen Kramžar. Nataša je v kategoriji posameznikov osvojila drugo mesto, v parih pa sta Nataša in Blaž osvojila 3. mesto.

Slovenska reprezentanca paraplesalcev je med 7. in 9. aprilom uspešno tekmovala na Amstelveen 2023 Para Dance Sport International Competition, v reprezentanci je bila tudi naša članica Ines Golobič.

15. aprila je v prostorih CIRIUS Kamnik potekalo drugo ligaško tekmovanje posameznikov v bocci za leto 2023, 13. 5. 2023 pa tekmovanje ekip in parov. Na obeh tekmovanjih so tekmovali tudi naši bočarji.

V Tokiu so se 5. in 6. avgusta najboljši paraplesalci Azije, Amerike in Evrope v športni dvorani Yoyogi potegovali za uvrstitev na svetovno prvenstvo. Med slovenskimi paraplesalci je bila tudi Nastija Fijolič, ki je s polfinalnim nastopom potrdila normo za svetovno prvenstvo.



# O paraplesu in zakaj to počnemo

Paraples, športna disciplina, ki je mnogim neznanka, je v Sloveniji prisoten že dobrih 20 let. Plesni klub Zebra (PK Zebra), čeprav je bil uradno ustanovljen leta 2010, je še vedno edini plesni klub v Sloveniji, ki se ukvarja s plesom na vozičkih – paraplesom. Že dobro leto in pol je njegova predsednica Nastija Fijolič. Z vključevanjem paraplesa med svoje aktivnosti prispevajo k inkluziji, saj je paraples edini šport, ki združuje tako plesalce na vozičkih kot hodeče plesalce.

V PK Zebra med drugim stremijo k izboljšanju položaja plesalcev, tako s fizičnega kot psihičnega vidika. To je tudi vodilo kluba, kjer dajejo poudarek tekmovalnemu plesu z vključevanjem socialnih vidikov plesa. Ples namreč pripomore k samostojnosti ter vključevanju v družbo. Članici PK Zebra sta tudi članici Društva distrofikov Slovenije. Ines Golobič je v klubu že od same ustanovitve in se je poizkusila že v vseh možnih plesnih kategorijah. Trenutno tekmuje v kategoriji solistke, solistke prosti slog v razredu 1 in kategoriji električni vozički. Slednja kategorija še ni priznana in ne spada med tekmovanja IPC (International Paralympic Committee), seveda pa v klubu želijo, da bo to čim prej.

Nastija Fijolič se je PK Zebra pridružila leta 2012 in trenutno zastopa slovenske barve v enakih kategorijah kot Ines, s to razliko, da pleše tudi v kategoriji duo latinsko-ameriški plesi, razred 1, s soplesalcem Amirjem Alibabičem. V minuli sezoni se je s tekmovalci udeležila Evropskega prvenstva v Pragi, kjer je dosegla 7. mesto v kategoriji prosti slog ter 3. mesto s soplesalcem Amirjem v latinsko-ameriških plesih, letos junija v Varšavi na Poljskem pa se je prvič preizkusila v kategoriji power wheelchair (električni vozički) in osvojila zlato medaljo. Sledile so intenzivne priprave na tekmovanje v Tokyu, ki se ga je udeležila v začetku avgusta. Tekmovanja se je zelo veselila, saj je bilo to prvo tekmovanje na drugem kontinentu.



Nastija Fijolič z zlato medaljo s tekmovanja na Poljskem (foto: osebni arhiv)



Paraplesalka Ines Golobič (foto: arhiv kluba)



Na poti na tekmovanje (foto: osebni arhiv)

Za tekmovanja je potrebno veliko organizacije, tako za prihod na tekmovanje kot za tekmovanje in odhod nazaj domov. Slovenski paraplesalci na tekmovanja po večini potujejo s prilagojenimi vozili. Vožnja na tekmovanje običajno traja od 9 do 14 ur in ko tekmovalci pridejo na cilj, imajo dober dan in pol, da se odpočijejo ter pripravijo na tekmovanje. Tekmovanje običajno traja tri dni in naslednji dan po zaključku se zgodaj zjutraj odpravijo nazaj v Slovenijo.

Treningi v klubu potekajo ob ponedeljkih in sredah med 18. in 20. uro, individualne ure pa so po dogovoru s trenerjem. V paraplesu je veliko različnih kategorij, o katerih se je v reviji Maž pisalo že leta nazaj. Poleg tekmovalnega plesa v klubu nudijo tudi družabne plesne, za katere upajo, da jih bodo ponovno redno začeli izvajati v prihajajoči sezoni. Trenutno jim v klubu največ preglavic dela plesna dvorana, saj naj bi objekt, v kateri se dvorana nahaja, rušili. Upajo, da se bo

zadeva razrešila, saj si želijo nemoteno trenirati ter širiti paraples.

Paraplesalce ljudje pogosto sprašujejo »Zakaj to počnete, ste za to plačani?« Odgovor je vedno enak. Zato, ker je to ljubezen do glasbe, gibanja, ljudi in zaradi novih izkušenj, ki z leti rastejo v eno čudovito zgodbo. Finančni vidik plesa je, milo rečeno »vreča brez dna«, saj je s tekmovanji povezanih precej stroškov. Zveza za šport invalidov Slovenije (ZŠIS) krije potne stroške in včasih štartnine, z izjemo za evropska in svetovna prvenstva, za ostale stroške pa si je veliko plesalcev skozi plesne sezone pridobilo sponzorska sredstva. Za podporo s strani ZŠIS so hvaležni, saj plesu daje veliko težo, kljub temu, da zaenkrat še ni paralimpijska disciplina.

Z novo plesno sezono pričenjajo v septembru 2023 in prijazno vabijo, da se jim pridružite tako tisti s predznanjem, kot tisti, ki si samo želite dobre glasbe ter novega znanja plesnih korakov.

Da boste na tekočem z aktualnostmi Plesnega kluba Zebra, vas vabijo k vsežkanju facebook strani Plesni klub Zebra ter instagrama Dancingclubzebra.

■ Nastija Fijolič, Plesni klub Zebra



Državno prvenstvo v paraplesu 2023 (foto: arhiv kluba)



where  
**science** meets **humanity**™

Znanost v skrbi za človeka



**Naše poslanstvo je jasno: smo pionirji v nevroznanosti.**

Z neskončno skrbnostjo in neustrašnim delom želimo narediti pomembne spremembe, da bi resnično spremenili življenja vseh, ki trpijo za uničujočimi nevrološkimi in nevrodgenerativnimi obolenji.

**Ne zato, ker lahko, ampak zato, ker zmoremo.**



Datum priprave materiala:  
december 2022  
Biogen-193354

# Mlada športnica se predstavi

PARAPLAVALKA NINA BIADOV



## Nina, kdo si?

Stara sem 14 let, s starši in mlajšim bratom živimo na Bledu. Obiskujem osnovno šolo na Bledu. Šolanje želim nadaljevati na ekonomski gimnaziji v Radovljici, kasneje pa si želim svojo študijsko pot nadaljevati na področju kemije.

## Zakaj ravno plavanje in ne kateri drugi šport?

Smo športna družina in ostali družinski člani radi kolesarijo, jaz pa kolesarjenja ne maram preveč. Potem pa sem začela plavati, najprej kot del terapije, potem pa mi je postalo všeč in začela sem redno trenirati in tekmovati. Ker zmorem dobro plavati, kljub obolenju, me drugi športi niti ne zanimajo.

## Kaj ti predstavlja plavanje?

Plavanje mi daje fizično in mentalno moč, občutek, da zmorem. Ko plavam, se počutim svobodno in enakovredno drugim, pozabim na vse, samo plavam.

## Kakšni so bili začetki tvoje plavalne poti?

Plavanje so mi priporočili na URI Soča. Včlanila sem se v plavalni klub Radovljica. Ker je ravno v tem času paraplavalna skupina razpadla, sem

se priključila redni skupini in pričela s plavanjem. Danes plavam pod taktirko trenerja Anžeta Pretnarja in trenerke Ane Vidic.

## Kako pogosto treniraš? Kako izgleda tvoj dan?

Trenirati sem začela leta 2019, s treningi dvakrat na teden. Danes treniram vsak dan 2 uri v vodi in dvakrat na teden še v fitnessu. To je zelo zahtevno in naporno. Ko pridem iz šole naredim naloge, se učim in po potrebi pred treningom počivam. Ob petih oziroma šestih popoldan se odpravim na trening in se okoli pol devetih zvečer vrnem domov.

## Kaj šteješ za večje športne uspehe?

Najprej bi rekla, da je ukvarjanje s športom predvsem moj osebni uspeh. Treningi so zahtevni in naporni, zelo sem motivirana in vztrajna, redno treniram in poleg uspešno opravljam tudi šolske obveznosti. Trenutno plavam v II. skupini in tekmujem v paraplavalni kategoriji S9, sem se pa v začetku tega leta kot mlada perspektivna plavalka pridružila paraplavalni reprezentanci.

Dosegla sem že nekaj dobrih rezultatov. Če omenim le letošnje, sem na Državnem prvenstvu v paraplavanju do 19 let v Velenju osvojila dva naslova državne prvakinje na 100 m kralv (v svoji kategoriji in absolutno) in 50 m delfin (v svoji kategoriji in absolutno), na Odprtem paraplavalnem prvenstvu v Splitu pa sem bila tretja na 400 m kralv (absolutna konkurenca), četrta na 50 m delfin (absolutna konkurenca), četrta na 200 m kralv (absolutna konkurenca) in osma na 50 m hrbtno (absolutna konkurenca).

## Kakšne so tvoji cilji?

Moj cilj je nastop na poletnih paralimpijskih igrah leta 2028 v Los Angelesu, želim si nastopiti tudi na kakšnem svetovnem prvenstvu.

## Se spomniš kakšne prigode s tekmovanj ali treningov?

Enkrat sem pozabila doma opremo, pa me je trener pohecal, da bo mami poklical, da mi prinese rekvizite.

## Kakšen je odziv tvojih vrstnikov do športa, ki ga treniraš?

Sošolci sicer vedo, s čim se ukvarjam, prav veliko pa se s tem ne ukvarjajo. Bolj me spremlja in podpira Eva, moja sošolka in najboljša prijateljica.

## Kako bi nagovorila naše mlade člane, da se odločijo za plavanje?

Vsem priporočam, da se začnejo ukvarjati s športom. Ni pomembno, s katerim, kar zmorejo, ne nujno, da ravno s plavanjem. Vredno je. Šport veliko da. Spoznaš sebe, druge ljudi, nove kraje, pridobiš veliko izkušenj.

■ Andreja Šuštar



## POHODI GOGO

V pohodniško sezono »Gibalno Ovirani Gore Osvajajo 2023« smo v mesecu aprilu štartali s številno udeležbo naših članov. Najprej s pohodom v Strunjan. Naslednji pohod GOGO nas je z obale ponesel v panonsko ravnino,

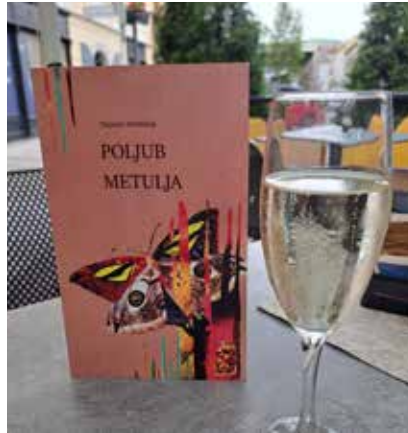
in sicer v Selo v Prekmurju. Sledili so pohodi na Stari maln, na Kal nad Hrastnikom in na Žavcarjev vrh. Udeležili smo se tudi parafestivala na sotočju Tolminke in Soče. Trenutno smo na polovici sezone pohodov GOGO. Veseli nas, da se na pohode prijavlja vedno več članov, saj s tem naredijo veliko dobrega za svoje boljše psihofizično počutje.

# Pesniška zbirka Poljub metulja

V začetku poletja je izšla že četrta knjiga naše članice Tatjane Strmčnik Poljub metulja. Gre za že tretjo pesniško zbirko, ki je izšla v samozaložbi. Prvič je Tatjana svojo poezijo zbrala v knjigi Živimo v hiši jezika že leta 1998, naslednjič 2006. leta v Zbirki želja, kratke zgodbe za otroke Lečka in Dečka pa so izšle leta 2000. Tatjana je zelo radoživa opazovalka življenja, po svetu hodi z odprtimi očmi in prisluhne vsemu in vsakomur. Svoja občutenja in doživljanja sveta okoli sebe spretno preliva v besede in s tem radosti svoje bližnje in prijatelje. Rdeča nit Poljuba metulja je, kar naslov že kar malo nakazuje, ljubezen. Ni pa pisana beseda Tatjanina edina ljubezen, člani jo poznamo tudi kot izvrstno bočarko, šahistko, strastno

bralko in popotnico. Tatjani čestitamo za izdano pesniško zbirko in se veselimo njenega naslednjega dela.

■ Andreja Šuštar



## NAŠ PLANET

Jože Kovačič Jojo

Čudovita vesoljska je stvaritev,  
idealna za življenje in nastanitev.

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

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

Spoštujmo naravo, tudi tisti visoko,  
prav lahko z nami padejo globoko.

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

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



## NA DRUGO STRAN

Katarina Urh

V poletju vročem smo k jezeru zavili,  
veseli znanci in se tam hladili.  
Pri malici smo se tako najedli,  
da utrujeni so v senco vsi posedli.

Le jaz imela sem še en plan,  
da bi plavala na drugo stran.  
Vsi so se mi le smejali,  
če imam že sončarico, so vprašali.

Tedaj je prečkal bližnjo pot  
in prišel k meni uglajen gospod ...  
»Moj čoln se tamle pozibava,  
če želite, lahko prek vode odveslava.«

Čez kopalke sem tanko majčko dala  
in se na čoln skobacala.  
Ko sva drsela po gladini,  
sem opazila, kako prijaznost hlina.

Sredi jezera čolniček je ustavil  
in med drugim tole je izjavil:  
»Kako lepo sva klepetala,  
kaj, ko bi se še malo poigrala?«

Nagajivo je pomežikoval,  
odložil vesla in se smejal.  
Čutila sem, da mineva ga zadrega,  
in da šala že predaleč sega ...

Spretno zaigrala sem nerodo,  
in se prekopicnila v vodo.  
Preden sem se potopila,  
sem še na pomoč zavpila.

Se nagnil je čez rob, da bi me ujel,  
čof in že nekje med ribami je klel ...  
Res bi imela velik greh,  
če ne bi tákrat prasnila v smeh.

V hudi jezi udaril je čez krov,  
tresk, je veslo v hipu šlo na pol ...  
V to dogajanje več nisem zrla  
in jo v hitrem kravlu na obalo ucvrla.

Od daleč sem mu pomahala  
in nagajivo zaklicala:  
»Hej junak, čoln svoj poženi  
in če moreš, me ujemi ...«

# Izolski poletni utrip

Anja Pogorelc, 6 let

Izola nam je zelo pri srcu, je napisala Anja, zato se najprej ni mogla odločiti, ali naj nariše, kako dela vaje s Klemenom, saj se je na fizioterapiji res dobro počutila. Potem je razmišljala, ali naj nariše, kako se igrajo tombolo, ki je tudi pustila velik pečat. Nato pa se je odločila, da nariše, kako se igra na bazenu s prijateljema Ajdo in Titom ter bratom Nejcem. Najprej je nastajala risbica, nazadnje pa so nastale lutke, s katerimi so se še kar nekaj časa igrali.



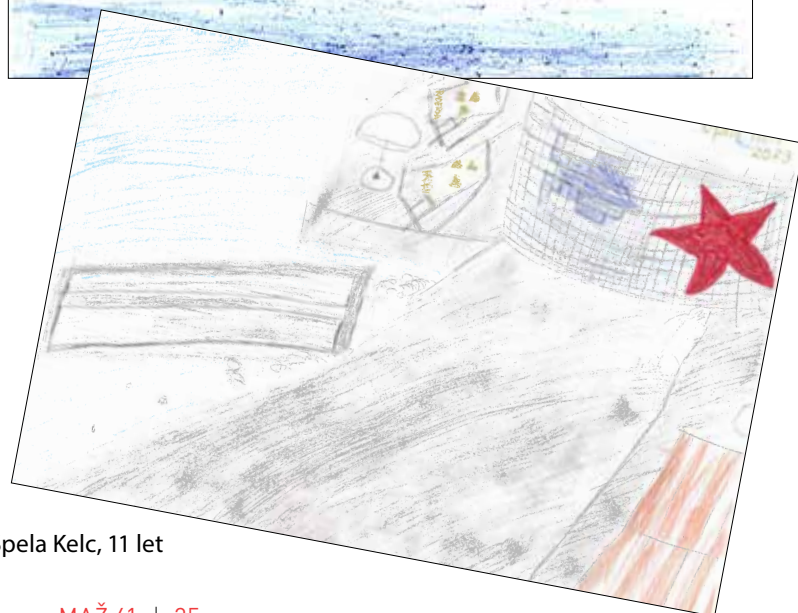
Tjaž Gregorčič, 4,5 let

Tjaž se je z družino letos prvič udeležili skupinske obnovitvene rehabilitacije. V Izoli v Domu dva topola jim je bilo zelo lepo. Veseli so bili, da so spoznali veliko novih ljudi in njihove življenjske zgodbe ter se tako povezali med seboj in delili marsikatero pomembno izkušnje, nasvete, informacije... in tako dobili občutek, da niso sami. Tjaževo najljubše opravilo ni risanje, raje se potaplja, zato je poslal sliko iz izolskega bazena.



Goran Žibert, 9 let

Tudi Goran se je letos prvič udeležil skupinske obnovitvene rehabilitacije, kjer je spoznal nove prijatelje. Na Izolo ima lepe spomine.



Špela Kelc, 11 let

Luka Por, 15 let



REBUS



1 2 3 4 5 6 7



1 2 3 4 5



1 2 3 4 5 6



1 2 3 4 5 6 7

Sestavila: Urša Tonejec  
Slike: <https://pixabay.com/>

- izolski navijaški vzklík  
Rešitev: FORZA IZOLA

## Desetkrat naj ...

**Najboljši nasvet:** Malo bo za počakat, potem bo pa takoj ... - Nastija

**Najbolj športno:** Všeč mi je bilo, ko smo včeraj igrali nogomet, čeprav nisem dala nobenega gola ... - Katja

**Naj – vse po vrsti:** Ful se rad kopam, jem še raje, ker mi je tu všeč hrana, rad imam sprehode v mesto, nogomet s prijatelji, ko zabijem kakšen gol, pa tudi kaj drugega ... - Leon

**Najbolj nasmejano:** Ko sem očija šprical z vodno pištolo ... - Tjaž

**Najbolj prijateljsko:** Aaa, mmm, hi, hi ... Všeč mi je, da smo se zblížali, in kakšen dober skok v morje ... - Tinkara

**Najbolj smešno:** Ko smo se igrali družabno igro Activity, nekdo ni vedel, kaj so korale in jih je zamenjal s kolerabami, ha, ha ... - Filip

**Najbolj pogrešano:** Plesni večeri, da bi se naučili še kakšno zvrst plesa ... - Luka

**Najbolj skrito:** Joj, Kati prihaja, kam naj se skrijem, da me ne bo česa vprašala ... - Maruška (ob obilici smeha mi je to povedala njena živahna družba)

**Najlepše doživetje:** Da je bilo dovolj toplo in so me lahko odnesli v morje. Zvečer sem pa pogrešala ples ... - Vita P.

Da sem lahko plaval ... - Žiga

**Naj presenečenje:** To bom pa opisala kar sama. Odgovor je namenjen otrokom, ki ste bili letos, vsi po vrsti, res super: prijateljski, družabni, veseli, neugnani ... Pomagali ste mi pri vodenju tombole. Zadnji dan ste sami izdelali lep, ilustriran plakat, ki je vabil na čarobni večer. Samo otroke, se razume! V skrivnostni poltemi ste se zbrali okrog čarovnika (Tinkara in Vasja sta se ponosno nasmihala, saj je bil to njun oče) in se zabavali.

V vsem tem se vidi vaše odraščanje in drugo leto vam bomo pravzaprav komaj še mogli reči, da ste otroci, kajne!

■ Katarina Urh

# Poletno branje

Juhu, poletje je tu. Prišel je čas dopustov, za lenarjenje na plaži, čofotanje v vodi in za nekatere tudi čas za branje knjig. Poleti si ljudje, ki sicer niso knjižni molji, vzamejo čas in preberejo kakšno knjigo. Posebno na plaži se veliko dopustnikov sredi največje vročine umakne v senco, s hladno pijačo in knjigo v roki.

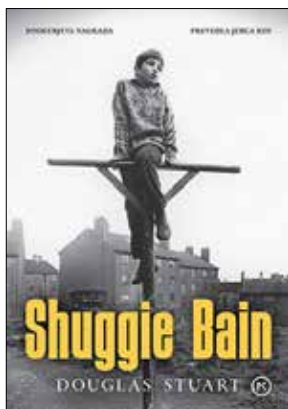
*Ne morem vedeti, kako je drugod po Sloveniji, lahko napišem le za našo Koroško osrednjo knjižnico dr. Franca Sušnika, da je med poletnimi počitnicami tako rekoč "izropana". Bralci si čez poletje izposodijo več knjig naenkrat. Težko je priti do želenne knjige.*

*Poleti za branje večina nas išče nekaj lahkega, nekaj za na plažo. Zgodbo, ki nas bo zabavala ali pobožala. Ker pa se morda zahtevnejši bralci tudi poleti ne bodo zadovoljili z ljubezenskimi romani in kriminalkami, sem med mnogimi knjigami poiskala takšne, ki bi lahko bile vseč tako zahtevnim kot nezahtevnim bralcem.*



Miha Mazzini:  
**OSEBNO**

Tudi vam prijatelji in znanci priporočajo še tako »čudežne« formule, kako se spraviti v red in kaj vam lahko pomaga? S skorajda znanstvenim pristopom se Miha Mazzini loti vseh receptov, od hoje po Caminu in žerjavici, rituala ajavske, odkrivanja prejšnjih življenj, šamanizma, feng shuija vse do desetdnevne budistične seanse – skratka vsega, kar so mu znanci predlagali. Ob spremljanju pripovedi iz otroštva in ljubezenske (ne)zveze vas bo knjiga navdušila tudi s humorjem, ki se v značilnem slogu avtorja vseskozi prepleta. A pozor: ob branju lahko zaidete v razmišljanje o lastnih izkušnjah in odnosih ter nehote začnete psihoanalizirati samega sebe.



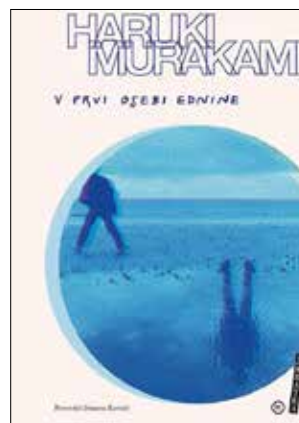
Douglas Stuart:  
**SHUGGIE BAIN**

Popolno nasprotje lahkega branja je roman Shuggie Bain. To je srce parajoča zgodba o drobcenem fantku, katerega edina svetla točka v družini je mama, ko je trezna. Ko ni, je odvisna od svojega sinka, ki potrpežljivo prenaša njene slabe dneve in se na vse kriplje trudi biti normalen otrok, čeprav je že vsem jasno, da je drugačen. Avtorjev prvenec je boleča zgodba iz osemdesetih let prejšnjega stoletja, ko so na Škotskem možje ostali brez dela, ženske brez mož, otroci brez staršev, vsem pa so za tolažbo ostali le alkohol in droge.



Marc Levy:  
**ZALJUBLJENI DUH**

Nov roman enega najbolj branih francoskih avtorjev vas bo popeljal na ljubezensko pustolovščino v San Francisco. Thomas je nadarjen pianist in redno nastopa na svetovnih koncertnih odrih, v osebem življenju pa nikakor ne najde sreče. Nekega dne ga nagovori duh pokojnega očeta. Duh očeta, ki je umrl pred petimi leti, ima prošnjo zanj in Thomas se odpravi v San Francisco, da mu izpolni zadnjo željo. S tem pa se pustolovščina šele začne – Thomas namreč spozna žensko, v katero je bil njegov oče skrivaj zaljubljen, in njeno hčer.



Haruki Murakami:  
**V PRVI OSEBI EDNINE**

Novost na slovenskih knjižnih policah je tudi delo priljubljenega japonskega pisatelja Harukija Murakamija V prvi osebi ednine, ki je sicer v izvorniku izšlo leta 2020. V osmih kratkih zgodbah skozi oči prvoosebni pripovedovalcev, vselej starejših moških, ki obujajo spomine na dogodke iz svoje preteklosti, avtor spregovori o ljubezni, izgubi, otroštvu, staranju, minljivosti in smrti.

# Če ne gre tako kot želiš, se prilagodiš

Ko me je društvo poprosilo, da napišem svojo zgodbo življenja s FSHD, se mi je prvo zdelo, ah ni problema. Rada veliko govorim, seveda bom tole hitro spisala. Sedaj, ko že nekaj časa sedim pred ekranom, pa zadeva ne izgleda več tako lahka. Začnem lahko zelo preprosto – moje ime je Nina, stara sem rosnih 30 (na 14 podlage) in od petnajstega leta živim s prijateljico FSHD. Eno je sigurno – nikoli ne bom pisateljica. Sem pa zato mnogo drugega.



Nina Baggia Vencelj (foto: Primož Lukežič)

S prijateljico sva se spoznali pri mojih 14 letih, ko sem, kot plesalka baleta začela opazati, da moje roke ne stojijo več prav in da ne morem več odpletsati določenih gibov. Tudi pri šolski telovadbi sem opazila, da nikakor ne zmorem več tistih pravih trebušnjakov, vesa v zgibi ne gre in meritev kožne gube kaže čudno visoke rezultate, kljub temu, da sem bila trlica. Tudi poljubček je začel zgledati zelo postrani in pri pitju po slamici sem bila kot otroček, ki ne zna še dobro piti in mu ob straneh pijača uhaja iz ust. To je prineslo s seboj tudi veliko zezanja vrstnic, kasneje v študentskih letih pa so me celo obtožili, da sem si dala povečati usta in me je plastični kirurg

“zasral”. Ali pa nenehna vprašanja o mesecu nosečnosti, ko pa imam samo distrofičen viseči trebuh. Po letu dni obiskovanja različnih zdravnikov sem zanj dobila pravo me – FSHD. Ker mi je njeno polno ime težko izgovorljivo, jo kličem kar prijateljica FSHD. Zakaj prijateljica, se boste najbrž vprašali. Na kratko, ker je takšen del mene, kot nihče drug, spravlja me ob živce, ko tega nočem, in me hkrati dela močno, ko to potrebujem. Skoraj kot prijateljica. Polna izzivov, ki te velikokrat spravijo na rob. A ker ljubim življenje, pustim robove pri miru in iščem izkušnje, kako te izzive premagati. Danes toliko močnejše, ker moram biti zgled sinu, ki je moj gen podedoval in dobil svojega prijatelja. Želim mu pokazati, da smo lahko vsi drugačni, da je življenje polno prilagajanja, a hkrati izredno lepo in da je tako čisto OK. Da se sami sprejmemo takšni, kot smo.

Kot plesalki mi je distrofija zelo spremenila pogled na tisto, kar sem imela zelo rada. Na možnost plesanja. A zahvaljujoč mojim staršem smo se z diagnozo spoprijeli popolnoma realno in pragmatično. Že takrat sem se nekako odločila, da bom s prijateljico živela v slogi. Plesna učiteljica in plesne prijateljice pa so na meni pustile največji pečat. Vse so mojo diagnozo sprejele kot nekaj normalnega, Govorile so mi, če ne moreš plesati tako, kot ostali, boš plesala pač drugače. Saj ni nujno, da smo vsi isti. Ples je izraz telesa, tvoje roke bodo pač plesale tako, kot jim paše. Plešeš še vedno lahko. Ko je naša koreografka posebej zame naredila prilagojen solo ples za zaključni nastop,

sem uvidela, da se vse da, če se hoče. Danes vem, da je bil tisti solo nastop moja vstopnica za odraslo življenje. Moj moto življenja je, če ne gre tako kot si želiš, pač pogledaš, kako bi lahko šlo in se prilagodiš. Najdeš rešitev. Ne obupaš. Marsikaj se da, če imaš voljo. Samo malo drugače.

Več kot dvajset let delam v multinacionalkah. Pri svojem delu sem uspešna in vsak dan uživam. Bili so vzponi in padci. V tujih korporacijah je edina konstanta sprememba. Ugotovila sem, da je meni prilagajanje na spremembe veliko lažje, kot mnogim drugim. Včasih je reorganizacija lažje sprejeti, kot dnevni izziv, kako se počesati. Zato iz sprememb vedno skušam potegniti dobro in s tem motivirati tudi ljudi okoli sebe. Kadar mi uspe, se počutim, da sva s prijateljico FSHD zmagali. Ker sem



Na Balboa festivalu v Londonu (osebni arhiv)




mogoče zaradi lastnih izkušenj komu pomagala in polepšala, olajšala dan.

Priznam, ni vedno lahko. S staranjem telo potrebuje vedno več prilagajanja in danes tudi že odpovedovanje stvarim, ki jih preprosto ne zmorem več. Četudi volja ostaja, telo ne zmore. V teh kriznih trenutkih sva zopet sami. Jaz in moja prijateljica, ki me izziva. Včasih je treba priznati poraz, se zbrati, na novo postaviti, kako naprej. Ker bo prihodnost zagotovo prinesla terapijo. Vem, da bo znanost zmagala ter premagala grdobca DUX4, ki nam povzroča te težave. Do takrat pa ostaja moja močna volja. Da s prijateljico ostaneva v čim daljšem skupnem sobivanju. Ples ostaja del mojega življenja le še v odtenkih, a ko mi uspe, ga užijem na polno in četudi včasih izgledam noro, ko se na koncertih razplešem, mi je vseeno, ker nikoli ne vem, kako dolgo mi ga bo prijateljica še dovolila.

■ Nina Baggia Vencelj



S sinom Aljažem (osebni arhiv)



**PUSTOLOVŠČINE SAMOZAVESTNE**

# Ade

**RAZUMEVANJE ŽIVNO-VISIČNIH BOLEZNI NA OTROKOM PRIJAZEN NAČIN.**

**SPOZNAJTE DEKLICO ADO. ADA IMA SMA IN ZA GIBANJE POTREBUJE INVALIDSKI VOZIČEK. PA VENDAR JE ENAKA KOT DRUGI OTROCI, KI TAKO KOT ONA SANJAJO NEVERJETNE SVETOVE IN ZGODBE.**

**STRIPOVSKI FORMAT, KI NAGOVARJA OTROŠKO DOMISLJUJO.**

DODATNE INFORMACIJE SO NA VOLJO PRI: ROCHE FARMACEVTSKA DRUŽBA D.O.O., STEGNE 139, LJUBLJANA  
DATUM PRIPRAVE INFORMACIJE: MAREC 2023  
KODA: M-SI-0000795 (V 2.0)

# Terme Čatež in po Brežicah

Včasih se sprašujem, kam iti na enodnevni izlet. Tu je ideja za vse nas, ki smo odvisni od invalidskega vozička, bergel ...



Terme Čatež z dvigalom za v bazen

Najprej se odpeljemo v Terme Čatež na plavanje. Nič ni lepšega od plavanja na prostem, kadar zunaj sije toplo poletno sonce. V Termah Čatež imajo več bazenov na prostem. Ob robu enega izmed bazenov je nameščeno dvigalo za pomoč osebam, ki ne morejo same v bazen ali iz njega. V bližini glavnega vhoda je na razpolago dovolj velika kabina, v katero se lahko zapeljete z vozičkom. V njej sta tuš in seveda WC. Znotraj bazenskega kompleksa so dostopne restavracije.

Po plavanju in krajšem postanku v restavraciji se odpeljemo v Brežice, kjer si ogledamo Grad Brežice in Posavski muzej, ki je v gradu. Po ogledu kulturne dediščine Posavja vam toplo priporočam, da greste pogledat vodovodni stolp, ki je simbol Brežic.

Brežiški grad je razglašen za kulturni spomenik državnega pomena. Dvoramno stopnišče, kapela in Viteška dvorana so poslikani, slednja je največji in v celoti poslikan necerkveni prostor v Sloveniji in je edinstven primer

baročnega posvetnega stenskega slikarstva na Slovenskem. Muzej Posavje je bil ustanovljen leta 1949 in je postavljen znotraj gradu. S svojimi bogatimi zbirkami predstavlja dediščino Posavja od najstarejših dni do danes. S pomočjo prenosne klančine je ogled dostopen skoraj v celotnem obsegu muzeja.

Vodovodni stolp je danes prepoznavni in zaščitni znak mesta in ima neprecenljiv turistični pomen za Brežice in bližnjo okolico. Od nekdaj je simbol Brežic, nekdaj kot rezervoar pitne vode, danes pa kot turistična atrakcija. Zaradi svoje višine, mogočnosti in trdnosti že od daleč vabi v mesto in vzbuja občudovanje tako domačinov kot tudi tujih obiskovalcev.

Danes je vodovodni stolp edini vodovodni stolp v Sloveniji, ki je v celoti dostopen obiskovalcem. Dostopen je vsem, saj je do najvišje točke stolpa – razgledne točke, ki je urejena v nekdanjem vodohranu in ponuja 360-stopinjski razgled na Brežice z okolico, urejen dostop po stopnicah ali z dvigalom. Dostopen je tudi slepim in gluhih osebam.

Za ogled gradu, muzeja Posavje in vodovodnega stolpa se je potrebno po telefonu najaviti vsaj dva dni prej.

■ Tatjana Strmčnik



V muzeju



Na brežiški ulici

## ŠAHOVSKI UTRINKI



Najboljše šahistke



Zahtevna nasprotnika Bor in Tadej



Goran - najmlajši udeleženeec



Nataša (desno) - prvič na tekmovanju



Šahovski mački



Prekaljeni šahistki Branka in Vida



**Udeleženci Posamičnega državnega prvenstva distrofikov v šahu 2023,  
CIRIUS Kamnik, 24. – 26. marec 2023**

Foto: Društvo distrofikov Slovenije