

# m a ž

DECEMBER 2023 • ŠT. 42

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



03 > Intervju z Vito Bernik: Sem odločna in samostojna oseba

08 > Člani so se zbrali na občnem zboru

14 > Obnovitvena rehabilitacija 2023

28 > Nov steber socialne varnosti - dolgotrajna oskrba

## MAVRIČNI UTRINKI



Mitja v prijateljni družbi v Izoli



Prijateljici Darinka in Bernarda  
na jutranji kavici



Uvodni sestanek na terasi Doma dva topola



Milojko in Marjana v Izoli obiskali sorodniki



Dolgoletni prijateljici Karmen in Saša



Bivši predsednik Boris Šuštaršič  
ob zaključku nagovora

# 0 3. decembru in miškah v čeburu mleka



Poznate zgodbico o dveh miškah, ki sta padli v čeber mleka? No, za tiste, ki je ne – takole gre: Dve miški sta padli v čeber mleka. Obe sta začeli panično plavati. Ena je kmalu ugotovila, da je situacija brezizhodna, obupala je in se prepustila kruti usodi. Druga miška pa se ni hotela takoj vdati, še bolj odločno je zaplavala. Cepetala in cepetala je po mleku, neumorno je udrihala z nožicami in repkom. Odločila se je, da ne bo nehala tako dolgo, dokler se ne bo pojavila neka rešitev. In res se je. Mleko se je začelo spreminjati v maslo. Vztrajala je tako dolgo, da je kupček masla narasel do roba čebra in miška je smuknila v svobodo.

In kaj ima ta zgodba s 3. decembrom, če pustimo ob strani to, da je pričujoči uvodnik nastal ob koncu hladne sobote, ravno na predvečer tega datuma? Kot bralci MAŽ-a gotovo veste, je bil 3. december kot mednarodni dan invalidov prvič razglašen leta 1992 z resolucijo Generalne skupščine Združenih narodov. Obeleževanje je namenjeno osveščanju širše

javnosti o tem, da smo del družbe tudi invalidi, ki se še vedno pogosto soočamo z diskriminacijo, socialno izključenostjo in različnimi ovirami, ki nam otežujejo enakopravno sodelovanje na številnih področjih življenja. Seveda se aktivnosti za izboljšanje družbenega položaja invalidov nikakor niso začele šele leta 1992. Nasprotno, razglasitev tega dne je le eden od simboličnih dogodkov na dolgi poti prizadevanj za pravice invalidov.

Mednarodni dan invalidov je hkrati priložnost, ki nas spomni, da pot do sedanjih razmer, ko je položaj invalidov pri nas vendarle bistveno boljši, kot je bil pred mnogimi desetletji, ni bila niti hitra niti lahka. Zato pravice, ki jih imamo, niso samoumevne in si moramo še vedno prizadevati, da jih ohranimo. Vsakič, ko se družbeno - ekonomske razmere poslabšajo, se namreč pojavijo tudi različni varčevalni predlogi ali ukrepi, ki lahko bolj ali manj neposredno poslabšajo življenjske razmere invalidov. Pravice, ki jih imamo danes, so rezultat vztrajnosti in neumornega truda tistih, ki so zaradi bolezni, nesreč ali vojn že dolgo pred nami padli v metaforični čeber mleka. Niso se vdali! Presegli so omejitve, ki jim jih je, mnogo bolj kot sama invalidnost, vsiljevalo družbeno okolje s svojimi predsodki in vsemi mogočimi ovirami, ki so preprečevale, da bi zlezli iz »mleka« družbene izključenosti in revščine. Generacije pred nami so tudi za nas pridelale že kar nekaj »masla« v obliki nekaterih pravic in predvsem zavedanja, da morajo biti invalidom zagotovljene enake možnosti za sodelovanje v družbi kot vsem drugim ljudem.

Pravice invalidov in njihova enakopravnost so zapisane v številnih zakonih, deklaracijah, resolucijah, ustavah in nenazadnje v mednarodni Konvenciji o pravicah invalidov, ki jo je – prav tako kot mednarodni dan invalidov – razglasila Generalna skupščina Združenih narodov. Če bi bili omenjeni predpisi dejansko uresničeni, v čeburu mleka že zelo dolgo ne bi bilo nikogar več. A ker je besedilo na papirju eno, življenje pa drugo, smo invalidi še vedno tu. In še vedno se moramo boriti, da bi vendarle zlezli iz čebra neenakih možnosti in potisnjenosti na rob družbe. Tako kot omenjeni miški z začetka naše zgodbe, smo tudi ljudje različni. Eni se zavzeto borijo za izboljšanje položaja, ne le zase, ampak tudi za druge. Ne bi jih ustavila niti dodatna zajemalka mrzlega mleka, ki bi pljusnila v čeber. Nekateri obupajo in čakajo, da bodo za rešitev poskrbeli drugi. Ker se je masla v desetletjih vendarle že nekaj nabralo, se najdejo tudi taki, ki se prostodušno mastijo z njim, saj »jim pač pripada«. Pri tem jim je malo mar, od kod se je vzela masleni kupček, in še manj, kaj je njegov cilj.

Mednarodni dan invalidov je namenjen vsem: prvim v znak spoštovanja za nesebično delo, ki so ga opravili v dobrobit vseh in kot spodbuda za naprej, drugim kot motivacija, naj namesto pasivnosti izberejo aktivno življenje, čeprav je to včasih težko, ter še posebno tretjim, da se zavedo pomena dosedanjega in prihodnjega zavzemanja za pravice in enakopravnost vseh ljudi. Predvsem pa je ta dan še ena priložnost za poziv vodjem držav in vsem drugim, ki imajo velik vpliv na razvoj družbe, naj vendar že poskrbijo, da takšnih in drugačnih čebrov diskriminacije in odrekanja temeljnih človekovih pravic ne bo več.

Pred nami so božično – novoletni prazniki. Ti so vedno priložnost, da svoja srca napolnimo s toplino in upanjem, trebuščke pa z okusnimi prazničnimi jedmi. Z maslom ali brez. Pa dober tek! Želim vam lepe praznike in vse dobro v letu 2024.

mag. Mateja Toman  
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

*M. Toman*

<b>UVODNIK</b> .....	1
<b>V OSPREDJU</b>	
Intervju z Vito Bernik: Sem odločna in samostojna oseba .....	3
<b>MAŽEV VRTINEC</b>	
Člani so se zbrali na občnem zboru.....	8
Svetovni dan ozaveščanja o facioskapulohumeralni mišični distrofiji .....	10
Podiranje ovir .....	12
25 let delovanja FIHO .....	13
Obnovitvena rehabilitacija 2023 .....	14
Nadaljevalno usposabljanje za osebne asistente.....	16
Mednarodna konferenca EAMDA .....	17
Pestro jesensko dogajanje na NSIOS.....	18
Društvene novice.....	20
<b>BARVITOST BIROGRAFIKE BORI</b>	
Konferenca invalidskih podjetij 2023 .....	22
<b>DVA TOPOLA RESORT</b>	
Koraki na poti k začrtani viziji .....	24
<b>ZDRAVJE</b>	
Spremljanje živčno mišičnih pacientov z digitalnimi napravami .....	26
<b>MLADI MAŽ</b>	
Krompirjeve počitnice .....	27
<b>ZAKONODAJA</b>	
Nov steber socialne varnosti - dolgotrajna oskrba .....	28
<b>ŠPORT</b>	
Hokejisti na električnih invalidskih vozičkih ohranjajo zagon.....	31
Gora je hrana za dušo.....	32
Naši športniki .....	33
Mladi športnik se predstavi .....	34
<b>KULTURA</b>	
Ustvarjalno recikliranje .....	35
Vesolje je dih umetnosti .....	36
Rebus .....	36
<b>BRALNI KOTIČEK</b>	
Frankfurt po Frankfurtu 2023 .....	37
<b>IZ ŽIVLJENJA</b>	
Včasih imaš srečo, da srečaš prave ljudi.....	38
Park Brdo .....	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:

Katarina Urh, Ivanka Korošec

## 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:

Vita in Besar (foto: Matija Tomc)



BZ 004/2015



MIX  
Papir iz  
odgovornih virov  
FSC® C123445

# Sem odločna in samostojna oseba

Vita Bernik je dekle sredi dvajsetih. V enem izmed intervjujev pravi, da jo čaka super življenje in da jo niti velike ovire ne bodo ustavile. Če sodiš po njeni pojavi, potem se ti zazdi, da je izjava kar malo pretirana, ko pa Vito spoznaš, ugotoviš, da to kar drži. Do sedaj je ovire niso ustavile. Postala je samozavestna, odprta in odločna oseba, ki se trudi za bolj vključujoč svet. Zase. Za invalide. Za vse.

**Vita, pozdravljena, poznavala se vrsto let, zato se bova tikali.**

Živijo! Seveda, spomnim se te že od malih nog, saj sem v Društvo distrofikov Slovenije včlanjena že okoli 22 let, torej od svojega četrtega leta.

**Si diplomantka Fakultete za varnostne vede, bloggerka, manekenka, vplivnica. S svojimi dejavnostmi in razmišljanjem podiraš tabuje. Kako pa bi se sama opisala? Kdo si?**

Vsi ti opisi se mi zdijo kar malo neverjetni. "Čudno" se mi sliši, ker se ne vidim tako, oziroma si nikoli nisem predstavljala, da bom dosegla kaj izmed omenjenega. Sama bi se namreč opisala kot diplomirana varstvoslovka (drugačnega naziva ni), ljubiteljica pisanja in fotografije, ki v svojem prostem času na družbenih omrežjih rada deli svoje vsakodnevno življenje, izkušnje in strmi k temu, da s tem normalizira invalidnost. Kdo pa sem jaz, "jaz"? Sem Vita - dekle, ki prihaja iz majhne vasice, ki dolgo časa pravzaprav ni zares vedelo, kdo je. Potem pa se je kar naenkrat vse spremenilo. Spoznala sem, kdo zares sem, kaj vse zmorem. Postala sem odločna, vztrajna, samozavestna in razprla sem krila. Zares sem postala Vita z veliko začetnico.

**Zanima te veliko stvari, vpeta si na več področij. Kaj te trenutno najbolj zaposluje?**

Vsekakor me zanimajo različna področja in vsa zahtevajo svoj čas. Včasih se osredotočam bolj na eno stvar, včasih bolj na drugo. Odvisno od priložnosti,



*S sestro Hano in nečakom Aleksom na njegov 2. rojstni dan (osebni arhiv)*

časa, prioritet, kaj me takrat bolj zanima. Trenutno me najbolj zaposluje zaključni letnik na magisteriju na Fakulteti za varnostne vede, saj bi rada čimprej končala izpite in napisala magistrsko nalogo. V pogonu pa imam še en velik projekt, in sicer selitev na popolnoma drug konec Slovenije.

**Trenutno živiš v Radovljici, kamor te je pot zanesla iz Selške doline, iz podeželskega okolja v bolj mestno okolje. Kakšne so razlike?**

Selška dolina in Radovljica sta popolnoma nasprotna si kraja. Bukovščica, kjer sem odrasčala, je majhna vasica, Radovljica pa mesto. Kljub veliki razliki pa s sprejemanjem nisem imela težav ne tam ne tukaj. V Bukovščici vsi poznajo vse, zato so me vsi poznali že od majhnih nog. Prvih nekaj let življenja

nisem uporabljala invalidskega vozička. Moje fizične zmogljivosti so bile še precej boljše v primerjavi z zdajšnjimi, zato moja invalidnost niti ni bila tako zelo opazna. Skozi leta so me videli odraščati in so me normalno sprejemali kot osebo in niso videli le osebe na invalidskem vozičku.

Radovljica je za invalide odličen kraj, je eno izmed bolj dostopnih mest. Je ravno prav velika, vse je na doseg roke. Seveda je še nekaj priložnosti za izboljšave, in sicer upravna enota je nedostopna, vsi pločniki niso urejeni, veliko barov nima dostopnih notranjih prostorov.

**Z izobraževalnimi ustanovami imaš kar nekaj izkušenj. Kakšne so?**

Prvih pet razredov osnovne šole sem obiskovala v podružnični osnovni šoli v Bukovščici. Vsi na šoli so me sprejeli brez kakršnegakoli problema in vedno so bili pripravljeni pomagati. Z dostopnostjo na splošno niti nisem imela težav, ker sem bila še majhna, so me po potrebi nesli po stopnicah.

Nato sem začela hoditi v Škofjo Loko na matično šolo Ivana Groharja. Šola je sicer dostopna, saj ima dvigalo, vendar pa je del skupnega prostora obkrožen s stopnicami, kamor so me sošolci nekajkrat tudi nesli skupaj z vozičkom. S sošolci prav zares nikoli nisem imela težav, niti z nikomer iz paralelke, vsi so me sprejeli kot sebi enakovredno in vedno so bili pripravljeni pomagati, pa naj bo to z deljenjem zapiskov ali pa glede fizičnih stvari. Učitelji so prav tako vsi razumeli moje potrebe in prilagoditve.

V srednji šoli je bil odnos le nekoliko drugačen. Ne s strani profesorjev, temveč bolj s strani dijakov. Profesorji so bili vedno korektni, razumeli in upoštevali so moje prilagoditve, obravnavali pa so me kot vse ostale dijake, kar mi je bilo všeč. Pri nekaterih dijakih pa se je videlo, kdo je bolj odprt do drugačnosti, "open-minded". Ampak, kljub temu nisem imela težav z nikomer. Pouk sem obiskovala le dve leti, nato pa sem se izobraževala od doma in hodila v šolo pisat teste.

### Lahko deliš kakšen prijeten spomin iz osnovnošolskih ali srednješolskih dni?

V osnovni in srednji šoli se je marsikaj dogajalo, tipične, šolske, najstniške stvari. V spominu pa mi je ostalo dejanje moje razredničarke in sošolcev iz osnovne šole. Bila sem bolna in posledično kar nekaj časa v bolnišnici. Vsak dan posebej mi je napisala voščilnico, da bi čimprej ozdravela. To se mi je zdela res lepa gesta.

### Na začetku si omenila, da končuješ študij II. stopnje na Fakulteti za varnostne vede. Fakulteta ni dostopna. Kako si izpeljala ta »projekt«?

Tega me je bilo vedno strah - nedostopnosti fakultet, saj sem sprva mislila, da me bo to zelo omejevalo pri izbiri in bom posledično končala na fakulteti, ki mi sploh ne bi bila všeč, ampak bi jo izbrala samo zato, ker bi bila fizično dostopna. K sreči se to ni zgodilo.

Ko sem se prvič pozanimala, kakšna je dostopnost na fakulteti, sem bila kar razočarana. Oba vhoda imata namreč stopnice, stavba je stara, zato tudi ni dvigala do drugih nadstropij. Dostopnost je bila tako rekoč ničelna in mislila sem, da so mi ta vrata zaprta. Vseeno sem še malo povprašala. Osebe se je seznanilo z mojim fizičnim stanjem in tako so še pred mojim prvim obiskom fakultete priskrbeli klančino, da sem lahko dostopala do pritličja. S takratnim dekanom in drugimi smo imeli sestanek, da so se podrobneje seznanili, kaj zmorem in kaj ne. Bili so zelo razumevajoči in vse se je z lahkoto dalo z njimi dogovoriti.

Zelo sem vesela, da nisem takoj odnehala s spraševanjem in da je osebe

na fakulteti takšno, kot je, saj so mi z razumevanjem in prilagoditvami omogočili študij na sicer popolnoma nedostopni fakulteti. S tem so odprli vrata meni (sem prva na invalidskem vozičku, ki obiskuje to fakulteto) in še komu drugemu, ki bo prišel za mano.

### Kako poteka študij? Predvidevam, da imate poleg predavanja tudi vaje.

Celotno 1. stopnjo študija, vse tri letnike, sem delala od doma. Na fakulteto sem šla samo pisat izpite. Predhodno sem se dogovorila za datum in uro opravljanja izpita. Na fakulteti so mi priskrbeli konferenčno sobo, ki je bila najbolj dostopna, nato sem izpit pisala. Namesto vaj, ki so po navadi terenske narave ali pa v nedostopnih prostorih, sem oziroma še vedno naredim kakšne dodatne pisne naloge. V času korone so mi profesorji omogočili izvajati izpite tudi od doma, zato v 1. letniku magistrira nisem bila niti enkrat na fakulteti, ampak sem vse naredila od doma.

### Izbira študija glede na fizične omejitve je zanimiva. Kaj je vplivalo na to odločitev?

Na odločitev za ta študij so vsekakor vplivale tudi kriminalne serije, saj sem jih rada gledala že odkar pomnim. Vedno me je zanimal potek preiskav umorov, forenzika, zasliševanja ipd.. Skozi leta pa sem ugotovila, da me še najbolj od vsega zanima človeška psiha v kriminalnem, temačnem smislu, torej forenzična psihologija. Zakaj oziroma kaj pripelje človeka do umora, posilstva, zlorabe itd? Prav zato sem za diplomsko nalogo izbrala tudi tako tematiko, in sicer Serijski morilci: prirodno in/ali privzgojeno. Če bi še enkrat izbirala študij, bi izbrala enako, saj se res osredotoča na vsa področja varnosti in prav vsi predmeti so zanimivi. Še v desetletje se ne bi odločila drugače (smeh).

### V eni izmed BBC-jevih kriminalnih serij zasledimo forenzičarko na invalidskem vozičku, ki opravlja delo v laboratoriju. Kakšne so možnosti, da se zaposliš na svojem področju?

Možnosti za zaposlitev na tem področju so odvisne od vrste poklica. Seveda ne bi mogla opravljati dela na terenu

kot npr. kriminalist, in tudi v laboratoriju bolj težko. Lahko pa opravljam delo z računalnikom, delo, ki potrebuje več miselnih sposobnosti kot fizičnih. Na področju varstvoslovja je teh poklicev vedno več, vse bolj je v ospredju vprašanje kibernetske varnosti, digitalna forenzika, informacijska varnost ipd. Če bi lahko izbirala delo, ki bi ga opravljal, je to operativna kriminalistična obveščevalna analitika. To delo zajema (primerjalno) analizo primerov, analizo profilov, kriminalnih skupin, preiskav... S temi analizami analitik pomaga pripeljati kriminaliste do osumljenca.

Še pred začetkom študija sem vedela, da bo najti službo precejšen izziv. Niti nisem razmišljala toliko v prihodnost. Vem le to, da bom morala sama odpreti vrata v ta del življenja in premagati precej predsodkov. Včasih ljudem, ko omenim, kaj študiram, ni popolnoma jasno, kako je to možno, saj je prva asociacija na policista oziroma kriminalista. Možnosti je v resnici precej več. Če bom želela najti službo na tem področju, bom morala biti le malce trmasta in ne odnehati takoj, tako kot nisem pri fakulteti in še kje drugje v življenju.

### Kdaj si se nehala ukvarjati s tem, kako izgledaš? Kako si gradila samopodobo?

Vprašanje, na katerega nikoli ne vem, kako naj odgovorim. Vse se je zgodilo čez noč, kot bi samo obrnila nov list. Večino svojih najstniških let sem se obremenjevala s tem, kako izgledam, imela sem nizko samopodobo. Bila sem zelo suha, v določenem obdobju sem imela samo 19 kg, kar je še bolj poudarjalo kosti, krivine, deformacije. Na splošno si nisem bila všeč. Vedno sem nosila dolge hlače, z oblačili sem se trudila pokriti čim več delov svojega telesa, nikoli se nisem marala fotografirati. Potem sem začela še čez dan uporabljati BiPAP masko. Zaradi tega se je moja samopodoba še bolj znižala, veliko sem se ukvarjala s tem, kaj si mislijo drugi o meni. Dobra stran uporabe maske ves dan pa je bila, da sem začela pridobivati na teži, saj čez dan nisem več porabila vse energije za dihanje. Zdi se mi, da se mi je s tem, ko sem prišla do neke normalne teže, precej dvignila samopodoba. Vse bolj sem si bila všeč in ko sem sprejela samo sebe, mi je posledično postalo vseeno,



Vita, ko se ni marala slikati (osebni arhiv)

kaj si o meni mislijo drugi. Maske me sploh ni več sram in zdaj pravim, zakaj bi skrivala nekaj, kar mi olajšuje vsakodnevno življenje?

**Kako so te starši podpirali v tem procesu? V katero kategorijo spadajo tvoji starši, v bolj zaščitniško ali »potrudi in znajdi se sama«?**

Starša sta mi vedno dajala komplimente, vendar jih jaz nikoli nisem znala sprejeti. Vedno sem jima odvrnila: "To mi govoriš, ker si moja mami/moj ati." Z njune strani sem vedno dobivala podporo, težava je bila v meni. Hmm... moja starša sta oboje - zaščitniške narave in "potrudi se in se znajdi sama", za kar sem jima izjemno hvaležna. Vzgajala sta me enako kot mojo starejšo sestro. Nikoli me nista zaradi mojega stanja "ujčkala", kvečjemu sta me še bolj potiskala naprej. Vedno sta podpirala moje cilje, niti enkrat v življenju nisem od njiju slišala, da bi mi rekla, da nečesa ne zmorem in tako sta zelo pripomogla k moji samopodobi. Prav zato imam tudi tetovažo "believe" (verjemi), saj sem odrasla z mišljenjem, da moram samo verjeti in dosegla bom, karkoli si bom zadala. Od njiju ne bi hotela prav nikakršne drugačne vzgoje, saj sta me vzgojila v odločno in (včasih še preveč) samostojno osebo (smeh).

**Kot sem na začetku omenila, si tudi manekenka. Kaj te je gnalo v svet modne industrije, ki je zelo krut? Radovednost, zabava, preizkušanje lastnih sposobnosti?**

To je zanimiva zgodba. Nikoli v življenju niti pomislila nisem niti si nisem želela, da bi se preizkusila v svetu modne industrije. Mislila sem si, da je to zame popolnoma nemogoče. Ko je leta 2019 v veljavo prišel Zakon o osebni asistenci,

sem objavila oglas za delo osebnega asistenta. Ta oglas je zaokrožil in videl ga je tudi slovenski modni fotograf Matija Tomc. Matija me je kontaktiral in povabil na profesionalno fotografiranje. Sprva sem bila bolj skeptična. V tem nisem videla smisla, spraševala sem se, zakaj si me sploh želi fotografirati. Naj poudarim, da takrat nisem bila v dobri koži niti se nisem marala fotografirati. Potem pa sta radovednost in želja po preskušanju svojih meja naredili svoje in odločno sem mu odgovorila, da sem za.

Ta izkušnja je zelo pripomogla k dvigu moje samopodobe. Zdi se mi, da je bil to celo tisti preobrat, ko so se stvari začele obračati na bolje. Takrat sem začela v fotografiranju uživati in prav zaradi tega sem napisala svoj prvi Instagram blog. Za to doživetje sem in bom Matiji vedno hvaležna! Čeprav od takrat nisva imela več skupnih projektov, sva še vedno v stikih.

**Kje so bile objavljene tvoje fotografije? Je na tem področju v načrtu še kak projekt?**

Moje fotografije, ki so jih posneli Matija in še nekaj drugih fotografov, so bile objavljene v i-D Italy, Vogue Italy, Cosmopolitan Slovenija, Truly. Potem pa so se te fotografije pojavljale še v različnih revijah in spletnih straneh. V bližnji prihodnosti k sreči ne načrtujem kakšnega takega projekta, saj ne vem, kam v svoj urnik bi ga stisnila (smeh). Puščam pa odprta vrata, ko bo čas za to. Vse, kar počnem, želim, da ima neko sporočilo. S svojimi fotografijami sporočam, kaj vse se da doseči. Čeprav so nekatere fotografije res le modne narave, povedo, da je inkluzija v tem svetu pomembna.



Fotografija za Vogue Italy (foto: Samantha Kandinsky)

**Si polna tatujev. So prvi nastali pred ali po prvem poziranju?**

Prva tetovaža je nastala po prvem poziranju. Za mamin rojstni dan smo si s sestro in mami vtetovirale napis "always and forever". Smo zelo povezane in tako smo se še na simbolni ravni zavezale, da smo/bomo vedno in za vedno tukaj ena za drugo. Že prej sem omenila napis "believe". Omenila bi tudi pajka na moji rami, ker se bojim pajkov in s tem premagujem ta strah. Pa številke 369, ki so Tesline številke in so po njegovem ključ do veselja. Na hrbtu imam vtetovirana krila, katerih pomen je, da ima vsakdo v sebi dobro in slabo stran. Tetovaž imam res veliko, nimajo vse nekega pomena, imam jih, ker so mi preprosto vizualno všeč.



Tetovaža »believe« (foto: Ana Črešnar)

**Za razbijanje predsodkov o invalidih spretno uporabljaš svoj Instagram @wheelchairsparkle. Ali je upravljanje profila služba ali hobi?**

Upravljanje profila mi vzame različno časa. Kak dan se z njim ne ukvarjam prav nič, se je pa že zgodilo, da sem se ves dan. Ne jemljem ga kot obveznost, vsaj ne vedno, ampak bolj kot hobi in v tem uživam. Kot obveznost je samo takrat, ko imam objave dogovorjene s pogodbo in morajo biti objavljene pravočasno in korektno. Stalno sem v stikih s sledilci, odgovarjam na njihova sporočila, vzdržujem prisotnost in komunikacijo z njimi oziroma "engagement", kar pa tudi ne vzame tako malo časa.

**Kako izbiraš teme za objave?**

Popolnoma odvisno. Lani sem si na primer vnaprej naredila načrt glede na določen čas v letu kaj, kdaj in kako bom objavljala. Letos pa si teme izbiram bolj sproti, glede na to, kaj mene in moje sledilce v določenem obdobju zanima, kaj se mi zdi, da je pomembno, da objavim glede na dogajanje v svetu

in mojem življenju. Mogoče gre za bolj naključne in nenačrtovane objave, nikoli pa ne objavim nekaj na "silo", saj se mi zdi, da s tem začneš izgubljati svojo pristnost, ki je na družbenih omrežjih še kako pomembna.

**Daješ vtis zelo odprte osebe. Si pripadnica mlajše generacije, zato me zanima tvoj pogled na spolnost invalidov. Družba vidi invalide kot neseksualna bitja, ki nimajo in ne bi smeli imeti seksualnih občutkov, potreb, želja ali se zaradi njihovega stanja ne bi smeli spuščati v spolne odnose. Kaj ti meniš o tem?**

Vsakdo ima pravico do spolnosti, če s tem ne škoduje drugi osebi. Takšno razmišljanje se mi zdi absurdno, sploh ta del, "ne bi smeli". Pri invalidih je seksualnost še toliko bolj zanemarjeno področje, ker imamo tu zelo slabo reprezentativnost. V Sloveniji na primer še nisem videla oglasa za spodnje perilo, kjer bi bil maneken ali manekenka invalid. Prav tako je tudi v filmih redko (čeprav v zadnjem času pogosteje) zaslediti lik invalida, ki bi imel neko romantično vlogo in posledično intimne scene.

Zdi se mi, da spolnost in seksualnost vendarle postajata v današnji družbi vedno manjši tabu, ker se o tem kljub vsemu več govori. Premiki torej so in tudi najin pogovor to kaže (smeh). Menim, da bi se morali resno lotiti rušenja teh tabujev. Treba bi bilo zagotoviti neko vrsto izobraževanja o spolnosti, ki bi vključevala raznolikost telesnih sposobnosti in bi poudarjala, da je spolnost univerzalna človeška pravica. Na splošno bi bilo treba okrepiti občutljivost in ozaveščenost tudi zdravstvenih in socialnih delavcev in širše javnosti o spolnosti invalidov. Poleg tega pa bi bilo treba urediti ustrezno podporo in politiko, ki bi zagotavljala enako zdravstveno oskrbo in, kot že omenjeno, enake pravice do spolnega izobraževanja.

Kot družba moramo zagotoviti, da so vprašanja spolnosti pri invalidih vključena v širše družbene razprave, kar pomeni delo na



Vita (osebni arhiv)

dekonstrukciji stereotipov, spodbujanje enakosti in inkluzivnosti ter priznavanje in spoštovanje pravic vseh posameznikov do izpolnjujočega spolnega življenja. Za resnično spremembo je potrebna kolektivna zaveza k razumevanju in odpravljanju globoko zakoreninjenih družbenih ovir, ki preprečujejo polno udeležbo invalidov v vseh vidikih življenja, vključno s spolnostjo.

**Kakšen konkreten predlog, kako se tega lotiti?**

Sama o tem veliko in brez zadržkov govorim na svojem Instagramu, kar se mi zdi dobra tehnika širjenja informacij s tega področja iz prve roke. Kot pripadnica mlajše generacije si predstavljam, da bi bilo na primer uporabno individualizirano svetovanje za razvoj samopodobe, delavnice ali seminarji o spolni samozaavednosti, ki bi bili prilagojeni za ljudi z različnimi invalidnostmi ali pa platforma, kjer bi lahko invalidi delili svoje zgodbe in strategije za spopadanje z izzivi s tega področja. Vse to bi se z lahkoto uvedlo tudi v našem društvu. To bi bila po mojem mnenju zelo dobra rešitev.

**Očitno je, da ti je pisana beseda blizu. Pred dobrim letom je izšel tvoj roman v angleškem jeziku *It's all in our blood*, Vesna Susič Palmisano ga je predstavila v bralnem koticu v 39. št. Maža.**

Hvala, ampak ni bilo vedno tako. Včasih sem sovražila pisanje, angleščina pa mi sploh ni šla od rok.

**Opiši, prosim, kako je nastala knjiga?**

Idejo za knjigo in njeno približno zgodbo sem imela že kar nekaj let, preden sem jo začela pisati. Potem pa je prišla prva karantena zaradi korone in namesto, da bi pisala diplomsko nalogo, sem pričela pisati knjigo. Takrat sem res imela navdih za pisanje, še najbolj zvečer, saj sem pisala tudi do tretje ure ponoči. Ko se oziram nazaj, je izgledalo, kot da jo stresam iz rokava, besede so kar letele iz mene na telefon, kamor sem zapisovala. Nihče ni vedel, da pišem knjigo,

ni moja mami ne, s katero sem takrat živila. Nekajkrat me je vprašala, kaj delam, da sem tako "odsotna", a sem se nekaj časa z odgovori spretno izmikala, nato pa se mi je sčasoma zdelo »fer«, da ji povem. Nisem pa imela nobene pomoči ali nasvetov, saj sem že svojim idejam komaj sledila.

**A je v pripravi tudi v slovenska verzija romana?**

V grobem sem knjigo že prevedla v slovenščino, vendar v angleščini veliko bolje zveni, večji besedni zaklad ima in mi slovenska verzija sploh ni všeč. Kljub temu jo bom enkrat, že zaradi samega povpraševanja, očitno morala izdati še v slovenskem jeziku.

**Kakšni so bili odzivi? Kje jo lahko člani kupijo?**

Odzivi so bili res lepi, prejela sem veliko pohval, ki so potrdile, da delam nekaj prav in v korist naši skupnosti. Prodala sem vse knjige v fizični obliki, ki sem jih imela, zaradi česar je trenutno knjigo možno dobiti samo v elektronski obliki. Kdor jo želi, jo lahko naroči direktno pri meni, preko mojega Instagrama.

**Kaj pa sedaj, se piše že kaj novega?**

Hm, v pripravi je nekaj drugačnega, ki tudi vključuje pisanje, ampak naj ostane še skrivnost.



Na predstavitvi knjige *It's all in our blood* (foto: Aleš Košir)

**Si ljubiteljica narave in živali. Katere živalce ti delajo družbo?**

Obožujem živali in sem vedno večja ljubiteljica narave. Spoznavam, kaj vse nam nudi in jo tudi toliko bolj cenim, kot sem jo včasih. Imam štiri domače ljubljence. Tri pse, in sicer maltežanko Lolo, ameriško staffordko Besar in mešančka Malina ter črnega mehiškega



kraljevega kačona z imenom Khal. Tudi zaradi njih mi ni nikoli dolgčas, saj mi vedno popestrijo dan.

**Uporabnica osebne asistencije si že od samega začetka uveljavitve Zakona o osebni asistenci. Kako sprejemaš razprave o tem, da je osebna asistenca le strošek? Kaj tebi pomeni osebna asistenca?**

Drži, bila sem ena izmed prvih uporabnikov. Ta trditev mi ni všeč. Vsaka stvar oziroma storitev je strošek, seveda. Država bi lahko prihranila denar na drugih področjih, ne pa, da zopet "šparajo" pri najbolj ranljivih skupinah, tako kot vedno. Pa naj bodo to invalidi, starejši, otroci itn.

Zame osebna asistenca pomeni samostojnost, daje mi možnost samoodločanja, neko svobodo in možnost izbire, da živim življenje tako, kot si ga želim. Je pa res, da še vseeno nisi popolnoma samostojen, če si od nekoga ves čas odvisen. Najbrž se s tem marsikdo ne bo strinjal, vendar sem sama preveč samostojne narave, da ne bi bila takšnega mnenja. Upravičena sem do 168 ur osebne asistencije na teden, kar pomeni štiri osebne asistente. Se mi zdi, da jih je iz leta v leto težje dobiti. Lahko si že kar vesel, da sploh koga dobiš. Z leti sem se naučila, da je z osebnim asistentom bolje vzpostaviti takšen odnos, da se z njim razumeš, hkrati pa ne sklepaš preveč prijateljskih vezi. Zelo hitro se namreč zgodi, da se prestopi meja med zaposlen in prijatelj, kar pa sta dve popolnoma različni stvari.

**A si sploh lahko predstavljaš življenje brez osebne asistencije?**

Nikakor, življenje brez osebnih asistentov si sploh ne predstavljam več. Danes ne bi bila to, kar sem, niti ne bi bila tukaj, kjer sem, če ne bi imela osebnih asistentov.

**Diagnozo spinalna mišična atrofija so ti postavili pri dveh letih, a jo genski testi pred pričetkom zdravljenja s Spinrazo niso potrdili. V življenju si doživela kar nekaj resnih zdravstvenih stanj. Nestrpnost si pričakovala začetek zdravljenja, potem pa tako razočaranje. Kako težko ti je bilo to sprejeti? Kakšen vpliv je to imelo na tvoje življenje?**

Spominjam se, da je bila napoved zdravljenja s Spinrazo za vse v naši družini veliko presenečenje, saj nihče sploh ni pričakoval, da bo kdajkoli prišlo do zdravljenja. Po opravljenih genetskih testih smo seveda vsi nestrpnost pričakovali rezultate, ki bi vodili do začetka terapije. Tri dni po tem, ko so Spinrazo v Sloveniji odobrili tudi za odrasle, sem dobila genetske izvide, ki so ovrgli mojo prvotno diagnozo SMA tipa 2. Moja prva reakcija? Smeh. Bilo mi je kar malce neverjetno. Potem pa sem se zavedela, da zdravljenje potemtakem zame odpade. Seveda je bilo prisotno razočaranje, ampak bolj kot zame, se mi zdi, da za moje bližnje. Po nekaj dneh smo sprejeli dejstvo, da mi Spinraza očitno ni namenjena. Zaradi tega se nismo obremenjevali. To nima pravzaprav nikakršnega vpliva na moje življenje niti ga nima dejstvo, da po novem nimam opredeljene diagnoze. Moje zdravstveno stanje se zaradi tega ni popolnoma nič spremenilo, tako ali tako sama najbolj poznam svoje potrebe, telo, njegove zmogljivosti in funkcioniranje. Diagnoza na papirju tega ne spremeni.

**Odkar si na ventilatorju, si se okrepila, si bolj pri močeh. Kako skrbiš za svoje zdravje?**

Kot sem že omenila, odkar uporabljam ventilator, ne porabim vse energije za dihanje, zato nisem ves čas utrujena in imam dovolj energije za druge stvari. Za svoje zdravje pa pravzaprav ne počnem nič kaj posebnega. Jemljem vitamine, poskušam jesti dokaj zdravo, čim več zelenjave, sadja, že okoli 4 leta ne jem mesa. Pa ne zaradi zdravstvenih razlogov, ampak, ker mi enostavno ni več všeč.

**Obnovitvene rehabilitacije v Izoli se udeležuješ že skoraj vse življenje. Prvič si prišla v Izolo kot otrok, zdaj si odrasla. Kako se je spreminjalo tvoje doživljanje rehabilitacije skozi leta?**

Rehabilitacija v Izoli mi danes pomeni oddih, sprostitev in dobrodošla sprememba okolja. Vem, da mi na začetku ni bilo všeč. Bila sem še majhna, bilo je polno neznanih ljudi in nepoznano okolje. Zdaj pa se vsako leto znova veselim, saj smo si že vsi, vključno z



Na masaži na rehabilitaciji v Izoli (osebni arhiv)

osebjem, kar domači. Nikoli nisem marala masaže, letos pa sem si rekla, da bom ponovno poizkusila, če mi bo všeč. In res mi je bilo, za kar gre zahvala dobremu maserju Alenu. Na koncu mi je v dneh, ko masaže ni bilo, le-ta celo manjkala (smeh).

**Kakšne načrte imaš za življenje? Kje se vidiš pri 50-ih?**

Težko, a hkrati preprosto vprašanje in posledično odgovor. V življenju bi bila rada srečna, ne glede kje, kako, s kom. Pomembno mi je tudi, da bodo srečni tudi ljudje okoli mene, ljudje, ki jih imam rada. Kje se vidim pri 50-ih? Uf, še to ne vem, kje se vidim čez pet let. Na primer, še dobre štiri mesece nazaj nisem pričakovala, da bom pri 26-ih letih imela svojo hišo na popolnoma drugem koncu Slovenije. Želim uspeti na področju, v katerem bom uživala, mogoče v Sloveniji, mogoče tudi v tujini, obkrožena z naravo, živalmi in ljudmi, ki so mi najbolj pri srcu.

**Vita, prosim te še za zaključno misel. Kaj sporočaš bralcem?**

V življenju lahko dosežemo karkoli želimo. Včasih se dogajajo slabe stvari, zaradi katerih in iz katerih morda ne vidimo poti, ampak vse se zgodi z razlogom, pa naj se to v določenih trenutkih zdi še tako brez smisla. Verjeti moramo vase, v svoje zmogljivosti, cilje in se ne bati izraziti svojih potreb, želja in misli. Zaupaj vase in verjemi, da vesolje dela zate in ne proti tebi!

Vita, zahvaljujem se ti za odkrite odgovore in ti želim čim manj stresno selitev v novi dom.

■ Andreja Šuštar

# Člani so se zbrali na občnem zboru

Društvo distrofikov Slovenije (društvo) je XVII. občni zbor pripravilo v četrtek, 5. oktobra 2023, v gostišču Portal v Ljubljani. Želja udeležencev občnega zbora izpred dveh let, da se naslednjič srečamo v živo, se je v veliko veselje vseh navzočih uresničila.



Delovno predsedstvo XVII. občnega zbora

V uvodnem pozdravu je predsedica društva **mag. Mateja Toman** vsem navzočim zaželela dobrodošlico in prisotne povabila, da se z minuto molka poklonijo lani preminulemu sekretarju Ivu Jakovljeviću. Njegov odhod je vse zelo pretresel. Ivo je bil več kot 30 let vpet v delovanje društva in je dal zgled aktivnega in neodvisnega življenja.

Po sprejetju dnevnega reda in izvolitvi delovnih teles je vodenje občnega zbora prevzel **Iztok Mrak** in skrbel, da je le-ta potekal v skladu s statutom društva in poslovníkom občnega zbora.

Osrednji del občnega zbora je bil namenjen predstavitvi poročil o dejavnosti in stanju društva, finančnih poročil, poročil nadzornega odbora ter poročil o poslovanju in stanju invalidskih podjetij Birografike BORI in Doma dva topola. Predsednica mag. Mateja Toman je predstavila poročila o dejavnosti in stanju društva v letih 2021 in

2022. Med izzivi, s katerimi se bo društvo soočalo v prihodnje, je navedla zagotovitev ustreznega financiranja osebne asistencije, saj trenutna urna postavka ne pokriva vseh stroškov dela osebnih asistentov. Izziv je tudi ohranitev sistemske ureditve pravice do obnovitvene rehabilitacije, kadrovska vrzel na področju trga dela, utrditev položaja in prepoznavnosti društva kot kvalificiranega partnerja na področju uresničevanja pravic invalidov in prizadevanja za dodatne finančne vire, ki bodo omogočili razvoj človeških virov in vsebinsko nadgradnjo posebnih socialnih programov.

Predstavitve finančnih poročil za leti 2021 in 2022 je podal finančnik **Martin Gec**, poročila nadzornega odbora pa je zaradi odsotnosti predsednice **Nataše Bartol** prebral član **Marijan Benkovič**.

O poslovanju in stanju invalidskega podjetja Birografike BORI v letih 2021 in

2022 je poročala poslovodja podjetja Birografika BORI d.o.o. **Renata Punčuh Radovanovič**. Izrazila je zadovoljstvo, da so v razmerah epidemije ohranili vsa delovna mesta ter vstopili v nov razvojni cikel podjetja na področju velikoformatnega digitalnega tiska in izrezovanja. Na naslovu [www.birografikabori.si](http://www.birografikabori.si) so vzpostavili tudi nov prodajni kanal spletna tiskarna. Med prihodnjimi izzivi podjetja je izpostavila iskanje novih poslovnih priložnosti, digitalizacijo, iskanje primernih prostorov za nadaljnji razvoj podjetja, pridobivanje ustrezno izobraženih kadrov, slediti trendom na grafičnem področju in biti prepoznavni kot zelena tiskarna v osrčju Ljubljane.

Članica uprave Doma dva topola **Tea Černigoj Pušnjak** je predstavila poročila o poslovanju in stanju tega invalidskega podjetja v letih 2021 in 2022. Pojasnila je razloge za obnovo glavnega objekta, ki je bila zaradi dotrajanosti nujna. Pokazala je fotografije posameznih faz obnove, ki bo omogočila celoletno poslovanje podjetja in razširitev ponudbe na velnes storitve. Ključni razvojni cilji podjetja Dom dva topola ostajajo usposabljanje in dolgoročno zaposlovanje invalidov, delovanje v smeri zagotavljanja pogojev za izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov in drugih invalidov, osredotočenost na goste, še posebej distrofike, druge invalide in starejše ter posodobiti program hotelirstva, gostinstva in zdravstva v smeri razvoja novih storitev.

Po predstavitvi poročil je sledila razprava. **David Stupica**, oče mladoletnega člana Vasje, se je ob izteku mandata vodstvu društva ter zaposlenim v Domu dva topola zahvalil za



Udeleženci XVII. občnega zbora

opravljeno delo in trud. Predlagal je, da bi v bodoče občne zборе organizirali na hibridni način in da bi v aktivnosti društva bolj vključevali starše otrok. Izpostavil je, da je bivanje v Domu dva topola za večino družin dogodek, ki se ga vsi zelo veselijo. Stroški bivanja so se v letošnjem letu zelo povečali, zato je ponovno apeliral, da se cena za otroke do 18. leta starosti zniža.

Iztok Mrak je pojasnil, da so pri pripravi občnega zbora razmišljali tudi o hibridni izvedbi, a ker je to povezano z velikimi stroški, letos ta možnost ni prišla v poštev. V zvezi z ugodnejšim bivanjem sorojencev oziroma družinskih članov v času rehabilitacije distrofičnega, je Mateja Toman povedala, da dom med izvajanjem programa obnove rehabilitacije ne ustvari toliko presežka, ki bi omogočal kritje stroškov sorojencem in drugim družinskim članom. Pri društvu se te težave zavedajo in poskušajo z različnimi projekti poiskati dodatne vire.

V nadaljevanju razprave je **Matjaž Bartol** izrazil skrb, da bo Dom dva topola čez poletje na voljo le še tujcem. Mateja Toman je pojasnila, da so se ta namigovanja pričela pojavljati že leta 2019, ko je bila na občnem zboru prvič predstavljena vizija razvoja doma. Med tem so minile že štiri sezone, ko so imeli distrofičniki v poletnem času prednost pri bivanju, in zagotovila, da bo tako tudi v prihodnje. Poudarila je, da tuji gostje ne bodo nadomestili bivanja distrofičnikov, ampak bodo to gostje, za katere se pričakuje, da bodo zmogli plačati

tržno ceno bivanja in ustvariti tolikšen prihodek, ki bo posledično distrofičnikom omogočil dostopnejše cene storitev.

**Franci Vinšek** je pohvalil obnovo, vendar glede na svoje potrebe ocenjuje, da višina postelje in wc školjke zanj nista najbolj ustrezni. Mateja Toman je pojasnila, da so distrofičniki zelo različni v gibalnih omejitvah, zato je težko določiti, katera višina je prava.

Po razpravi so navzoči redni člani obravnavana poročila soglasno sprejeli. Sledila je še izvolitev članov upravnega in nadzornega odbora ter častnega razsodišča za naslednje štiriletno mandatno obdobje. Po predstavitvi kandidatov za navedene organe so jih navzoči redni člani soglasno potrdili. S tem je bil formalni del občnega zbora zaključen, sledila je večerja in druženje.

Za dobro glasbo je poskrbel Žiga Svet, za veselo razpoloženje pa vsi navzoči.

Novo izvoljeni člani upravnega odbora so se po zaključku formalnega dela občnega zbora sestali na ustanovni seji in za predsednico Društva distrofičnikov Slovenije ponovno izvolili mag. Matejo Toman.

Občnega zbora se je udeležilo 87 rednih članov in 17 podpornih članov, z ostalimi udeleženci je bilo skupaj 148 navzočih. Mnogim udeležencem je bila nova lokacija v gostišču Portal všeč. Čeprav je občni zbor potekal na delovni dan, so si številni člani vzeli čas in z udeležbo izkazali zanimanje in podporo "svojemu" društvu, za kar se jim društveni sodelavci zahvaljujemo.

■ Strokovna služba

**VAS VESELI DELO Z LJUDMI?  
STE ZANESLJIVA, PRILAGODLJIVA,  
POTRPEŽLJIVA IN POZITIVNA OSEBA?**

**VABIMO VAS, DA SE PRIDRUŽITE  
NAŠEMU KOLEKTIVU  
OSEBNIH ASISTENTOV!**

**MOŽNE OBLIKE SODELOVANJA**

- POGODBA O ZAPOSLOTVI ZA POLNI DELOVNI ČAS
- SAMOSTOJNI PODJETNIK
- POPOLDANSKI S. P.
- PODJEMNA POGODBA
- ZAČASNO IN OBČASNO DELO  
DIJAKOV IN ŠTUDENTOV

PRIJAVE  
Z ŽIVLJENJEPISOM NA  
oa@drustvo-distrofikov.si

# Svetovni dan ozaveščanja o facioskapulohumeralni mišični distrofiji

20. junij je svetovni dan ozaveščanja o facioskapulohumeralni mišični distrofiji (FSHD). Pri društvu smo ga letos na pobudo obolelih obeležili prvič. 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*, ki je potekala v organizaciji mednarodnega združenja FSHD Society.

**Doc. dr. Lea Leonardis**, dr. med., je v predavanju na poljuden način predstavila simptome, potek diagnosticiranja, pojasnila pomen in postopke genetskega testiranja ter povedala, kaj je novega na področju zdravljenja.

Glede na osnovni genetski vzrok obstajata dve vrsti FSHD, imenovani tip 1 in tip 2. Simptomi so pri obeh vrstah enaki. FSHD tipa 1 (FSHD1) je daleč najpogostejši in predstavlja približno 95 odstotkov ljudi s FSHD. FSHD1 nastane zaradi delecije genetskega materiala na kromosomu 4. Kromosom 4 vsebuje niz ponavljajočih se kosov DNK, tako imenovanih enot D4Z4. Ljudje brez FSHD1 imajo 11 – 100 enot D4Z4, ljudje s FSHD1 pa imajo 1 – 10 enot D4Z4. FSHD tipa 2 povzroči sprememba gena, imenovanega SMCHD1, ki se nahaja na kromosomu 18. Posamezniki s FSHD tipa 2 imajo spremembo gena SMCHD1 in haplotip 4qA. Obe vrsti FSHD povzročata izražanje toksičnega proteina DUX4. Natančne mehanizme še proučujejo, vendar se zdi, da izražanje DUX4 povzroča poškodbe mišičnih celic.

Starše s potrjeno FSHD je zanimalo, ali naj se otroke, ki ne kažejo simptomov, napoti na genetsko testiranje. Doc. dr. Leonardis je pojasnila, da genetsko testiranje pri asimptomatskih otrocih na splošno ni priporočljivo. Običajno je najbolje počakati, da je otrok starejši in lahko sodeluje pri odločanju o genetskem testu za FSHD.

Seveda je vse navzoče zelo zanimalo, kakšni so obeti zdravljenja. Doc. dr. Leonardis je poudarila, da je sedaj, v



*Udeleženci predavanja v Ljubljani*

fazi »čakanja« na zdravlilo pomembno, da oboleli opravijo genetsko testiranje in pridobijo potrditev diagnoze FSHD in določitev, za kateri tip gre. V svetu trenutno poteka več kliničnih študij in kliničnih preskušanj. Klinične študije so vrsta raziskav, kjer sodelujejo prostovoljci. Klinično preskušanje pa je vrsta klinične študije, s katero se preveri, ali zdravljenje deluje. Verodostojne informacije o kliničnih študijah in kliničnih preskušanjih so dostopne na <https://clinicaltrials.gov/>

Doc. dr. Leonardis je bolj podrobno predstavila klinično študijo REACH, ki jo izvaja Fulcrum Therapeutics. REACH je študija 3. faze zdravila, imenovanega losmapimod. Namen študije je preizkusiti, ali lahko losmapimod upočasni

ali ustavi napredovanje FSHD, in oceniti, kako varen je ter kakšni so lahko stranski učinki njegovega jemanja. Losmapimod zmanjša aktivnost proteina p38 MAPK, kar posledično zmanjša izražanje DUX4. Gre za dvojno slepo študijo, kar pomeni, da bo del vključenih v študijo prejemal placebo in del zdravilo. V študijo se bodo lahko vključili tisti oboleli, ki roke lahko dvignejo nad višino ramen, so hodeči in nimajo kakšnih drugih bolezni (npr. raka, virusne okužbe, bolezni jeter ali ledvic). Študija poteka na 36 lokacijah v ZDA, Kanadi, Združenem kraljestvu, Španiji, Franciji, Nemčiji, na Danskem, Nizozemskem in v Italiji. Slovenski oboleli se v študijo ne morejo vključiti. Predviden zaključek študije je januar 2026.



Nova poznanstva



Podjetje Avidity Biosciences pa je leta 2022 začelo klinično študijo Fortitude. Kot je povedala doc. dr. Leonardis, gre za klinično preizkušanje prve od dveh faz zdravil AOC 1020 pri odraslih s FSHD. Namen študije je razumeti, kako AOC 1020 deluje v človeškem telesu, oceniti, kako varen je AOC 1020 in kakšni so stranski učinki njegovega jemanja, ter preizkusiti, ali lahko AOC 1020 upočasnijo ali ustavi napredovanje FSHD. Zdravilo AOC 1020 zmanjša izražanje DUX4 in spada v razred zdravil, imenovanih RNA terapevtiki. Študija se izvaja na več lokacijah v Združenih državah in na manjšem številu prostovoljcev. Eno izmed meril za vključitev v klinično preskušanje je, da oboleli zmore s pripomočkom ali brez njega prehoditi 10 metrov. Predviden zaključek študije je september 2025.

Predavanju je sledilo prijetno druženje, doc. dr. Leonardis je navzočim odgovarjala na dodatna vprašanja.

### Zakaj ravno 20. junij svetovni dan FSHD?

Pobudo je podala **Fabiole Bertinotti** iz FSHD Europe, ki je predstavila borbo bratov Biviano, ki živita na Lipariju,

14,9 km<sup>2</sup> velikem otoku severno od Sicilije. V družini imajo FSHD štirje otroci. Ker niso dobili ustrezne zdravstvene oskrbe, sta leta 2013 brata Sandro in Marco, oba uporabnika invalidskega vozička, odpotovala v Rim in se utaborila v šotoru na Piazza Montecitorio pred italijansko poslansko zbornico in zahtevala spremembe. Po 700 dneh demonstracij se je italijansko ministrstvo za zdravje strinjalo z vzpostavitvijo sistema telemedicine in oskrbe na domu. Tako so bratoma in sestrama Biviano omogočili zdravstveno oskrbo v njihovi oddaljeni vasi. Sistem je od takrat na voljo vsem obolelim s FSHD v Italiji.

Italijanske vlada je, v čast rojstnega dne matere bratov in sester Biviano, leta 2015 sprejela 20. junij kot dan FSHD v Italiji. Ideja za svetovni dan FSHD pa se je oblikovala na letnem srečanju obolelih leta 2015 v organizaciji FSHD Society.

Letos se je naše društvo priključilo kampanji **Orange Slice Selfies**, s katero je mednarodno združenje FSHD Society vabilo obolele in podpornike, da objavijo svojo fotografijo na družabnih omrežjih z rezino pomaranče namesto svojega nasmeha. Nasmeh

je univerzalen. Toda za milijon ljudi po vsem svetu, ki živijo s FSHD, je izguba sposobnosti nasmeha pogosti znak obolenja. Obolele s FSHD smo o kampanji pisno obvestili in jih povabili, da delijo svoje selfije z rezinami pomaranče in jih opremijo z uradnim hashtagom **#WorldFSHDDay** in/ali se pridružijo FB izzivu **Orange Slice Selfie Challenge**, ki je potekal od 14. junija do 20. junija 2023. Društveni sodelavci smo se kampanji pridružili z objavo »nasmehanih pomarančnih rezin«.

Svetovni dan FSHD pomaga pri ozaveščanju o tem redkem obolenju in nudi priložnost za podporo tistim, ki živijo z njim. Večja ozaveščenost lahko pomaga izboljšati razumevanje in poznavanje FSHD ter spodbuja zgodnje odkrivanje in zdravljenje. Prav tako lahko podpira raziskave za iskanje učinkovitih načinov zdravljenja in navsezadnje zdravila.

■ Andreja Šuštar

Uporabljeni viri:

<https://www.fshdsociety.org/>

<https://fshdglobal.org/what-is-fshd/fshd-101/>

# Podiranje ovir

Tema svetovnega dneva ozaveščanja o Duchennovi in Beckerjevi mišični distrofiji (DMD/BMD) v letošnjem letu je bila »Duchenne: Podiranje ovir«. Svetovni dan ozaveščanja o DMD/BMD je vsakoletni dogodek, ki poteka 7. septembra. Z dogodki, ki jih ob svetovnem dnevu pri društvu organiziramo že peto leto, širšo javnost ozaveščamo in opozarjamo na težave, s katerimi se srečujejo oboleni in njihovi svojci.

Oboleli z DMD/BMD se soočajo z različnimi ovirami, tako fizičnimi, zdravstvenimi kot socialnimi. Zaradi nepoznavanja obolenja in nerazumevanja težav so v vsakdanjem življenju in pri delovanju v širši družbi nerazumljeni, zato je obeleževanje svetovnega dneva pomembno.

Svetovna organizacija za obolele z Duchennovo mišično distrofijo (World Duchenne Organization) je kot primere, kjer se oboleli z DMD/BMD srečujejo z ovirami, izpostavila sledeča področja:

- 1. Dostop do oskrbe:** zagotavljanje, da imajo oboleli z DMD/BMD dostop do celovite in cenovno dostopne zdravstvene oskrbe za obvladovanje njihovega stanja in izboljšanje kakovosti življenja.
- 2. Dostopnost:** zagotavljanje, da so javni prostori, kot šole, delovna mesta in javne ustanove, dostopni obolelim z DMD/BMD.
- 3. Ozaveščanje** o izzivih, s katerimi se soočajo oboleli z DMD/BMD.
- 4. Sodelovanje v družbi:** spodbujanje obolelih z DMD/BMD k sodelovanju v širšem družbenem prostoru in oblikovanju podpornih storitev in dejavnosti, ki to omogočajo.
- 5. Zaposlitvene možnosti:** ustvarjanje zaposlitvenih priložnosti za obolele z DMD/BMD in zagotavljanje podpore, da najdejo in ohranijo zaposlitev.
- 6. Inkluzivno izobraževanje:** zagotavljanje obolelim z DMD/BMD, da obiskujejo redne šole in v celoti sodelujejo v izobraževalnem procesu.

Pri društvu smo se v okviru svetovnega dneva v letošnjem letu osredotočili na zdravstveno obravnavo obolelih z

DMD. Tema je seveda zelo aktualna, predvsem v luči napovedi novih možnih zdravljenj in starši otrok obolelih z DMD se v zvezi s tem pogosto obračajo na nas. V ponedeljek, 4. septembra 2023, smo organizirali zoom predavanje in zaprosili **prof. dr. Damjana Osredkarja**, dr. med., predstojnika KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, da predstavi nove možnosti zdravljenja obolelih z DMD. Dr. Osredkar je navzoče informiral o tem obolenju, postopkih diagnosticiranja in o različnih terapevtskih pristopih, ki se trenutno preiskujejo. Za nekatere pristope je podal prednosti in slabosti ter navedel ovire, ki jih je treba premagati, preden se zdravljenja uporabijo pri obolelih. Pri posredovanju informacij o določenih zdravilih, ki so v različnih fazah preizkušanja, je bil zadržan, kar je pri nekaterih navzočih starših izzvalo neodobravanje. Pri društvu smo mnenja, da je dr. Osredkar na predavanju posredoval tiste novice, ki so bile do takrat znane in prepoznane kot zanesljive in verodostojne.



Področje Duchennove terapije je ogromno, hitro se razvija in spreminja. Le nekaj dni po obeležitvi svetovnega dneva je v javnost prišla novica, da je Odbor za zdravila za uporabo v humani medicini (CHMP) pri Evropski agenciji za zdravila (EMA) izdal priporočilo, da se ne podaljša dovoljenje za promet z zdravilom Translarna (ataluren), ki je leta 2014 prejelo pogojno dovoljenje za trženje v Evropi. Družba, ki trži Translarno, je 4. oktobra 2023 zaprosila za ponovno preučitev mnenja CHMP o vlogi za podaljšanje dovoljenja za promet z zdravilom Translarna. Ko bo ponovni pregled zaključen, bo EMA končno mnenje CHMP o vlogi za podaljšanje poslala Evropski komisiji, ki bo izdala končno pravno



zavezujočo odločitev, veljavno v vseh državah članicah EU.

V začetku oktobra pa nas je razveselila novica, da je CHMP izdal pozitivno mnenje za zdravilo Santhera AGAMREE® (vamorolon) za zdravljenje otrok z DMD, starih 4 leta in več. Pozitivno mnenje CHMP utira pot morebitni odločitvi Evropske komisije o dovoljenju za promet konec leta 2023. Ta odločitev

obeta, da bo AGAMREE postalo prvo zdravilo, ki ga bo EMA v celoti odobrila za zdravljenje obolelih z DMD.

Dogajanje na področju raziskav je izredno dinamično. Novosti pri društvu redno spremljamo. Po sprejetju odločitve EMA glede zdravila AGAMREE načrtujemo izvesti zoom predavanje, kjer bodo kompetentni strokovnjaki predstavili zdravilo in terapijo ter nadaljnje korake

za čimprejšnji dostop do omenjenega zdravljenja tudi v Sloveniji.

Uporabljeni viri:

<https://www.worldduchenne.org/>

<https://www.ema.europa.eu/en/news/meeting-highlights-committee-medical-products-human-use-chmp-9-12-october-2023>

■ Andreja Šuštar

## 25 let delovanja FIHO

V Ljubljani je 10. oktobra 2023 potekala slovesnost ob 25. letnici delovanja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije (Fundacija FIHO). V letu 2022 je Fundacija FIHO sofinancirala delovanje 118 invalidskih in humanitarnih organizacij in jim namenila 18.650.000,00 EUR sredstev. Med invalidskimi organizacijam tudi našemu Društvu distrofikov Slovenije.

Fundacijo FIHO je ustanovila Republika Slovenija leta 1998 z Odlokom o ustanovitvi Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (Uradni list RS, št. 9/1998) z namenom financiranja oziroma sofinanciranja izvajanja posebnih socialnih programov in storitev invalidskih organizacij oziroma socialnih programov humanitarnih organizacij, za reševanje socialnih stisk in težav oziroma zadovoljevanje socialnih potreb posameznikov, delovanja invalidskih in humanitarnih organizacij ter naložb v osnovna sredstva invalidskih in humanitarnih organizacij ter njihovo vzdrževanje.

Slovesnost, ki je potekala v hotelu Mons v Ljubljani, je bila zaradi letošnjih uničujočih poplav posvečena predvsem zahvali vsem organizacijam, ki v primeru stiske hipno priskočijo na pomoč tistim, ki pomoč potrebujejo.

V govoru preko video povezave je predsednica Republike Slovenije **dr. Nataša Pirc Musar** izpostavila, da igra Fundacija FIHO preko podpore številnim organizacijam »ključno vlogo pri gradnji bolj sočutne in enakopravne družbe. To je delo, ki se ne meri samo v



*številkah in statističnih podatkih, temveč v stiskah, ki jih lajšate, in v upanju, ki ga obujate. Ste luč upanja in podpora za tiste, ki se soočajo z najtežjimi preizkušnjami. Vaša predanost, odločenost in srčnost so tiste lastnosti, ki nas navdihujejo.«*

Minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Republike Slovenije ter podpredsednik Vlade Republike Slovenije **Luka Mesec** se je v svojem govoru zahvalil vsem prostovoljkam in prostovoljcem, ki že preko 25 let soustvarjajo delo Fundacije FIHO, in izpostavil, da je socialno varstvo v Sloveniji zgled številnim državam v EU. »Čestitam Fundaciji FIHO, da je tako pomemben gradnik socialnega in invalidskega varstva v Sloveniji«, je ob tem izpostavil minister.

Na slovesnosti se je direktor Fundacije FIHO **Borut Sever** zahvalil svojim sodelavkam in sodelavcem ter številnim prostovoljkam in prostovoljcem širom Slovenije. Izrazil je zadovoljstvo, da je Fundacija FIHO v različnih krizah uspela upravičiti svoja sredstva ter tako ohraniti poslanstvo in dodal »Danes se tu oziroma na 25 let dolgo prehojeno pot, ki ni bila lahka, vendar smo jo z vztrajnostjo in trdim delom uspešno tlakovali. Naša pot je pot predanosti, solidarnosti in sočutja do tistih najranljivejših med nami.«

Slovesnosti ob 25. letnici delovanja Fundacije FIHO sta se kot predstavnika našega društva udeležila predsednica Mateja Toman in sekretar Iztok Mrak.

Povzeto po izjavi za medije

# Obnovitvena rehabilitacija 2023

Obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija (obnovitvena rehabilitacija) je za distrofike izrednega pomena. Omogoča ohranjanje, izboljšanje oziroma vzdrževanje telesnih sposobnosti, potrebnih za opravljanje temeljnih življenjskih aktivnosti, razvijanje in vzdrževanje psihofizičnega ravnovesja za uspešno vsakdanje življenje in delo ter druženje s sebi enakimi in izmenjavo izkušenj.



*Del ekipe letošnjih fizioterapevtov in maserjev*

Društvo distrofikov Slovenije je že vrsto let organizator skupinske obnovitvene rehabilitacije na podlagi prijave na vsakoletnem javnem razpisu Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). V letošnjem letu je prišlo do spremembe, in sicer je bil nosilec razpisa Ministrstvo za zdravje, ki je z izbranimi organizatorji sklenilo Pogodbo o financiranju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2023. Z letošnjo pogodbo

je bila določena vrednost bolniško oskrbnega dne v višini 88,63 EUR za rehabilitante in 43,77 EUR za spremljevalce. Polovico navedenega zneska za rehabilitanta, to je 44,315 EUR, se je namenilo za kritje stroškov nastanitve in prehrane, medtem ko je bil preostanek namenjen kritju fizioterapevtskih storitev. Stroške prostočasnih aktivnosti, ki so bile na razpolago vsem udeležencem brezplačno, je društvo pokrilo iz sredstev posebnih

socialnih programov, ali pa so bile izvedene v okviru različnih projektov in sodelovanj.

Program obnovitvene rehabilitacije je v medicinskem delu strokovno vodil Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS — Soča, pod strokovnim vodenjem doc. dr. Metke Moharič, dr. med., spec. fizik. in reh. medicine, v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Izbor upravičencev, ki so izpolnjevali medicinske indikacije za uvrstitev v program obnovitvene rehabilitacije, je pripravila tričlanska komisija zdravnikov URI Soča.

Tudi v sezoni 2023 se je program obnovitvene rehabilitacije izvajal v Domu dva topola v Izoli. Program se je pričel izvajati 19. 6. 2023 in zaključil 6. 11. 2023. V desetih skupinah se je programa udeležilo 546 rehabilitantov in 193 spremljevalcev. Upravičenci do rehabilitacije so bili ob upoštevanju kriterijev razvrščeni v 14-dnevne termine. Nekaj udeležencev je zaradi zdravstvenih in drugih opravičenih razlogov program koristilo krajši čas.



*Močne prijateljske vezi, ki so se stkale na obnovitveni rehabilitaciji*



V okviru medicinskega dela programa so se izvajale različne fizioterapevtske obravnave, dihalne vaje, vaje na fitnes napravah, masaže, refleksoterapije, protibolečinske in druge elektroterapije, plavanje v morju ali v zunanjem bazenu z ogrevano morskovo vodo na prilagojeni plaži za distrofike itd. Med skupinsko obnovitveno rehabilitacijo pa ne skrbimo le za ohranjanje zdravja, ampak omogočamo tudi pridobivanje dodatnih znanj s področja zdravja in uporabe tehničnih pripomočkov, spodbujamo razvijanje talentov in aktivno udejstvovanje v različnih dejavnostih. Potrudimo se za dobro počutje in medsebojno druževnost. Udeleženci so se lahko vključili v različne prostčasne aktivnosti. Zanje so bili organizirani glasbeni nastopi, delavnice joge, tombola, potopisna in druga predavanja, servisiranje medicinsko tehničnih pripomočkov. Nekatera predavanja so bila izvedena v okviru projektov, h katerim je bilo društvo povabljeno sodelovati, npr. projekt »MI K VAM« Narodnega muzeja Slovenije, projekt IMRO društva Hospic in projekt kontrole vida in optika na terenu v različnih socialnovarstvenih organizacijah in društvih z Le Optic-ian iz Šentjurja. Dodatno pa smo zasnovali projekt ozaveščanja rehabilitantov in svojcev o zdravem življenjskem slogu, o pomenu prehrane in gibanja ter kaj lahko sami storijo za duševno in čustveno zdravje. K sodelovanju smo povabili Zdravstveni dom Izola, oziroma njihov Center za krepitev zdravja, saj smo v tem videli tudi priložnost povezovanja z lokalnim okoljem. Pri pripravi prostčasnih aktivnosti so se dejavno vključili tudi nekateri rehabilitanti, njihovi družinski člani in spremljevalci. Skoraj

v vsaki skupini se je našel kdo, ki je bil pripravljen prevzeti vodenje tombole, organizirati kulturni večer, zaigrati na inštrument ali poskrbeti za dobro razpoloženje s petjem. Vsem tem posameznikom se še enkrat zahvaljujemo, da so svoj prosti čas namenili v skupno dobro. To so bili prijetni večeri!

Program obnovitvene rehabilitacije se izvaja ob podpori številnih društvenih posebnih socialnih programov. Med njimi je izredno pomembna društvena služba prevozov in aktiviranje dodatnega osebja za nudenje fizične pomoči. S prilagojenimi vozili za prevoz invalidov na invalidskih vozičkih se v posamezni skupini prepelje na obnovitveno rehabilitacijo v Izolo in nazaj že skoraj polovica udeležencev, več skuterjev in drugih medicinsko tehničnih pripomočkov. V izvedbo obnovitvene rehabilitacije je vključeno veliko sodelavcev, poleg društvenih strokovnih sodelavcev in voznikov, še sodelavci Doma dva topola (receptorji, fizioterapevti, maserji, kuharji, strežno osebje, negovalci, reševalci, hišniki, sobarice, poslovodstvo, finančniki), pomoč pa rehabilitantom nudijo tudi njihovi osebni asistenti in drugi spremljevalci. Vsi našeti so z dobro opravljenim delom prispevali k temu, da so rehabilitanti domov odhajali zadovoljni.

Letošnja sezona je po treh letih potekala brez omejitev, povezanih s koronavirusom. Za vsako skupino se je na dan menjave organiziralo uvodno srečanje, za posredovanje informacij je bila na voljo strokovna sodelavka društva. Nadpovprečno topla jesen je podaljšala kopalno sezono v oktober in tako vsaj delno prinesla občutek poletnega oddiha ob morju tudi tistim,

ki se rehabilitacije niso mogli udeležiti v poletnih terminih. Rehabilitanti so v pogovorih izražali zadovoljstvo glede fizioterapevtskih storitev, urejenosti plaže, bara in prijaznosti vseh domskih sodelavcev. Obnovljena glavna stavba je na rehabilitante na splošno naredila pozitiven vtis, so pa s prenovo povezane spremembe naletele na različne odzive. Rehabilitanti so izražali bodisi pohvale bodisi kritike glede pohištva, višine postelj, umivalnikov in wc školjk, na trdoto vzmetnic, udobnost pomožnih ležišč ... Zadovoljni smo, da je bilo pohval mnogo več kot kritik. Spremembe ljudje različno sprejemamo in v nas izzovejo različna čustva. Ob tem ne moremo mimo preprostega dejstva, da se tudi nestrinjanje lahko poda na spoštljiv način. Žal letošnja sezona izstopa po agresivnih, nespoštljivih odzivih in žaljivem obnašanju nekaterih naših članov in njihovih spremljevalcev. Sodelavci društva in Doma dva topola si takega odnosa ne zaslužimo in ga ne sprejemamo! Poudarjamo, da je obmorska skupinska obnovitvena rehabilitacija v prvi vrsti zdravstveni program in kot takega ga ocenjujemo, da je bil v letu 2023 izpeljan kvalitetno in v zadovoljstvo rehabilitantov.

Z mislimi smo že v naslednji sezoni obnovitvene rehabilitacije, ko bo že deloval notranji terapevtski bazen. To pomeni nadgradnjo in izboljšanje izvedbe programa obnovitvene rehabilitacije. Hidroterapija bo mogoča tudi v terminih izven delovanja prilagojene plaže, s čimer se uresničujejo želje mnogih rehabilitantov in vizija pokojnega predsednika Borisa Šuštaršiča.

■ Strokovna služba



Počitek po fizioterapiji



Na predavanju društva Hospic

# Nadaljevalno usposabljanje za osebne asistente

V torek, 7. novembra 2023, je v prostorih Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta URI Soča v Ljubljani potekalo nadaljevalno usposabljanje za osebne asistente. Sestavljeno je bilo iz treh sklopov. Irena Keršič, dipl. m. s., je spregovorila o liku osebnega asistenta, Darinka Klemenc, dipl. m. s., o etiki in kodeksu ravnanja, praktični prikaz temeljnih postopkov oživljanja in prve pomoči pa je izvedel Jože Prestor, mag. zdr. nege.



Ukvarjali smo se z obravnavo značilnosti delovnega mesta osebnih asistentov in različnimi dilemami, s katerimi se osebni asistenti pri delu lahko soočajo. Z različnimi primeri sta predavateljici **Irena Keršič** in **Darinka Klemenc** prikazali pomen etike in morale. Moralnost označuje obliko človekovega odnosa do sveta, drugih ljudi in do sebe. Manifestira se v motivaciji postopanja, ocenjevanju moralno relevantnih dejanj, dobrih in slabih. Nanaša se na pozitivne in negativne vidike človekove osebnosti ter njegovega vedenja. Naš občutek za moralnost se krepi skozi zavedanje lastne vesti.

Poleg religije, prava, politike in države morala predstavlja eno od oblik družbeno-zgodovinskega obstanka in se torej v času spreminja, tako v smiselnem obsegu kot v vsebini. Lahko bi rekli, da je morala ena od oblik človeške družbene zavesti. Soroden izraz je etika, ki se ukvarja z iskanjem odgovorov na vprašanja, kako naj človek kot moralno bitje z zavedanjem o 'prav' in 'narobe', o 'dobrem' in 'zlu' deluje v družbi, v odnosu do soljudi, okolja, v

katerem biva, in predvsem v odnosu do samega sebe.

Morala se pravzaprav začne tam, kjer človek svojo individualnost usklajuje in podreja zahtevam življenja v skupnosti. Taka morala vključuje pravila, norme, kategorije, ideale, pogosto nenapisane predpise, ki veljajo tako za posameznike kot za celotne skupnosti.

Z osebnimi asistenti smo se dotaknili tem, ki na eni strani zadevajo empatijo in razumevanje uporabnika in njegove situacije ter morebitne stiske. Po drugi strani pa smo razpravljali o osebnih mejah osebnih asistentov in skrbi za lastno dobro počutje ter postavljanjem meja v delovnem okolju.

Zelo smo bili zadovoljni, da smo lahko v tokratno usposabljanje vključili tudi temeljne postopke oživljanja in prvo pomoč. Po teh vsebinah so osebni asistenti v zadnjem času pogosto izražali interes. Predavatelj **Jože Prestor** je udeležencem podal najnovejše smernice strokovne doktrine pri nujenju prve pomoči. Upamo, da so udeleženci

odnesli kar največ znanja, s katerim bodo v primeru nezgode lahko pomagali uporabnikom, svojim najbližjim in tudi ostalim. Samo ustrezna in pravilna prva pomoč lahko omogoči nadaljnjo profesionalno medicinsko oskrbo in poveča možnosti za uspešno okrevanje ali celo preživetje.

Posamezne teme so predstavili predavatelji, ki se s tem poklicno ukvarjajo in imajo tudi veliko praktičnih izkušenj. Predavanja so bila zanimiva, vsebinsko bogata, a žal časovno omejena na dve šolski uri za posamezen sklop. Odzivi udeležencev so nakazali, da bi lahko vsak sklop predstavili še bolj obsežno in namenili več časa diskusiji in izmenjavi mnenj.

Na tem mestu se zahvaljujemo vsem osebnim asistentom za udeležbo in sodelovanje, predavateljem pa za odlično vsebino in predstavitev posameznih tem. Tiste osebne asistente, ki niste bili vabljeni na tokratno usposabljanje, obveščamo, da boste vabljeni prihodnjič.

■ Strokovna služba osebne asistence DDS

# Mednarodna konferenca EAMDA

Mednarodna konferenca EAMDA o živčno mišičnih obolenjih 2023 je potekala med 30. septembrom in 1. oktobrom 2023 v hotelu Ramada Plaza v Bukarešti v Romuniji. Gre za pomemben korak naprej v spodbujanju sodelovanja in dialoga med interesnimi skupinami, ki delujejo na področju živčno mišičnih obolenj (ŽMO).

Konferenca je služila kot inovativen medij za izmenjavo strokovnega znanja in izkušenj s spodbujanjem dinamičnega sodelovanja tako med strokovnjaki iz Združenih držav Amerike in Evrope, kot tudi med predstavniki obolelih iz različnih držav. Na konferenci EAMDA so se lahko povezali predstavniki vseh interesnih skupin, tudi strokovnjaki iz farmacevtske industrije, kar je znatno obogatilo predstavljene razprave in vidike glede ŽMO.

Konferenca se je v soboto, 30. septembra, pričela z vrsto predstavitev, ki so jih pripravili zdravstveni strokovnjaki iz različnih držav. **Prof. A. Nazli Başak** iz Univerze Koç, je razložila svojo raziskavo z naslovom Molekularni profil bolezni ALS, **dr. Andrea Cortese** z Univerzitetnega kolidža v Londonu pa je predstavil bolezen Charcot-Marie-Tooth (CMT). Predstavitel **dr. Roberta Grahama** iz bostonske otroške bolnišnice iz Združenih držav Amerike je odkrila razne perspektive zdravljenja spinalne mišične atrofije.

**Dr. Raluca Ioana Teleanu**, strokovnjakinja iz otroške bolnišnice Dr. Victor Gomoiu, Romunija, je razpravljala o klinični negi obolelih z Duchennovo

mišično distrofijo, **dr. Nicolae Grecu** iz urgentne univerzitetne bolnišnice v Bukarešti je predstavila LimbGirdle mišično distrofijo (LGMD). **Dr. Crisanda Vilciu**, predstojnica oddelka za Nevrologijo II na Kliničnemu inštitutu Fundeni, se je poglobila v avtoimunske bolezni Miastenijo gravis (MG), **Rahul Gaurav** s Pariškega inštituta za možgane iz Francije, je predstavil prodorno vlogo umetne inteligence v predstavitvi »Transformacijska vloga umetne inteligence v nevrološkem upodabljanju«.

Prvi dan sta potekali tudi dve panelni razpravi o programu presejanja novorojenčkov in prehodu obolelih z ŽMO iz otroštva v odraslost.

Na konferenci, ki se je nadaljevala v nedeljo, 1. oktobra, so potekale razprave in okrogle mize o kliničnih študijah, izzivih in ovirah pri dostopu do zdravljenja in terapij ter potrebi po trajnem zagovorništvu na evropski in nacionalni ravni.

Popoldanski del je bil namenjen organizacijam obolelih, ki so obravnavale teme o pravicah invalidov v Evropski uniji. Poudarek je bil tudi na pomenu osebne asistencije pri spodbujanju oseb z ŽMO, da živijo samostojno življenje.



Seda Karakaya (levo) iz Turčije in Mojca Sušec (foto: Mojca Sušec)

"Mednarodna konferenca EAMDA 2023 je bila izjemen uspeh! Uživali smo v zagnanem sodelovanju več kot 120 udeležencev ter v pomembnih prispevkih strokovnjakov s področja ŽMO. Verjamemo, da bo ta dogodek prispeval k izboljšanju kakovosti življenja obolelih z ŽMO in izgradnji široke mreže podpore in sodelovanja," je povedala **Arabela Acalinei**, predsednica EAMDA.

Po zaključku konference je več kot očitno, da bosta občutek povezanosti in bogata zakladnica znanja, deljena v teh dveh dneh, znatno pripomogla v nadaljnjih prizadevanjih za izboljšanje kvalitete življenja posameznikov z ŽMO.

■ Arabela Acalinei  
predsednica EAMDA

Prevedla Eva Legvart, univ. dipl. anglist



Udeleženci mednarodne konference v Bukarešti (foto: Mojca Sušec)

# Pestro jesensko dogajanje na NSIOS

Živimo v času nenehnih sprememb, ko ni nič več samo po sebi umevno. Naloga Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in invalidskih organizacij je prilagajati se tem spremembam in strmeti k izboljšanju nivoja pridobljenih pravic invalidov in obsega financiranja organizacij, kajti pogoj za vsakršno avtonomijo je najprej ekonomska neodvisnost.

Osrednja strateška dokumenta na področju pravic invalidov ostajata Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov (KPI) in Sklepne ugovoritve Odbora Združenih narodov za pravice invalidov. Navedenima dokumentoma se pridružuje Agenda za trajnostni razvoj do leta 2030, katere cilj je do takrat povsem izkoreniniti revščino, neenakost in socialno izključenost in s kazalniki uspeha prinaša možnost sprotne evalvacije doseganja ciljev družbene pravičnosti.

V času med 11.9. in 14.9.2023 je na sedežu Organizacije združenih narodov (OZN) v Ženevi potekala predstavitev najbolj aktualnih vprašanj s področja KPI Odboru OZN za pravice invalidov. Predstavitve se je kot predstavnik slovenskih invalidov udeležila delegacija NSIOS. Opozorili smo na najbolj pereča področja ali vprašanja, povezana z izvajanjem KPI v Republiki Sloveniji:

- celovito posvetovanje s predstavniškimi invalidskimi organizacijami (člen 4 KPI),
- dostopnost (člen 9 KPI),
- pravica do samostojnega življenja in deinstitucionalizacija (člen 19 KPI),
- volilna pravica (člen 29 KPI),
- pogoji za učinkovito delovanje organizacij invalidov, njihovega krovnega združenja in mednarodnega sodelovanja (člen 32 KPI),
- monitoring izvajanja KPI (člen 33 KPI).



Na predstavitvi aktualnih vprašanj na Odboru OZN za pravice invalidov v Ženevi (foto: arhiv NSIOS)

Celoten pregled vprašanj predstavljenih na Odboru OZN za invalide je objavljen na <https://www.nsios.si/aktualno/informacije-odboru-zdruzenih-narodov-za-pravice-invalidov/>

Konec oktobra se je sestala fokalna skupina Vlade RS. Teme seje, ki so se udeležili člani predsedstva NSIOS, predstavniki vlade, Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) in Ministrstva za solidarno prihodnost (MSP), so bile sistemsko financiranje NSIOS, projekt EU kartica ugodnosti za invalide in sodelovanje NSIOS, MDDSZ, Direktorata za invalide ter MSP.

NSIOS se redno udeležuje tudi sej Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide v Državnem zboru RS in Komisije Državnega sveta za socialno varstvo, družino, zdravstvo in invalide. Pri obravnavi Zakona o socialnem varstvu in Zakona o dolgotrajni oskrbi smo predstavniki NSIOS izpostavili koncept ocenjevalnega postopka (obseg storitev za upravičence, ki potrebujejo več pomoči in podpore, saj

je trenutni predlog bistveno prenizek); institut oskrbovalca družinskega člana za osebe z motnjami v duševnem razvoju (mlajše invalide), ki ni primeren, saj za tako pomoč potrebujejo običajno več deset let; nujnost popravka prvega odstavka 144. člena predloga ZDorsk, ki se nanaša na dodatek za pomoč in postrežbo po drugih predpisih; črtanje petega in šestega odstavka 144. člena predloga ZDorsk, saj bi bila s tem s 1. decembrom odpravljena pravna podlaga za izplačevanje dodatka za pomoč in postrežbo vojnim invalidom.

Zbor članic NSIOS je za novega podpredsednika NSIOS izvolil **mag. Adolfa Videnška**. Mag. Videnšek je vidni član in dolgoletni predsednik Zveze društev civilnih invalidov vojn Slovenije. S svojimi izkušnjami, umirjenostjo in preudarnostjo bo zagotovo pripomogel k še boljšemu razvoju NSIOS.

Sestali so se člani delovne skupine NSIOS za telesno okvaro in invalidnino ter obravnavali pravico za pridobitev invalidnine na podlagi telesne okvare, ki ni posledica nesreče pri delu, ampak



je nastala pred vstopom v delovno razmerje, ter pripravili osnutek sprememb zakonodaje. V okviru delovne skupine za osebno asistenco pa so se kritično in operativno odzvali na spremembe in dopolnitve Zakona o osebni asistenci.

NSIOS se je na povabilo UKC Ljubljana mudil na terenu in preveril dostopnost glavnega vhoda UKC Ljubljana, urgentnega bloka in poliklinike. Opozorili smo predvsem na strme klančine, slabo označene poti do vhodov in informacij, kontrastne barve, pomanjkanje informacij v lahko berljivem tekstu, označenost gumbov v dvigalih in njihovo višino, slabo označene stopnice ... Predlagali smo nižje informacijske pulte, spremstvo za vodenje znotraj UKC, zvočno opremljenost dvigal, Braillovo pisavo ali izbočene črke in številke, slušne zanke, ki so na voljo na informacijskih točkah, in možnost izposoje invalidskega vozička na vhodu.

Z namenom izboljšanja javnega potniškega prometa za invalide je NSIOS skupaj z Geodetskim inštitutom Slovenije (GIS) podal pobudo na Ministrstvo za okolje, prostor in energijo, da je nujno potrebno urediti dostopnost javnega potniškega prometa, ki bo omogočal enakovredno vključevanje in uporabo mreže javnega potniškega prometa tudi za invalide. Izvedena je bila spletna anketa, rezultati ankete pa bodo služili pri oblikovanju pilotnega prevoza invalidov, pod okriljem Ministrstva za okolje, podnebje in energijo. S predstavniki GIS so izvedli podrobnejši popis glavne železniške in avtobusne postaje. Kljub zagotavljanju izvajalcev medkrajevnega potniškega prometa, da je omenjeni potniški promet in ostala spremljevalna infrastruktura dostopna, je bilo ugotovljenih več pomanjkljivosti na terenu (dvigala

v okvari, slabo označeni vozni redi, neuporaba slušnih zank, neoznačene ali nepravilno označene čakalnice, neoznačena stopnišča ...)

Zelo aktivni smo tudi v dveh evropskih projektih. Namen projekta **Intux**, v okviru Erasmus + projekta, je ustvariti učno gradivo o tem, kako izvajati uporabniško testiranje z vključevanjem uporabnikov, ki so invalidi. Rezultati projekta bodo pripomogli k dostopnejšim storitvam in produktom. Projekt **Spaces4All EU** pa se osredotoča na dostopnost dejavnosti, ki prispevajo k boljši kakovosti življenja invalidov, neodvisnemu potovanju, dostopnemu turizmu, umetnosti, kulturi ter športu in rekreaciji. V okviru projekta NSIOS

opravlja ogleda dostopnosti turističnih nastanitev, turističnih storitev in ostale turistične infrastrukture ter vnaša podatke v sistem QField. Dobljeni podatki vključenih partnerjev iz petih držav bodo podlaga za oblikovanje novega turističnega produkta, ki bo dostopnejši in prijaznejši invalidom. Več na povezavi: <https://www.nsios.si/projekti/space-for-all/s-projektom-spaces4all-na-terenu-v-prekmurju/>

V zaključni fazi je priprava dokumentacije za nadaljevanje financiranja projekta EU kartica ugodnosti za invalide. Predviden začetek je 1.1.2024 in bo trajal dve leti. S projektom bo izvedena celovita ozaveščevalna akcija o invalidih.

Pri NSIOSu se zavedamo pomena informiranja in komuniciranja, zato o svojih aktivnostih, perečih problemih in odzivih redno poročamo v različnih medijih, na socialnih omrežjih in youtube kanalu. Pred kratkim smo pričeli tudi z objavljanjem kratkih informativnih videov, ki gledalca ozaveščajo o vrstah in oblikah invalidnosti. Vabimo vas k spremljanju na [www.nsios.si](http://www.nsios.si).

■ mag. Mojca Vaupotič  
generalna sekretarka NSIOS



Foto: Nebojša Tejič/STA.

### 3. DECEMBER – MEDNARODNI DAN INVALIDOV

Predsednica RS dr. Nataša Pirc Musar, predsednica Državnega zbora RS mag. Urška Klakočar Zupančič in predsednik Vlade RS dr. Robert Golob so ob mednarodnem dnevu invalidov na Brdu pri Kranju gostili tradicionalni sprejem za predstavnike invalidskih organizacij. Zbrane sta nagovorili predsednica RS dr. Nataša Pirc Musar, ki je v nagovoru izpostavila pomen načela "Nič o invalidih brez invalidov", in predsednica NSIOS mag. Mateja Toman, ki je poudarila pomembno vlogo invalidskih organizacij pri uresničevanju pravic invalidov, ki niso le prostor izmenjave izkušenj, ampak z izvajanjem številnih programov in dejavnosti pomembno prispevajo k ustvarjanju enakih možnosti, podpirajo aktivno in neodvisno življenje invalidov ter na ta način z različnimi storitvami dopolnjujejo vlogo države.

# Društvene novičke

## FIHO PLAN 2024

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO) je tudi letos objavila javni razpis za razporeditev sredstev FIHO v letu 2024 za sofinanciranje izvajanja posebnih socialnih programov in storitev invalidskih organizacij ter programov in storitev humanitarnih organizacij, delovanje invalidskih in humanitarnih organizacij ter naložb v osnovna sredstva invalidskih in humanitarnih organizacij ter njihovo vzdrževanje. Strokovni sodelavci društva so vlogo z zahtevanimi prilogami pripravili. Upravni odbor društva jo je na 2. redni seji obravnaval in potrdil. Zapisnik o odpiranju vlog, iz katerega je razvidno, da je bila naša vloga formalno popolna, smo že prejeli, sklep o dodelitvi sredstev za leto 2024 pa še pričakujemo.

## UDELEŽILI SMO SE 40. OBLETNICE DELOVANJA DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE

Društvo revmatikov Slovenije je invalidska organizacija, ki združuje ljudi z diagnozo vnetne revmatske bolezni. Slovesnost ob 40. obletnici delovanja je potekala pod geslom »Imam revmo, a revma nima mene«, in sicer v soboto, 14. 10. 2023, v Hotelu Toplice v Termah Čatež. Slavnostnega dogodka sta se udeležila predsednica Mateja Toman in sekretar Iztok Mrak.

## MENJAVA OKEN V DRUŠTVENIH PROSTORIH V MARIBORU

Septembra se je v prostorih društva na Zdravkovi 10 v Mariboru izvedla menjava dotrajanih oken. S tem se je izboljšala energetska učinkovitost in zmanjšal prenos zunanje hrupa v prostore.

## USPOSABLJANJE STROKOVNIH DELAVCEV DRUŠTVA

Strokovni sodelavci društva smo se konec septembra zbrali na t. i. team buildingu. Z različnimi vajami in situacijami smo se spoznavali, krepili iznajdljivost, ustvarjalnost in pripadnost kolektivu. V oktobru pa smo se na dveh delavnicah urili v komunikaciji. Z vajami in igro vlog smo spoznavali nova dognanja na področju učinkovitega, empatičnega in proaktivnega izražanja.

## SREČANJA ODBORA ZA ALS

V septembru in oktobru sta se, v okviru dveh skupin obnovitvene rehabilitacije v Izoli, v živo izvedli srečanja Odbora za ALS. Novo obolelim je bilo predstavljeno delovanje društva in Odbora za ALS ter izvajanje posebnih socialnih programov. Predvsem pa je bila to priložnost, da so se oboleli med seboj spoznali in izmenjali izkušnje. V novembru in decembru sta srečanja zopet potekala preko zooma. V novembru je dipl. med. sestra Tatjana Dvoršak, koordinatorka internističnega področja v Splošni bolnišnici Celje, predstavila preventivne pristope pri preprečevanju razjed zaradi pritiska. Predstavila je tudi razliko med inkontinenčnim dermatitisom in razjedami zaradi pritiska. V decembru pa je Dijana Čataković v potopisnem predavanju udeleženke popeljala po Belgiji.

## PREDLOG PROGRAMSKIH VSEBIN

Na poziv Programskega odbora za problematiko programskih vsebin za invalide pri RTV Slovenija smo tudi letos pripravili predlog vsebin in dogodkov naše organizacije, ki naj bi jih upoštevali pri pripravi plana za leto 2024 in o njih poročali. Predlagali smo poročanje o pomembnejših posebnih socialnih programih in posameznih aktivnostih, in sicer prevozi distrofikov, ohranjanje zdravja in šport distrofikov. Zaposlili smo tudi za medijsko poročanje ob dnevu redkih bolezni in obležitvah svetovnih dni posameznih obolenj (ALS, DMD, SMA, FSHD, MD, ...). Predlagali smo še poročanje s področja zaposlovanja invalidov, dostopnega turizma, mednarodnega povezovanja ter sodelovanja Društva distrofikov Slovenije v evropski organizaciji EAMDA in z Zvezo društev distrofikov Hrvaške – SDDH.

### NAŠE IZKUŠNJE Z MEDIJI

V decembru smo se udeležili srečanja v skupni organizaciji Zveze organizacij pacientov Slovenije in farmacevtskega podjetja Roche. Različni predavatelji so podali teoretične in praktične usmeritve za delo z mediji. Predstavniki organizacij so podali primere sodelovanj in težave, s katerimi se v stikih z mediji najpogosteje srečujejo. Strokovna sodelavka društva, Andreja Šuštar, je na srečanju predstavila sodelovanje z mediji v lanskoletni akciji dobredelnega kolesarjenja Matjaža Hribljana po 212 slovenskih občinah v podporo ALS obolelih.

### POSVET NACIONALNEGA SVETA INVALIDSKIH ORGANIZACIJ SLOVENIJE (NSIOS)

NSIOS je 8. novembra 2023 organiziral posvet, na katerem so predstavniki Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Ministrstva za solidarno prihodnost predstavili trenutno najbolj aktualne zakonodajne spremembe s področja pokojninskega varstva, osebne asistencije in dolgotrajne oskrbe. Kot predstavnik društva se je posveta udeležil sekretar Iztok Mrak.

■ Strokovna služba

## ČLANARINA

Člani društva, ki še niste poravnali članarine za leto 2023, lahko to še vedno storite do konca leta.

Prav tako lahko vsi, ki želite podpreti delovanje društva in izvajanje društvenih posebnih socialnih programov, kadarkoli za simbolično letno članarino v višini 15 € postanete podporni člani društva.

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



# Konferenca invalidskih podjetij 2023

Konferenca invalidskih podjetij je vsakoletni dogodek, ki ga ne gre zamuditi, saj se obravnavajo številne aktualne teme s področja zaposlovanja invalidov, izmenjujejo različna mnenja in primeri dobre prakse ter spletajo partnerstva in socialne vezi.



*Udeleženci Konference invalidskih podjetij*

V Sloveniji so invalidska podjetja, kamor uvrščamo tudi Birografiko BORI in Dom dva topola, subjekti socialne ekonomije, ki je neločljiva sestavina ekonomske in socialne politike v Evropski uniji. Invalidska podjetja kot gospodarske družbe, predstavljajo in zagotavljajo za invalide najpomembnejšo možnost za zaposlitev v Sloveniji, saj zaposlujejo velik delež vseh zaposlenih invalidov na trgu. Zaposleni invalidi so upravičeni do stabilnih delovnih in socialnih razmer, saj jim to omogoča neodvisno vsakdanje življenje in enakopravno vključevanje v družbeno okolje. Enako pomemben za obstoj invalidskih podjetij je stabilen sistem državnih pomoči, oziroma spodbud za zaposlovanje invalidov ter pravic do različnih oprostitev in olajšav.

Kot že nekaj let, je tudi letošnja konferenca invalidskih podjetij z naslovom »Strategija razvoja invalidskih podjetij 2030« potekala v Cankarjevem domu v Ljubljani. Konferenco je odprl minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti **Luka Mesec**, ki je v pozdravnem nagovoru dejal: »Sam bi vam želel najprej čestitati za več kot 60 letno tradicijo invalidskih podjetij

pri nas, ki omogoča vsem, tudi ljudem z najtežjimi invalidnostmi, stabilno zaposlitev. To je sistem na katerega smo lahko v Sloveniji upravičeno ponosni in ki nam ga zavida marsikdo v Evropi. Če vam povem dva primera, ki sem jih doživel osebno. Pred slabim enim mesecem je bil pri nas češki minister za delo, ki je prišel za cel dan v Slovenijo z glavnim vprašanjem, to je, kako pri nas delujejo zaposlitveni centri, invalidska podjetja, kvotni sistem in pa invalidski sklad. Slabih 14 dni kasneje me je na ministrski konferenci v Španiji ustavil islandski minister, ki me je povpraševal po istih stvareh. Namreč, ko tuji ministri in pa strokovni delavci s področja zaposlovanja invalidov gledajo, kateri sistemi v Evropi delujejo najbolje, je dostikrat prav pri vrhu Slovenija, kar so pokazale marsikatero študije in pa konec koncev imamo zelo zgornje številke, vi, se pravi 160 invalidskih podjetij in pa 66 zaposlitvenih centrov, zaposlujete preko 12.000 invalidov, zaradi katerih imamo v Sloveniji eno najnižjih brezposelnosti med invalidi v Evropi. Seveda se bomo vsi skupaj trudili, da bi bila ta številka še manjša, ampak kot rečeno, delate dobro, dokazali

ste, da ste zmožni preživeti vse od recesije, pandemije, takšnih in drugačnih kriz in da ste z nami že več kot 60 let. Skupaj bomo naredili vse, da vam še čim bolj pomagamo, da bo naslednjih 60 letih še boljših kot prejšnjih 60. Na tej točki pa vam želim uspešno izvedbo konference, izmenjavo dobrih praks in pa upam, da se ob prvi priložnosti srečamo v živo. Srečno.«

Minister Luka Mesec je v svojem nagovoru dokončno ovrgel dvome o učinkovitosti in upravičenosti subvencioniranja invalidskih podjetij. Potrdil je, da je slovenski model zaposlovanja invalidov med najboljšimi v Evropi, kar izkazujejo in potrjujejo tudi študije. Glede na to, da je sistem invalidskih podjetij in zaposlovanja vzpostavljen in organiziran izključno zaradi invalidov, je povsem na mestu, da v nadaljevanju povzamemo prispevek **mag. Mateje Toman**, predsednice Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije:

»V invalidskih organizacijah, združenih v okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, si prizadevamo za dejansko uresničevanje temeljnih človekovih pravic invalidov





Moderator konference Tomaz Čučnik in mag. Mateja Toman

in zagovarjamo ukrepe ter pozitivne prakse na tem področju. Zato cenimo vlogo invalidskih podjetij, ki ne glede na spreminjajoče se družbeno-ekonomsko okoliščine vztrajno izpolnjujejo svoje poslanstvo, to je zaposlovanje invalidov v gospodarskih družbah, kjer ima vsaj 40 % zaposlenih status invalida. Praksa invalidskih podjetij, ki to poslanstvo uresničujejo že več desetletij, potrjuje, da so lahko tudi invalidi s težjimi oblikami invalidnosti produktivni in uspešni sodelavci ob ustrezni organizaciji dela, prilagoditvi delovnega okolja ali procesov dela, oziroma ob ustreznih podpornih storitvah.

S stališča posameznika je dejstvo, da lahko sam ustvarja svoj dohodek, da zmore sam preživljati sebe in svojo družino, od nekdanj povezano tudi z dostojanstvom, z občutkom lastne vrednosti. Zaposlitev je hkrati zanesljiv način preprečevanja socialne izključenosti in vseh negativnih psihosocialnih in družbenih posledic, ki jih slednja povzroča. Ljudje se lahko osebno realiziramo in razvijamo tudi skozi delo, ki ga opravljamo. Zato zaposlitev presega toge ekonomske okvire - je tudi človekova pravica. Pravica, da enakovredno in aktivno sodelujemo z drugimi člani skupnosti pri uresničevanju delovnih nalog ter si s tem zagotavljamo svojo socialno varnost in neodvisnost.

V desetletjih izkušenj so strokovni delavci v invalidskih podjetjih oblikovali znanja in veščine, ki so zelo pomembne za prav vse organizacije, ki si želijo uspešnega obstoja in razvoja ob trenutnih demografskih trendih starajoče se družbe in pomanjkanja delovne sile. To je sposobnost videti v kandidatu za

zaposlitev oziroma v sodelavcu ne le njegove omejitve, ampak predvsem njegove sposobnosti, talente in potencial za prihodnji karierni razvoj.

Seveda pa lahko invalidska podjetja dolgoročno izpolnjujejo svoje osnovno poslanstvo le, če so hkrati dovolj uspešna na trgu, kjer se srečujejo s konkurenco drugih gospodarskih družb, pa tudi z vsakokratnimi okoliščinami, ki niso vedno spodbudne. Verjetno ni treba naštevati vseh dejavnikov, ki prispevajo k negotovim razmeram našega gospodarstva in družbe. Zato je strateški pogled v prihodnost nujen, tudi za invalidska podjetja.«

Kot pove že sam naslov »Strategija razvoja invalidskih podjetij 2030« je bila letošnja konferenca usmerjena v prihodnost. **Vojka Martinčič**, predsednica Zavoda invalidskih podjetij Slovenije, je predstavila pogled invalidskih podjetij na razvoj zaposlovanja invalidov do leta 2030. Poudarila je, da hitro spreminjajoče družbeno in poslovno okolje narekuje, da nenehno iščemo in razvijamo nove rešitve. Te so na področju invalidskih podjetij potrebne za prihodnost in predstavljajo

dobro osnovo za širšo razpravo oziroma za oblikovanje nacionalne strategije na področju zaposlovanja invalidov, ki se bo opirala na širše mednarodne in nacionalne strateške dokumente.

Letošnja konferenca, ki jo je organiziralo Združenje invalidskih podjetij Slovenije, je ponovno opozorila na velik pomen in upravičen obstoj gospodarskih družb, ki poslujejo s statusom invalidskega podjetja, ne samo za slovensko gospodarstvo, ampak tudi za posameznega invalida ter invalidsko in socialno varstvo. Na konferenci so bile vsem udeležencem in javnosti nakazane smernice nadaljnega razvoja invalidskih podjetij v Sloveniji, pri čemer pa opozarjamo, da je tudi v prihodnje potrebno ohraniti identiteto invalidskih podjetij, ki je v standardni klasifikaciji dejavnosti označena kot podrazred z oznako 88.101 – »Dejavnost invalidskih podjetij«.

Strateško in razvojno naravnana invalidska podjetja, kamor Birografika BORI in Dom dva topola gotovo sodita, morajo poznati usmeritve ne samo na poslovnem področju, kjer govorimo o digitalizaciji, trajnostnem razvoju, krožnem gospodarstvu in okoljski ozaveščenosti, ampak tudi na področju dela in zaposlovanja invalidov ter socialne ekonomije. Le tako lahko posamezno invalidsko podjetje odgovorno načrtuje svojo lastno strategijo nadaljnega razvoja v okviru družbenih in razvojnih danosti ter koncepta kakovosti z namenom, da razume potrebe gospodarske dejavnosti v okviru katere posluje ter tako posredno krepi in utrjuje model socialne ekonomije, ki ostaja primerna in trajna možnost zaposlovanja invalidov tudi v prihodnje.

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



# Koraki na poti k začrtani viziji

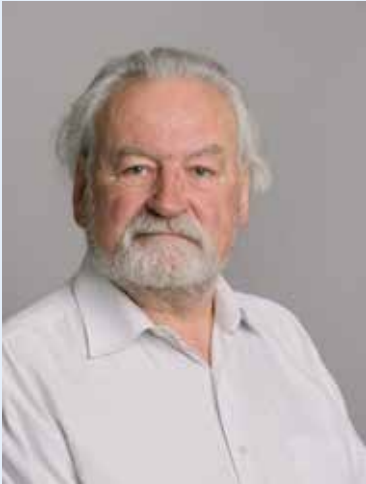


Foto: Andrej Korenč

**Bogdan Lipovšek** je več kot trideset let aktiven v slovenskem in mednarodnem hotelirstvu. Leta 1985 je nastopil službo kot direktor marketinga v Emona hotelih, nato je upravljal hotele in vodil zaposlene v Grand hotelu Union, Holiday Innu, Levu in Centralu v Ljubljani. Sedaj je svetovalec za področje hotelirstva. Njegovo področje delovanja sega od investicij v hotelirstvo, tako pri novogradnjah kot tudi pri obnovah in revitalizacijah hotelov, do svetovanja o tem, kako racionalno organizirati hotel in njegovo poslovanje. Svetuje pri implementaciji standardov USALI ter metodah uporabe in medsebojnega součinkovanja vsakega izmed teh standardov za učinkovit prihodkovni management. Izvaja tudi izobraževanja in coaching za vodilne in vodstvene zaposlene v hotelih. Občasno predava na srednjih in višjih strokovnih šolah za turizem in gostinstvo ter piše strokovne članke s področja turizma in hotelirstva.

V letošnjem letu se je brez pomisleka pozitivno odzval na povabilo uprave Dva topola resort, kjer sedaj velikodušno razdaja svoje znanje ter svetuje pri nadaljnjih korakih poslovanja in reorganizacije podjetja. Prosili smo ga, naj o tem napiše nekaj besed.

Obsežna obnova hotela Dva topola resort prehaja v svojo zaključno fazo. V januarju bodo opravljena še zadnja dela na požarno varnostnih sistemih.

Projekt zasluži posebno pozornost iz dveh razlogov. Prvi je ta, da obnova hotela Dva topola resort predstavlja finančno največjo investicijo v posamezni hotelski objekt v Sloveniji. Pri tem nimamo opraviti zgolj z gradbeno-tehnično prenovo, posodobljeno opremo sob, javnih površin ter prostorov za fizioterapijo z wellnessom. V igri je namreč mnogo več ... Gre za premik, od obnove zidov, k možnosti izvajanja

sodobnih hotelskih storitev za samoplačniške goste v obdobju celoletnega poslovanja, z izjemo terminov, ki so rezervirani za obnovitveno rehabilitacijo članov društva.

Drugi razlog, ki vzbuja pozornost, je v izjemno natančni in pravilni oceni tveganj in nevarnosti, ki se pojavljajo v družbenih in ekonomskih okoljih v katerih posluje hotel in bi lahko ogrozile njegovo delovanje. Tako jasne ocene niso niti samoumevne niti pogoste.

Okoliščine poslovanja so se namreč drastično spremenile. Neprestan dvig

cen energentov, hrane, gradbenega materiala in storitev, kadrovske težave, naraščajoča inflacija, vse to nas je nenadoma in za vedno premaknilo iz območja varnega udobja. Ko k temu dodamo še vedno bolj stiskaško državo, ki svojo blagajno praviloma začne reševati pri zmanjševanju podpore javnemu zdravju ter socialni, opozoril ne bi smeli več preslišati. Uprava hotela je dobro razumela, da se je potrebno na ta tveganja takoj odzvati. Ob ohranjanju poslovnih vzorcev, ki so veljali leta in leta, bi zagotovo pristali v stagnaciji, kar bi se najprej pokazalo v znižanju standardov kvalitete storitev in bi bili obsojeni na životarjenje. Prav nič ni pretirana trditev, da bi prej ali slej hotelu grozil stečaj.

Že sama gradbeno-tehnična obnova je bila nujna zaradi dotrajanih inštalacij, zamakanja stavbe in njene energetske potratnosti. Vendar bi bilo zgolj to mnogo premalo za zagotovitev bodoče stabilne rasti in razvoja hotelske dejavnosti.

Da bi za člane društva lahko zagotovili enak obseg obnovitvene rehabilitacije v enaki ali celo višji kvaliteti in brez finančne obremenitve članov društva, je bilo nujno načrtovati povečanje prihodkov. To je možno zgolj z realizacijo projekta prestrukturiranja celoletnega



Enoposteljna soba

poslovanja hotela s posegom na individualni in samoplačniški trg.

Taki so bili razlogi za odločitev o vsebini in obsegu prenove, časovni določitvi trajanja prenove, zmožnosti financiranja, ki mora omogočiti dosego zastavljenih ciljev, obenem pa ne sme ogroziti stabilnosti poslovanja. Naloga ni bila enostavna, vendar jo je uprava hotela, skupaj z zaposlenimi, ki so pri tem sodelovali, opravila z odliko.



Prilagojena kopalnica

Mesec, v katerem smo lahko preizkusili pravilnost usmeritve na zunanji, individualni trg je bil november, ko se je zaključilo obdobje obnovitvene rehabilitacije.

Izguba v poslovanju hotela, od januarja do polovice junija, ki je nastala zaradi fiksnih stroškov, ki jih podjetje mora pokriti tudi v času, ko ne pridobiva prihodkov, je bila kompenzirana s prihodkom iz obnovitvene rehabilitacije. Toda, kako naprej? Ostanek finančnih sredstev ni zadostoval za pokritje fiksnih stroškov do naslednjega cikla rehabilitacije.

Vedeli smo, da na začetku vstopa na trg ni mogoče pričakovati izjemnega odziva. Najprej je bilo potrebno javnosti sporočiti, da sploh obstajamo. »Dva topola resort? Ne, nikoli slišal, kje je to?« mi je na vprašanje ali ve, kje je naš resort, odgovoril znanec, ki je poznavalec slovenskega turizma. Odgovor me ni presenetil.

Ravno zaradi tega, je bilo v mesecu novembru določeno tritedensko obdobje, po zadnji skupini obnovitvene rehabilitacije, v katerem smo lahko preizkusili učinke poslovnih odločitev vstopa na trg. Obenem je bil ta čas pomemben, da pridobimo informacije, kje so potrebne korekture, tako znotraj

podjetja, kakor tudi glede komunikacije z njegovim poslovnim okoljem. Te vrstice danes pišem z veselim olajšanjem. Izguba v mesecu novembru je štirikrat nižja od izgube, ki bi jo beležili, če bi hotel zaprl! Še več! Če ne bi v novembru poravnali izrednih stroškov, ki jih ni bilo mogoče predvideti, bi hotel posloval brez izgube. Poslovne odločitve so dobile svojo pozitivno potrditev in vzpodbudo, da je na tej poti potrebno vztrajati. Seveda bo potrebno še marsikaj postoriti in tudi prilagoditi. Pred zaposlenimi in upravo je še mnogo izzivov. Pot pa je zmagovita, ker vodi k realizaciji vizije, opisane v poslovnem poročilu: Dva topola resort naj postane »unikaten in prepoznaven ponudnik prilagojenih namestitvenih kapacitet s podpornimi storitvami za invalide in druge goste, tako v slovenskem, kot tudi v mednarodnem okolju«. K temu lahko dodamo le še to, da gre za redek primer, ko ekonomski tržni temelj podjetja podpira in omogoča obstoj društvenega in socialnega temelja.

Ne nazadnje, je seveda treba čestitati vsem zaposlenim, ki so razumeli in se spopadli z novimi izzivi ter timsko sodelovali, kakor tudi upravi za pogum.

■ Bogdan Lipovšek



Notranji terapevtski bazen

# Spremljanje živčno mišičnih pacientov z digitalnimi napravami<sup>1</sup>

Duchennova mišična distrofija (DMD) je ena izmed najpogostejših distrofij v otroštvu. Prenaša se recesivno spolno vezano na kromosomu X in prizadene približno enega od 3600 fantov. Bolezen se razvije zaradi mutacije v genu distrofina, ki je ključna strukturna komponenta mišic in zagotavlja strukturno stabilnost sarkoleme oziroma mišičnih celic. V zadnjih letih je prišlo do velikega napredka na področju živčno mišičnih bolezni, vključno z DMD, kar se odraža v razvoju novih terapij za paciente. Zato je pomembno imeti učinkovite metode za spremljanje in beleženje napredka bolezni pri pacientih. To je še posebej pomembno za razvoj novih terapij, saj so te bolezni redke, skupine pacientov, ki sodelujejo v študijah, pa majhne. Zato potrebujemo učinkovite metode, ki lahko v najkrajšem možnem času pokažejo rezultate zdravljenja.

Standardizirani motorični testi, ki se trenutno uporabljajo za spremljanje bolnikov v in izven kliničnih študij (npr. Bayley, The North Star Ambulatory Assessment (NSAA), 6-minutni test hoje, hoja po stopnicah, hoja 10 metrov itd.) so lahko nekonsistentni, pogosto odvisni od dnevne forme in počutja pacienta in nam pokažejo le majhen del bolnikovega fizičnega stanja. Večja variabilnost in nekonsistentnost teh testov se pokaže tudi pri otrocih, kjer je rezultat odvisen tudi od optimalnega sodelovanja in razumevanja nalog. Pomanjkanje dobrih diagnostičnih metod oziroma univerzalnih testov spremljanja stanja pacienta je bilo prepoznano tudi v delovni skupini TREAT-NMD že leta 2007.

Potrebne so nove metode, novi testi in pripomočki za spremljanje bolnikov, ki bi bili objektivni, kontinuirani, ne prenaporni za tovrstne paciente in enostavni za uporabo. V ta namen je bila razvita magnetno-inercijska naprava ActiMyo<sup>®</sup> ter novejša različica Syde<sup>®</sup> v podjetju Sysnav v Franciji s sodelovanjem s profesorjem Laurent Servaisom, ki je eden izmed vodilnih na področju živčno mišičnih bolezni na svetovni ravni. Namen tega orodja je z uporabo magnetno-inercijske tehnologije opredeliti aktivnost bolnikov z živčno mišičnimi boleznimi.

Obe napravi sta sestavljeni iz polnilne postaje, ki hkrati tudi zagotovi prenos podatkov ter dveh senzorjev, ki se

uprabljata pri hodečih posameznikih na obeh gležnjih. Pri posameznikih, ki ne zmorejo samostojno hoditi, pa na zapestju dominantne roke ter na invalidskem vozičku. Syde<sup>®</sup> je novejša naprava, ki je bila narejena z namenom izboljšanja uporabniške izkušnje; senzorji so manj opazni, lažji ter enostavnejši za nošenje. V kompletu je tudi potovalna torba, ki lahko zagotovi nekaj dni nošenja naprav brez potrebe po ponovnem polnjenju.

V letu 2020 je ekipa v Belgiji pričela s študijo ActiLiege Next, v katero so se do letošnjega leta vključile Belgija, Romunija, Madžarska, Poljska, Češka, Egipt in tudi Slovenija. Namen študije ActiLiege Next je zagotoviti natančne



ActiMyo<sup>®</sup>; polnilna naprava, dva senzorja ter trakovi za nošenje



Novejša različica Syde<sup>®</sup>; polnilna naprava in manjši senzorji

<sup>1</sup> ActiLiege Next študija



Uporaba Syde® v vsakdanjem življenju

podatke o uporabi senzorjev pri pacientih z DMD in zanesljivost ter konsistentnost meritev, ki jih zagotavljata ActiMyo® ali Syde®. V študijo so vključeni fantje stari do 20 let, ki imajo postavljeno diagnozo DMD ter zdrave kontrole. Prvi bolnik je bil vključen septembra 2020, Slovenija pa se je v študijo vključila leto kasneje in do sedaj je bilo pri nas vključenih skupno 11 pacientov in kontrol.

Rezultati študije ActiLiege Next, ki so bili predstavljeni na dveh svetovnih konferencah v letošnjem letu, WMS

(World Muscle Society) v Ameriki in EPNS (European Paediatric Neurology Society) v Pragi, so pokazali, da parameter izmerjen z napravami (SV95C) odlično korelira z motoričnimi testi, ki so bili do sedaj zlati standard za spremljanje živčno mišičnih bolnikov, prav tako je zanesljivost meritev v vseh starostnih skupinah zelo visoka. Meritve so prav tako pokazale napredovanje bolezni pri pacientih starih več kot osem let.

Izledki študije so pomembni, saj kažejo na to, da je digitalna tehnologija

odličen način spremljanja pacientov in je lahko celo bolj natančen parameter za določanje napredovanja ali izboljšanja bolezni. To je pomembno predvsem pri kliničnih študijah novih terapij, saj so živčno mišične bolezni redke bolezni in posledično je težko zagotoviti ustrezen vzorec za prepoznavo signifikantnih izidov študij. V veliko primerih, za statistično signifikantno pomembne rezultate, so bile klinične študije zdravil podaljšane na račun majhnih skupin ter manj senzitivnih metod spremljanja pacientov.

Spremljanje in zdravljenje pacientov je lahko obremenjujoče za celotno družino. Zato je zelo pomembno, da slednje poenostavimo kolikor se da, da hkrati ne izgubimo, ampak celo izboljšamo kakovost podatkov o bolnikovem kliničnem stanju in tako prilagajamo obravnavo, ki je za posameznika najbolj optimalna in pomembna.

■ Eva Vrščaj, dr. med.

Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

Foto: Žiga Plahutar

## MLADI MAŽI

Krompirjeve počitnice

Krompirjeve počitnice se imenujejo tako, ker so otroci starišem, pomagali pobrati in nosprianti pridelke. Zelo se je tudi prilagajala kmetijskim opravilom. Med počitnicami rada ustvarjam, berem, raziskujem, tujem in pomagam pri raznih opravilih v hiši, kot tudi oboli mi. Jaz bi krompirjeve počitnice imenovala kostanjeve zato, ker se takrat nabira in peče kostanj.

Špela Kelc

**Živijo!**

Pri nas vsi težko čakamo krompirjeve počitnice, saj so to prve počitnice v šolskem letu. Raje bi jih poimenoval kar kostanjeve počitnice, ker imam rad pečen kostanj. Letos bom med krompirjevimi počitnicami šel v Moravske Toplice in komaj čakam.

Aleks Pavc, 11 let

# Nov steber socialne varnosti - dolgotrajna oskrba

Kot smo napovedali v zadnji številki MAŽ-a, se tej aktualni temi tokrat bolj podrobno posvečamo. Sistem dolgotrajne oskrbe, ki se šele uveljavlja, je z novim Zakonom o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1, Uradni list št. 84/23), ki je začel veljati 3. 8. 2023, ponovno doživel prenavo.

Če je stari zakon še vseboval določene nedorečenosti, so z novim iz zakonodajnega vidika resnično postavljeni temelji za nov steber socialne varnosti. Določa pogoje za zagotavljanje kakovostnih in varnih storitev dolgotrajne oskrbe (DO), ki se bodo v praksi konkretizirale postopoma. Zakon prinaša tudi obvezni prispevek, ki ga bomo začeli plačevati sredi leta 2025.

Storitve DO sestojijo iz storitev pomoči pri osnovnih dnevni opravilih, storitev pomoči pri podpornih dnevni opravilih in storitev zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila. Storitve DO bodo namenjene polnoletnim osebam s stalnim ali začasnim bivališčem v Republiki Sloveniji, ki bodo razvrščene v eno izmed kategorij DO. Pred dopolnjenim 18-tim letom bi izjemoma lahko določena oseba postala upravičenec le, če bi bila v delovnem razmerju, opravljala gospodarsko, poklicno ali kmetijsko dejavnost, oziroma poslovodno funkcijo kot družbenik družb ali ustanovitelj zavoda v skladu s predpisi, ki urejajo obvezno zdravstveno zavarovanje.

Prav tako je pogoj za potencialno upravičenost do storitev DO, da bo oseba določeno obdobje zavarovana za DO, in sicer vsaj 24 mesecev v obdobju zadnjih 36 mesecev pred uveljavljanjem pravic do DO. Četudi se bo obvezni prispevek kot zavarovanje za DO pričel plačevati šele leta 2025, pa to ni ovira za izpolnjevanje pogojev glede obvezne zavarovalne dobe pred tem, saj je prvo prijavo v obvezno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) izvedel po uradni dolžnosti že na dan 18. 1. 2022 na podlagi

Uveljavitev pravic	Pravice dolgotrajne oskrbe
Od 1. 1. 2024 dalje	Pravica do oskrbovalca družinskega člana
Od 1. 7. 2025 dalje	Pravica do dolgotrajne oskrbe na domu Pravica do e-oskrbe Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti
Od 1. 12. 2025 dalje	Pravica do celodnevne ali dnevne dolgotrajne oskrbe Pravica do denarnega prejema

starega Zakona o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk). Na podlagi novega Zakona o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1), ki je začel veljati 3. 8. 2023, je ZZZS ponovno preveril izpolnjevanje pogojev za prijavo v obvezno zavarovanje za dolgotrajno oskrbo na dan 3. 8. 2023 in o tem od 13. novembra 2023 dalje, po uradni dolžnosti začel izdajati odločbe zavarovancem, ki so bili vključeni v navedeno zavarovanje.



Iz tega razloga se lahko pričakuje, da so vsi zavarovanci z odločbo ZZZS obveščeni, da so vključeni v sistem DO. Odločba zavarovance torej le seznanja s pogoji za dostop do storitev DO, ničesar pa od prejemnikov odločbe ne zahteva. Prijave v zavarovanje torej ni treba urediti, razen, če je po 3. 8. 2023 prišlo do prekinitve zavarovanja (npr. prenehanje delovnega razmerja), v tem primeru zavezanec za prijavo ponovno uredi prijavo v vsa obvezna socialna zavarovanja. Zavarovanci za DO so zavarovanci za obvezno zdravstveno zavarovanje na podlagi predpisov, ki urejajo obvezno zdravstveno zavarovanje. Prijava in odjava se vložijo na enotnem obrazcu za urejanje obveznega zdravstvenega zavarovanja in obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo.

Zakon opredeljuje tudi primerljive pravice in prejeme, ki niso združljivi s pravico do DO. Do storitev DO ne bodo upravičene osebe, ki prejemajo dodatek za pomoč in postrežbo, osebe, ki so deležne institucionalnega varstva v domovih za starejše, ki koristijo pravico v posebnih socialno varstvenih zavodih za odrasle in kombiniranih socialno varstvenih zavodih za usposabljanje v

delu institucionalne oskrbe ter osebe, ki koristijo pravico do osebne asistencije (razen, če to dopušča Zakon o osebni asistenci). Osebe se bodo tem prejemkom in pravicam morale odreči v smislu koriščenja, če bodo želele upravičenje do storitev DO.

### Postopek pridobitve pravic

Zakon vzpostavlja vstopne točke na centrih za socialno delo (CSD), ki ne bodo le točke ocenjevanja upravičenosti, temveč prostori svetovanja, spremljanja in informiranja o vseh vidikih DO. Do 1. januarja 2025 naj bi CSD-ji vzpostavili te točke, do takrat pa bodo naloge vstopne točke prevzeli strokovni delavci na CSD-jih. Oseba, ki bo torej želela koristiti pravico do storitev DO, bo vložila vlogo na predpisanem obrazcu na pristojni CSD. Namesto zavarovane osebe vlogo lahko vloži tudi njen pooblaščenec, skrbnik ali skrbnik za posebni primer ali pa je podana po uradni dolžnosti, če tako določa zakon. Po vložitvi vloge bodo na CSD-ju preverili, ali vlagatelj izpolnjuje pogoje za upravičenost, nato bo vstopna točka poslala strokovno usposobljenega ocenjevalca, ki bo prišel na dom vlagatelja, se z njim pogovoril, ocenil potrebo po pomoči pri samostojnem življenju in opredelil, do kakšne ravni oskrbe, pravic je upravičen. Vlagatelj bo tako razvrščen v eno izmed 5 kategorij. Ocena potreb bo kreirana s pomočjo ocenjevalnega orodja, preizkušene v pilotskih projektih, ki izhaja iz paradigme samostojnosti posameznika in ne iz njegove odvisnosti od pomoči drugih, s tem pa naj bi bilo zagotovljeno, da bodo ljudje z enakimi potrebami imeli enake pravice. Ob tem zakon določa izjeme, ko ocena ne bo potrebna. Osebe, pri katerih bo zdravnik s specializacijo s področja nevrologije ali fizioterapije ugotovil, da ne morejo uporabljati obeh nog in rok, ter osebe, pri katerih bo klinični

psiholog ali zdravnik s specializacijo s področja psihiatrije oziroma nevrologije ugotovil hud kognitivni upad, bodo brez pogoja izdelave ocene razvrščene v 5. kategorijo DO. Na koncu bo izbor primerne storitve DO, pri čemer bo upravičenec izrazil željo, h kateri se nagiba. Na podlagi tega se bo pripravil osebni načrt. To je pogodba med upravičencem in izvajalcem DO, s katerim se bo izvajalec DO zavezal, da bo upravičencu zagotavljal storitve DO, v njem pa se tudi določi, katero od oblik pravic do DO bo upravičenec koristil.

Vstopna točka bo po uradni dolžnosti vsakih pet let od izdaje odločbe izvedla ponovno oceno upravičenosti. Predlog za ponovno oceno upravičenosti lahko vloži tudi uporabnik, njegov pooblaščenec, skrbnik ali skrbnik za posebni primer, če meni, da bi bil uporabnik zaradi spremenjenih okoliščin upravičen do drugačne kategorije DO.

### Pravice do dolgotrajne oskrbe

Z letom 2024 se bo začela izvajati samo pravica do oskrbovalca družinskega člana, vse ostale pravice pa po 1. juliju 2025. Obstoječi upravičenci do družinskega pomočnika bodo pred koncem leta 2023 prejeli obvestilo o spremembi zakonodaje in obrazec soglasja za prevedbo v oskrbovalca družinskega člana. Do oskrbovalca družinskega člana bodo sicer lahko upravičene osebe, ki bodo razvrščene v 4. in 5. kategorijo (zgornji dve najvišji kategoriji). Znesek plačila za oskrbovalca družinskega člana je zdaj določen kot 1,2-kratnik minimalne plače, poleg tega mu bo pripadalo tudi 21 dni odsotnosti. V času odsotnosti bo zavarovanec imel možnost nadomestne oskrbe. Nadomestna oskrba bo v prakso stopila od 1. decembra 2025 dalje in bo zagotovljena preko institucije, DO na domu ali pa bo zavarovanec začasno

prejel denarni prejemek za čas odsotnosti oskrbovalca. Oskrbovalec lahko skrbi tudi za dve osebi hkrati, za kar bo njegovo plačilo višje za 50 %. Nekoliko kasneje, julija 2025, se bo pričela izvajati pravica do DO na domu, katere obseg upravičenja pri izvajanju bo odvisen od kategorije upravičenca in bo nihal od 20 ur mesečno za 1. kategorijo do maksimalno 110 ur mesečno pri 5. kategoriji. Dolgotrajna oskrba v instituciji, ki bo bodisi celodnevna ali dnevna, se bo po zakonu pričela izvajati konec leta 2025, pri čemer gre opozoriti, da je predmet pravic izključno oskrba, medtem ko sam strošek nastanitve in prehrane v instituciji ni predmet financiranja po Zakonu o dolgotrajni oskrbi. Do denarnega prejemka bo lahko upravičena vsaka oseba, ki bo razvrščena v posamezno kategorijo, v kolikor ne bo deležna drugih prej omenjenih pravic do DO, višina denarnega prejemka pa bo odvisna od razvrstitve v kategorijo. Po trenutnem zakonu izračun denarnega prejemka v posamezni kategoriji DO v koledarskem mesecu znaša: za 1. kategorijo 89 €, 2. kategorijo 179 €, 3. kategorijo 268 €, 4. kategorijo 357 €, in 5. kategorijo 491 €. Višina vrednosti se bo usklajevala enkrat letno glede na rast cen življenjskih potrebščin v preteklem letu.

Zakon z institutom alternativnega izvajanja pravic razrešuje tudi situacijo, kadar se bo upravičenec odločil za prejemanje DO v instituciji, pa to ne bo mogoče, ker v domu za starejše ne bo proste sobe. V tem primeru bo upravičencu pripadala pravica do DO na domu ali denarnega prejemka v času, ko bo čakal na sprejem v dom za starejše. Enako velja za upravičenca, ki bo želel koristiti DO na domu, pa to ne bo mogoče zaradi razlogov na strani izvajalca. Upravičenec bo v tem primeru upravičen do oskrbe v instituciji ali



denarnega prejemka v času, ko čaka na vključitev v prejemanje storitev na domu.

Pravice med sabo načeloma niso združljive, kar pomeni, da oseba ne bo mogla hkrati prejemati na primer oskrbe na domu in denarnega prejemka, sta pa združljivi pravica do dolgotrajne oskrbe na domu in dnevna dolgotrajna oskrba. Zakon prav tako opredeljuje dodatni dve pravici DO, ki nista izključujoči in jih bodo zavarovanci deležni poleg ostalih pravic do DO ter se bosta pričeli izvajati od 1. 7. 2025 dalje. To sta pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti in pravica do e-oskrbe za osebe, ki ne bodo deležne institucionalne oskrbe. Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti vključuje storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in zmanjševanje potreb po pomoči oziroma preprečevanje poslabšanja stanja upravičenca, storitve psihosocialne podpore, storitve post diagnostične podpore osebam s sindromom demence in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja. Prek e-oskrbe se bodo zagotavljali sodobni podporni sistemi, ki obsegajo npr. osebne alarme, okoljske senzorje, naprave povezane z mobilnostjo (npr. detektor padca) in sistem GPS za določanje položaja. Uporabnik bo prejel elektronsko zapestnico, ki bo nenehno spremljala njegovo stanje. V primeru padca ga bo povezala s klicnim centrom in aktivirala nujno pomoč. Storitve je na trgu na voljo že zdaj, z novim zakonom pa bo brezplačna in splošno dostopna.

### Financiranje

Novi zakon za razliko od prejšnjega jasno ureja tudi sistem financiranja DO. Storitve DO se bodo financirale iz sredstev državnega proračuna, prispevkov obveznega zavarovanja za DO in lastno udeležbo uporabnika. Državni proračun bo za DO letno namenjal do 190 milijonov evrov. Od 1. julija 2025 dalje se bodo potrebna sredstva pridobila tudi z obveznim prispevkom za DO. Zakon določa prispevno stopnjo v višini 1 % bruto plače za delavce, 1 % za delodajalce ter 1 % za upokojence, pri čemer obstajajo izjeme. Osebe, ki samostojno izvajajo gospodarsko, poklicno ali kmetijsko dejavnost pa tudi osebe v delovnem razmerju, če njihov

delodajalec ni zavezanec za prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje bodo plačevale zavarovanje po stopnji 2 %. Zakon dopušča možnost, da bo uporabnik od 1. januarja 2028 prispeval deset odstotkov od vrednosti nedenarne storitve oz. nedenarne pravice oskrbovalca družinskega člana in dvajset odstotkov od vrednosti storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti, če sredstev iz drugih virov ne bo dovolj. Poleg tega pa zakon štiti socialno šibkejše s tem, ko določa, da oseba, ki je prejemnik denarne socialne pomoči ali varstvenega dodatka, ne bo zavezana k sofinanciranju storitev DO.

### Podpora izvajanju storitev

Zakon o dolgotrajni oskrbi posameznika postavlja v središče odločanja o pravicah iz naslova DO ter prednostno krepi oskrbo na domu in tako omogoča posameznikom, da ostajajo čim dlje v domačem okolju. Da pa to ne bo le črka na papirju, temveč realno izvedljivo dejstvo v praksi, zakon definira potrebno strukturo institucij pa tudi kadrovske primernost oseb, ki zagotavljajo podporo storitvam DO in upravičencem do teh storitev. Poleg vstopnih točk na CSD-jih, ki bodo imele tudi svetovalno funkcijo, med drugim zakon vzpostavlja javno mrežo izvajalcev DO. Ti bodo lahko javni zavodi ter druge pravne osebe in samostojni podjetniki posamezniki, ki bodo pridobili koncesijo na podlagi javnega razpisa in bodo lahko izvajali storitve DO, izkazati pa bodo morali kadrovske, prostorske in tehnično primernost. Izvajalci DO v instituciji bodo morali zagotavljati del posteljnih zmogljivosti za nadomestno oskrbo, vzpostavljene bodo morali imeti internerne standarde kakovosti in varnosti. Storitve DO bodo izvajale kadrovske usposobljene osebe, saj zakon za vsako posamezno storitev definira nabor kvalifikacij, ki jih morajo imeti osebe, ki izvajajo posamezno storitev. V okviru izvajalcev pa bodo delovali tudi koordinatorji. To so osebe, ki bodo med drugim usposobljene, da v sodelovanju z upravičencem pripravijo in sklenejo osebni načrt, nato pa v nadaljevanju spremljajo ustreznost izvajanja DO glede na potrebe uporabnika, svetujejo oskrbovalcu družinskega člana, dajejo mnenja glede

doseganja pričakovanega namena storitev e-oskrbe, vodijo dokumentacijo v zvezi z opravljanjem storitev DO in izvajajo redne obiske uporabnikov DO. Obiski bodo odvisni od kategorije DO. Uporabniki v 1. kategoriji DO bodo obiska deležni enkrat na pol leta, medtem ko bodo uporabniki v 5. kategoriji obiska deležni mesečno. Izvajalci bodo morali na letni ravni o izvajanju poročati tudi ministrstvu.

Zakon bo uveljavil še vrsto novih struktur, npr. uveljavila se bo inšpekcija za DO, ustanovljen bo strokovni svet za DO, ki bo dajal mnenja glede razvoja storitev DO, mnenja glede zakonodajnih in strateških dokumentov, strokovnih izhodišč za pripravo standardov in normativov ter obravnaval druga vprašanja s področja DO in sprejel nacionalni program DO. Z njim se bo na podlagi analize potreb prebivalstva določala javna mreža, politika DO in načrt razvoja DO. Program bo sprejel državni zbor RS na predlog Vlade RS po predhodni obravnavni na Ekonomsko-socialnem svetu. Svojo funkcijo bodo dobile tudi občine, ki bodo spremljale izvajanje DO na domu in delovanje javne mreže na domu na območju občine in ustanovljale javne zavode za opravljanje DO na domu ter podeljevale koncesije na podlagi javnih razpisov. Do sedaj razpršeno področje DO se bo umestilo pod eno resorno ministrstvo – Ministrstvo za solidarno prihodnost.

Tako kot so v vsaki razmeroma dobri stvari še vedno možne izboljšave, se bodo s časom verjetno tudi v okviru Zakona o dolgotrajni oskrbi pokazale potrebe po izboljšavah in zakonskih korelacijah, zlasti ko se bodo storitve DO pričele izvajati v praksi. Z gotovostjo pa lahko trdimo, da je zakon spisan v duhu pravične obravnave in njegovo izvajanje bo gotovo velik ter pomemben korak za starajočo družbo ob hkratni skrbi za ohranjanje visoke ravni naše socialne države.



■ Mojca Sušec, univ. dipl. prav.



# Hokejisti na električnih invalidskih vozičkih ohranjajo zagon

Hokejska ekipa Društva distrofikov Slovenije, ki je obenem tudi slovenska reprezentanca hokejistov na električnih invalidskih vozičkih, se je sredi novembra udeležila kvalifikacij za evropsko prvenstvo. Tekmovanje je potekalo v manjšem mestecu De Rijp, v bližini Amsterdama. Slovenska reprezentanca se je skupaj z belgijsko in češko potegovala za zadnjo vozovnico, ki vodi na evropsko prvenstvo prihodnje leto na Danskem.



Še zadnja navodila trenerja  
(foto: PCH - International Powerchair Hockey)



Nagrajena najboljši igralec turnirja s T-stick Žiga Svet (levo)  
in najboljši vratar turnirja Tadej Raner (foto: PCH - International Powerchair Hockey)

Na približno 1.300 km dolgo pot smo se odpravili s kombiji. Kljub vmesni nočitvi v Nemčiji je pot predstavljala velik napor tako za naše voznike, kakor tudi tekmovalce. Vsi tekmovalci smo uporabniki invalidskega vozička in vemo, da je na poti težko najti hotel, ki bi imel zadostno število sob, prilagojenih invalidom.

Po dnevu in pol vožnje smo prispeli na oddaljeno Nizozemsko. V večernih urah je že potekala kvalifikacija igralcev, kar pomeni, da je zdravnik vsakega igralca ocenil in mu dodelil število točk glede na stopnjo invalidnosti. Posamezni igralci so ocenjeni od 1 do 4,5 točk. Na tekmi je dovoljeno, da je skupni seštevek točk vseh tekmovalcev na parketu 12. Slovenska reprezentanca je nastopila v postavi Marjan Mežnar, Andraž Velušček, Tilen Ribnikar, Žiga Svet, Goran Habjanič, Tadej Raner, Gregor Jerič in Branka Petrak. Trener ekipe je Damir Bakonič, njegov pomočnik pa Boštjan Poljanec.

Po zaključenih formalnostih smo se posvetili težko pričakovanemu tekmovanju. V ekipi je bilo čutiti visoko stopnjo motiviranosti in zavzetosti.

Najprej smo se pomerili z reprezentanco Belgije, ki je bila v vseh delih igre precej boljši nasprotnik, kar se je izražalo tudi pri rezultatu 13 : 2. V drugem krogu smo po izenačeni tekmi premoč predali češki reprezentanci z rezultatom 5 : 3. V tej tekmi smo bili enakovreden nasprotnik, premagala nas je opazna neizkušenost in nekaj nervoze.

Drugi tekmovalni dan smo se z omejenima reprezentancama ponovno pomerili. Belgija se je izkazala za premočnega nasprotnika in nas porazila z veliko razliko 15 : 3. Tudi češka reprezentanca nam v drugem krogu z 8 : 2 ni prizanesla.

Čeprav rezultati za slovensko reprezentanco niso bili ugodni, je treba poudariti, da smo igralci pridobili dragocene izkušnje. Za polovico naših tekmovalcev

je bil ta turnir prva resna preizkušnja. Kljub temu so se novinci pokazali v pozitivni luči in bili za svoj trud nagrajeni. Žiga Svet in Tadej Raner sta prejela posebno priznanje za najboljšega vratarja in igralca s T-palico (križ).

Slovenci smo sicer zaostali za visoko postavljenimi cilji. Ekipa je bila po zaključku kvalifikacij zelo razočarana, čeprav je dala vse od sebe. Po izkušnji na Nizozemskem se zavedamo, da še nismo dosegli nivoja najboljših evropskih reprezentanc, kar nas motivira k nadaljnjim treningom in razvoju tega čudovitega športa.

Hvaležni smo, da sta nam Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite in Društvo distrofikov Slovenije omogočila udeležbo. Za strokovnost in potrpežljivost se zahvaljujemo trenerjema Damirju in Boštjanu ter asistentom za neutrudljivo pomoč in podporo.

■ Tilen Ribnikar

# Gora je hrana za dušo

»Gora ni rekreacija, ampak hrana za dušo. Veliko ljudi tega namreč ne razume. Gora kot gora. Hrib kot hrib. In neskončna hoja v breg. Ampak tisti ob meni razumejo. Razumejo izziv, ki ga gore predstavljajo. Razumejo tisti občutek sreče, ki te preplavi ob osvojenem vrhu. Občutek, ki je poplačan z najlepšimi pogledi. Pogledi, ki segajo čez globoke doline. V neskončnost. Pogledi na sosednja hribovja in vrhove. Na vrhove, ki včasih izginejo v oblakih ali megli,« povzame Tjaša Šanta občutja, ki se rojevajo v nas na vrhu osvojenega hriba v knjigi GORA, avtorice Petre Škarja.

Za nami je tretja sezona akcije planinskih pohodov Gibalno ovirani gore osvajajo - GOGO, ki spada pod okrilje odbora inPlaninec Planinske zveze Slovenije. Akcija poteka pod častnim pokroviteljstvom predsednice Republike Slovenije dr. Nataše Pirc Musar. Podpirajo jo tudi številni podporniki, ambasadorji ter parašportniki. Poleg našega društva in Planinske zveze Slovenije v akciji sodelujejo še Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Združenje multiple skleroze Slovenije in Zveza paraplegikov Slovenije. Namen akcije je, da v sodelovanju z invalidskimi organizacijami njihovim članom omogoči odkrivanje lepote dostopnih hribov, jim ponudi uživanje v kulinariki in domačnosti planinskih koč ter jim da spoznati občutke, ki se jih doživi na vrhu osvojenega hriba.

Naloga našega društva, kot partnerja projekta, je bila informiranje članov in širše javnosti o akciji in posameznih pohodih, spodbujanje članov k aktivni udeležbi na posamezne pohode ter organizacija prevozov s prilagojenimi vozili. Če so naši člani prvotno kazali

*Letos sem se z inPlanincem udeležila šestih GOGO pohodov na različnih koncih Slovenije. Večinoma sem se do starta peljala z društvenim prevozom in seveda mi je bilo to najbolj všeč. Vožnja z našimi šoferji je prijetnejša, bilo je bolj sproščeno in poznana družba.*

*Vsi pohodi so bili zanimivi, vsak poseben izziv, saj nisem vedela, kakšno pot pričakovati. Nekateri so bili zaradi strmih težavnejši, kot na primer na Kal ali pa Šmohor. Pot na Kal je bila obdana z gozdom, s travniškimi jasnami in lepim razgledom. Meni so bolj všeč krajši pohodi, kot je bil na Planinski dom pod Ježo. Vreme nam je vedno dobro služilo.*

*GOGO pohodi so mi všeč. S pomočjo ekipe inPlaninc spoznavam nove kraje in njihove lepote. Prav tako s tem spoznavam nove ljudi in svoje zmožnosti.*

*Tina Cerk (foto: Karmen Urh)*



začudenje ob misli, da bi z invalidskim vozičkom osvajali vrhove hribov, lahko rečemo, da so bili v letošnji sezoni kar sedem pohodniško razposajeni in bolj samozavesti, saj se je udeležba povečala. Nekateri so se na pohod odpravili le enkrat, po bolj ravnem terenu, drugih pa se je planinski duh držal skozi vse GOGO pohode in so si drznili povzpeti še višje, kjer razgledi bolj pobožajo oko in pomirijo še tako nemirno dušo.

Letos je bilo vsega skupaj izvedenih 14 pohodov. Akcija je potekala na območju celotne Slovenije. Za prvi pohod so se pohodniki odpravili v Strunjan in obhodili del poti Paranzana. Marsikdo je zaradi napovedi slabega vremena ostal doma, udeleženci pa so bili nagrajeni s prekrasnim dnevom. Sezona se je nadaljevala z odkrivanjem položnejšega sveta v Selu, kjer te brezčasnost Prekmurja vabi, da spoznaš ležerno življenje onkraj reke Mure. V juliju so se pohodniki podali na parafestival, ki je potekal ob sotočju Soče in Tolminke. Udeleženci so se podali na pohod po 4 km dolgi poti na levem bregu Soče, med Mostom na Soči in Sotočjem. Preizkusili so se v različnih aktivnostih, kot so veslanje s kanujem, supanje, rafting, lokostrelstvo in plezanje. Sledili so še pohodi: Stari Maln, Žavcarjev vrh, Kal nad Hrastnikom, planinski dom pod Ježo, Završki vrh in Debeli rtič. Zaključek akcije je potekal v CUDV Draga na Igu. Po 4 km dolgem pohodu



Na Debelem rtiču (foto: Vilma Cerk)

so se planinci zbrali na zaključni prireditvi s kulturnim programom, srečelovom in pogostitvijo.

Žal je tudi v tej sezoni slabo vreme zagodlo kako nevšečnost. Že dolgo pričakovani vzpon v idilični svet pastirjev na Veliko planino se zaradi slabega vremena tudi letos ni uresničil. Upamo, da bo naslednje leto vreme končno bolj prizanesljivo do naših planincev in jim dovolilo, da jih Velika planina sprejme. Organizatorji so na vsakem osvojenem hribu pripravili zabaven program ter poskrbeli za jedačo in pijačo. Tako je bil trud poplačan, s prijetnim kramljanjem pa so se tkale vezi med udeleženci pohoda.

Nemalokrat je pobeg v naravo tisto, kar posameznika razvedri in napolni z energijo. Zato bomo pri društvu akcijo GOGO podpirali še naprej. Ker je občutke zadovoljstva, ponosa in zmagoslavja na vrhu hriba ali gore težko opisati, vam svetujem in vas vabim, da jih naslednje leto skupaj z drugimi pohodniki doživite tudi sami!

Pohodniški pozdrav.

■ Tamara Horvat Madjar

## NAŠI ŠPORTNIKI

Od 29. do 31. julija 2023 je na pokitem olimpijskem bazenu v Kranju potekalo državno prvenstvo v paraplanjanju. Naša članica Nina Biadov, ki tekmuje za Plavalni klub Radovljica, je dosegla prvi mesti v disciplinah S9 100 m prosto za ženske in 50 m prosto za ženske.

Nataša Bartol je na Para evropskem prvenstvu v bocci v Rotterdamu, med 8. in 13. avgustom 2023, v kategoriji BC4 posamezno, zasedla 6. mesto.

16. in 17. septembra 2023, je v Košicah na Slovaškem potekalo paraplesno tekmovalje, ki se ga je udeležila članica Ines Golobič. Tekmovala je v v kategoriji Single Convent Women class 1 in zasedla 9. mesto, v kategoriji Women Single Freestyle Class 1 pa je zasedla 10. mesto.

V Pragi na Češkem je 7. in 8. oktobra 2023 potekalo zadnje tekmovalje pred svetovnim prvenstvom v letošnji sezoni. Nastija Fijolič je v kategoriji Powerwheelchairs osvojila 3. mesto, v kategoriji Single women freestyle class 1 odlično 5. mesto, v paru z Amirjem Alibabičem pa sta v kategoriji Duo latin class 1 osvojila izvrstno 2. mesto.

Na World Boccia Cup v Povoja de Varzim 2023 na Portugalskem med 1. in 9.

oktobrom 2023, sta slovenska reprezentanta Nataša Bartol in Blaž Adamlje tekmovala posamezno in v parih v kategoriji BC4. Nataša je v končnici priznala premoč Tajki Nuanchan Phonsila in končala tekmovalje na 6. mestu, Blažu pa je žreb namenil močne nasprotnike in je tekmovalje končal v svoji skupini. V paru sta Nataša in Blaž tekmovala s Tajcema 4 : 5 in s Hrvatoma 1 : 9.

V Grčiji v Heraklionu je med 21. in 28. oktobrom 2023 potekal močan mednarodni turnir World boccia Challenger, na katerem sta slovenske barve zastopala Nataša Bartol in Jakob Škantelj. Nataša Bartol je v kategoriji BC4 zasedla končno 7. mesto.

Tretje in hkrati zadnje ligaško tekmovalje v bocci v letošnjem letu je potekalo v soboto, 11. novembra 2023, v prostorih CIRIUS-a v Kamniku. V skupni razvrstitvi ligaškega prvenstva v bocci za leto 2023, je v kategoriji BC3 2. mesto zasedel Bor Tit Jerlah in 4. mesto Klemen Kramžar, v kategoriji BC4 je bil prvi Matjaž Bartol, drugi Blaž Adamlje in tretja Nataša Bartol. Sledili so Niko Čížek, Tatjana Strmčnik in Sergij Wojčický. V kategoriji OPEN je Timotej Čížek zasedel 3. mesto.



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 neurodegenerativnimi obolenji.

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

 **Biogen.**

Datum priprave materiala:  
december 2022  
Biogen-193354

# Mladi športnik se predstavi

HOKEJIST ANDRAŽ VELUŠČEK



## Kaj ti predstavlja hokej na električnih vozičkih oz. šport?

Šport na splošno ima na moje življenje same pozitivne učinke. Hokej mi je pri srcu, ker mi dopušča, da sem tekmovalec in s tem vsi postajamo boljši hokejisti, boljša ekipa. Ponuja mi tudi odmor od vsakdanjega življenja, saj moraš biti med igro ves čas popolnoma prisoten, drugače nasprotnik »švigne« mimo tebe in da gol.

## Kdo te je navdušil za igranje hokeja?

S hokejem sem se seznanil pred dvema letoma na poletnem taboru v CIRIUS-u. Ko sem izkusil hitrost hokejskih vozičkov in spoznal potek igre, sem vedel, da je to šport, s katerim se želim ukvarjati. Takoj mi je bil všeč. V ekipo so me sprejeli z odprtimi rokami in začel sem tedensko obiskovati treninge.

## S kakšnimi izzivi si se srečal na začetku igranja hokeja?

Prvi treningi so bili naporni, saj se je bilo potrebno privaditi na hitrejšo vožnjo in hkrati kontrolirati žogico. A ko to osvojiš, postane samo po sebi umevno.

## Kaj šteješ kot največji osebni uspeh?

Ne morem reči, da je en sam. Bolj se mi zdi, da je več manjših uspehov izgradilo mojo miselnost, ki temelji na vztrajnosti, prepričanju, da je vse mogoče in na tekmovalnosti.

## Kakšne cilje imaš v prihodnosti?

Sredi novembra bomo z ekipo hokejistov odpotovali na Nizozemsko na kvalifikacije za evropsko prvenstvo, ki bo drugo leto na Danskem. Moj trenutni cilj je torej, da se z ekipo uvrstimo na evropsko prvenstvo. Dolgoročni cilj, ki sem si ga zastavil, pa je, da bom v življenju športno in fizično aktiven. Všeč so mi različni športi in ni toliko pomembno, kateri bo prevladal.

## Se spomniš kakšne prigode s tekmovanjem ali treningom hokeja?

Hehehe, o tem kaj več, ko se vrnem z Nizozemske. To bo moje prvo tekmovanje v tujini.

## Andraž, predstavi se, prosim.

Star sem 16 let, obiskujem Gimnazijo Vič in po duši sem športnik. Poleg hokeja treniram tudi plavanje. V prostem času delujem na različnih področjih in stremim k napredku. Naj bo to vožnja z navadnim vozičkom, šah ali šolske obveznosti. Vedno se potrudim, da sem

kar se da dober in vztrajen. Načrtov za prihodnost nimam, vem pa, da si ne želim živeti neaktivnega življenja.

## Kakšen je odziv tvojih vrstnikov do športa, s katerim se ukvarjaš?

Obiskujem gimnazijo, na kateri so izključno gibalno neovirani dijaki. Hokej na električnih vozičkih jim je nepoznan šport. Ko sovrstnikom pripovedujem o njem, ga velikokrat označijo s »kul« in niti ne vedo, da tak šport obstaja. Da si ga lažje predstavljajo, jim običajno pokažem sliko opreme, vozička ali posnetek treninga.

## Kako bi nagovoril člane, da se odločijo za igranje hokeja?

Vsi vemo, da so hokejski vozički hitri, da je hokej zelo dinamičen šport in zahteva sodelovanje vseh članov v ekipi. Izpostavil pa bi vidik, ki navzven ni tako opazen, a naredi hokej poseben. Vsakič, ko dosežeš gol, oziroma k njemu pripomoreš, ti soigralci čestitajo in so veseli zate. Obratno, ko zgrešiš, ne kričijo, te ne ponižujejo, ampak ti svetujejo, kako lahko naslednjič odigraš drugače. Hokej je izjemen šport, predvsem zaradi ekipnega duha in stremjenja k skupnemu cilju, da postanemo najboljša ekipa.

■ Tilen Ribnikar

# Ustvarjalno recikliranje

Z gospo Spasenijo Jelić sva se letos znašli v isti skupini obnovitvene rehabilitacije. Mojo radovednost je vzbudila s shranjevanjem ovojne embalaže čajnih vrečk. Seveda me je zanimalo, kaj z njimi počne. "Pridite po terapijah v park in vam pokažem," je odgovorila.

Gospa Spasenija prihaja iz Krškega. Ko so ji zdravniki odkrili živčno mišično obolenje, so ji povedali, da zanj ni zdravila in bo za svoje zdravje največ naredila sama, če bo čim bolj aktivna. Te besede je vzela zelo resno. Čeprav težko, vztraja pri opravljanju gospodinjskih del, vsak dan telovadi in izdeluje namizne košarice iz odpadnih pvc embalažnih vrečk. Ko sta bili hčeri še majhni, je zanju šivala oblačila, saj je bila včasih v Krškem le ena trgovina z otroškimi oblačili. Šivala pa ni le iz potrebe, ampak ji je bilo to tudi v veselje. Danes ne šiva več, zato si je poiskala nov hobi, s katerim prav tako lahko izraža svojo ustvarjalnost.

Za izdelovanje namiznih košaric se lahko uporabi katerakoli pvc embalažna vrečka, npr. od čipsa, kave, čaja. Gospa Spasenija najraje uporablja pvc ovitke čajnih vrečk, ker so ravno pravšnje dolžine in širine, ko jih razgrne. Na takšno velikost razreže tudi druge embalažne vrečke (slika 1). Nato robova traku po dolžini zapogne proti notranjosti, da nastane ožji trak. Levi in desni rob traku zapogne do sredine in nato trak prepogne po sredini, da nastane pravokotnik. Da je ta bolj čvrst, ga zlaga skupaj s kosom papirja (slika 2). Pri prepogibanju si pomaga s kleščami. Pravokotnike zloži enega v drugega, da nastane veriga (slika 3). Za košarico premera 18 cm potrebuje za obod dve verigi po 44 členov in za ročaj verigo z 28 členi. Verigi zloži in sešije skupaj, na koncu obodu prišije še dno iz kartona. Pri izdelavi, poleg odpadne pvc embalaže, uporablja še škarje, kleščice, sukanec, karton in po potrebi lepilo (slika 4).

Gospo Spaseniji so najbolj všeč košarice v dveh barvnih kombinacijah (slika 5). Od kar jih izdeluje, pravi, da nima nobenega časa več. Všeč ji je, ker si z



izdelovanjem krepki fino motoriko in s košaricami razveseljuje svoje domače in prijatelje. Z veseljem je tudi poudarila, da njen hobi ni finančno potraten in je ekološki, saj odpadni embalaži daje novo življenje.

■ Andreja Šuštar

## Spoštovane članice, spoštovani člani,

vabimo vas k sodelovanju.

V preteklosti smo v Mažu že predstavljali zanimive hobije članov.

V kolikor želite, da vašega spoznajo tudi ostali člani, sporočite to na:

[info@drustvo-distrofikov.si](mailto:info@drustvo-distrofikov.si)

## JE ŠE ČAS

Marjeta Tekavec

Narava besni, rohni,  
veter zavija, nebo se iskri,  
debela toča straši ...

Hiše, ceste, mostovi, njive  
izginjajo nam izpred oči.

Voda dere, buči,  
ne zmeni se  
za obupane ljudi ...

Neprespane noči, skrbi,  
hiše brez temeljev, streh,  
življenje na tleh ...

To so posledice neodgovornosti  
in le s skupnimi močmi,  
in čez mnogo let,

bomo razdejanje spravili v red ...  
Vseeno, rana bo ostala,  
narava jo bo vase zakopala!

Tisoč src pa bo naprej jokalo ...  
Ne vem, če je še čas,  
da človek

svojo nespamet umiri,  
da se nam še kaj hujšega ne zgodi.

Ukrepati moramo prav vsi,  
sicer nam grozi  
še več uničenja narave  
in ljudi ...

# Vesolje je dih umetnosti

Frank Lloyd Wright

Z društvenim koledarjem za leto 2024 zremo v neskončne svetove, ujete v trenutke in hkrati v večnost. Avtorja slik, Jureta Jurečiča, mnogi člani poznate po fantazijskih slikah vesolja, v Maž-u pa je bil predstavljen tudi kot izdelovalec voščilnic in maket. Slike vesolja predstavljajo njegovo burno domišljijo in so odsev njegovih predstav vesolja, ki ga zanima že od malega.

Jure prihaja iz Novega mesta in je že mnogo let član Društva distrofikov Slovenije. Odraščal je v ustvarjalni družini in že kot otrok je rad risal. Pravi, da ima talent po mami in očetu. Z bratom sta sestavljala modele letal in se čudila slikam na škatlah, kako so lepo pobarvane. Pri 17-tih je v jugoslovanski reviji Start naletel na slike, narejene z orodjem Airbrush, ki so ga zelo prevzele. Naučil se je uporabljati orodje in z vztrajnostjo prišel do svojega prvega izdelka.

Airbrush je majhna, zelo natančna brizgalna pištola, oziroma zračni čopič za nanašanje barve. Deluje tako, da barvo iz rezervoarja zmeša z zrakom in jo potisne skozi fino šobo, da se razprši v zelo drobne kapljice. Osnoven način uporabe Airbrusha omogoča stik več barv brez jasnih robov, ena barva se počasi



preliva v drugo. Slike dajejo občutek plavanja barv nad podlago. Orodje se uporablja za delo z različnimi barvami na vseh podlagah in na raznih področjih, kot so avtomobilska, steklarska in keramična industrija, slaščičarstvo, poslikave motorjev in čelad, restavriranje, proizvodnja umetnih vab, poslikava telesa, profesionalno ličenje, poslikave nohtov, poslikave sten, itd.



Airbrush

Jure uporablja orodje Airbrush za izdelovanje slik z različnimi motivi. Nova odkritja v vesolju ga še posebej navdušujejo, zato je serijo slik izdelal prav na to tematiko. V vsaki se blešči milijarde let, stisnjene v stotinke sekunde, v drobne kapljice, v pot brez začetka in konca ... Za eno sliko porabi vsaj tri ure. Delo zahteva dobro zaznavanje globine, senčenje, predvsem pa zelo dober občutek v rokah, ker je veliko dela s prosto roko. Ustvarja s šablonami, ki jih večinoma izdelava sam.

Tovrstno slikanje mu ponuja veliko možnosti za razmišljanje in fantazijo, za igranje z dizajnom in barvami, pri čemer zelo uživa. Ustvarjanje slik ga psihično zadovoljuje in neizmerno osrečuje. Pravi, da ko ga začne stiskati sivina življenja, v ustvarjanju najde veselje.

■ Andreja Šuštar

**REBUS**

Slike: <https://pixabay.com/>

Rešitev: PRAVZAPRAV LJUBEZEN, eden najbolj znanih božičnih filmov

# Frankfurt po Frankfurtu 2023

S sloganom »Satovje besed« je bila Slovenija častna gostja letošnjega 75. Frankfurtskega knjižnega sejma, ki je potekal med 18. in 22. oktobrom. Na sejmu se je predstavila s 65 avtorji. V slovenskem paviljonu in stojnici se je zvrstilo okoli sto dogodkov.



Frankfurtski knjižni sejem spada med največje svetovne knjižne sejme. Traja pet dni in je namenjen prevajalski, založniški in drugi strokovni javnosti, povezani s knjigo in založniško industrijo. O sejmu redno poročajo tudi svetovni novinarji in mediji.

Naslovna tema letošnjega Frankfurta po Frankfurtu je bila Slovenci v prevodih. Knjižni sejem v Frankfurtu je bil za Slovenijo najpomembnejši doslej, saj se je na največjem knjižnem sejmu na svetu letos predstavila kot častna gostja. Na slovesnem odprtju Frankfurtskega knjižnega sejma je bilo veliko pozornosti namenjene Sloveniji in slovenski kulturi. Na odru so se zvrstili predsednica **Nataša Pirc Musar**, pesnica **Miljana Cunta** in filozof **Slavoj Žižek**.

Predsednica Nataša Pirc Musar je slovesni nagovor začela z ugotovitvijo, da je knjiga v središču kulturnega zavedanja Slovencev: »Svojo identiteto namreč temeljimo na slovenskem jeziku, ki ga v naši nacionalni zavesti tesno povezujemo s knjigo. Ne s katerokoli knjigo, ampak s prvo tiskano knjigo, ki je izšla leta 1550 v slovenskem jeziku.« V nadaljevanju je med avtorji, ki so pritegnili pozornost

tujih založnikov in so njihove knjige napolnile slovenski paviljon na sejmišču, omenila **Draga Jančarja**, **Slavoja Žižka**, **Erico Johnson Debeljak**, **Almo Karlin**, **Majo Haderlap** in **Borisa Pahorja**. Slovenska predsednica je v govor vpletla tudi pomenljiv podatek: »Frankfurtski knjižni sejem je ključni dogodek, na katerem založniki najdejo nove avtorje in obratno. Slovenski jezik je tu prisoten več kot štiristo let, ko je bil leta 1592 v sejemski katalog vpisan štirijezični slovar, ki je poleg nemščine, italijanščine in latinščine vseboval tudi slovenščino.«

Nemška ministrica za kulturo **Claudia Roth** je na slovesnosti ob odprtju sejma o slovenskih avtorjih povedala: »Zelo sem vesela, da je toliko slovenskih avtorjev in avtoric tukaj v Frankfurtu, da nam bodo omogočili vpogled v različne perspektive: tradicionalno, sodobno, raznoliko, slovensko in tipično evropsko. In vesela sem, da bo ta sejem prispeval k temu, da bo v nemške knjigarne prišlo še več

slovenskih knjig. Posebej bi se zahvalila tistim, ki omogočajo, da nam je literarni jezik sploh dostopen, to so prevajalci in prevajalke.«

Slovenski paviljon je uradno odprla ministrica za kulturo **Asta Vrečko**. »Moram reči, da sem res počaščena, da imam kot ministrica čast odpreti slovenski paviljon. To je rezultat ustvarjanja mnogih let, še preden se je vedelo za imena sodelujočih avtorjev slovenske literature.« Poudarila je, da gre za največji mednarodni dogodek na področju literature v zadnjih tridesetih letih. »Vse nas prevevajo močna čustva, da smo lahko tu, da smo večkrat slišali jasno artikulirano slovensko besedo, poezijo, prozo, različne misli, mnogoterosti našega prostora in, konec koncev, da smo danes v tem res čudovitem paviljonu, ki ima tudi močno simbolno sporočilo, to je, Slovenija kot dežela knjige, dežela jezika in hkrati tudi trajnostno naravna, moderna država.«

■ Tatjana Strmčnik



Gosta sejma mladinski pisatelj **Žiga X Gombač** in ilustratorica **Maja Kastelic** na predstavitvi njune slikanice o sprejemanju in sodelovanju **Adam in Tuba**

# Včasih imaš srečo, da srečaš prave ljudi

Pred časom sem prejela povabilo urednice, da se predstavim v Maž-u. Sem bolj »siva miš« in se ne maram izpostavljati. Društvu, ki mi stoji ob strani že skoraj 20 let, pa tudi nisem mogla reči »ne«. Zame je bilo povabilo presenečenje, saj nisem tipičen distrofik. Ampak, kdo pa je tipičen distrofik? Vsak, s katerim se srečam, se spopada z drugačno diagnozo in na svoj način.



*Na poročnem potovanju pri fotografu v Izoli*

Naj se predstavim. Sem Bernarda Šoba iz Zdol pri Krškem. Pred dnevi sem v krogu družine praznovala 65 let, ki jih ne skrivam. Ponosna sem, da sem jih doživela. Letos sem preživela pljučno embolijo, ki so mi jo zaradi napačno postavljene diagnoze dva meseca napačno zdravili. Sedaj se veselim vsakega novega dne. Vse življenje se spopadam z dednim mišičnim obolenjem in s težavami, ki so s tem povezane, čeprav sem do diagnoze prišla šele, ko sem bila stara že skoraj 40 let.

Rodila sem se na vasi, kot drugorojenka. Imam starejšega brata, od katerega sem

se marsikaj naučila. Že kot majhno deklico me je zanimalo, kaj bere, zato sem se od njega naučila brati. V šolo sem najprej hodila peš približno 5 kilometrov, kasneje so bili organizirani prevozi s kombijem. Če so bili pozimi zameti ali je deževalo, staršem niti na kraj pameti ni prišlo, da bi mi dovolili ostati doma. Težko sem prenašala zimo. V šoli sem bila najboljša v razredu, vse me je zanimalo. Težko mi je bilo, ko sem za znanje dobila pet, za pisavo pa štiri. Grda pisava je bila ena od težav, ki me spremlja vse življenje in je posledica bolezni.

Z bratom sva staršem pomagala na kmetiji. Učenje mi je predstavljalo počitek, zato sem bratu sledila na gimnazijo. Vpisala sem se tudi na študij, ki pa sem se mu zaradi materine bolezni odpovedala, še preden se je začel. Na hitro sem si morala najti zaposlitev. Našla sem jo v banki, kjer sem delala do upokojitve. Močna želje po znanju pa me je kljub spremenjenim življenjskim okoliščinam gnala naprej. Ob delu sem uspešno dokončala študij višje in visoke stopnje na Ekonomski fakulteti v Ljubljani.

Pri 22. letih sem se poročila, pri 23. postala prvič mama in pri 33. se nama je rodil četrti otrok.

Pred približno 30 leti sem postajala vedno bolj utrujena in počasna pri delu v službi in doma. Za enako delo sem morala vložiti vedno več truda. Nisem mogla ugotoviti vzroka za težave in spraševala sem se, kaj se mi dogaja. Zelo me je bolelo, ko sem v službi prejela opazke in »polena«. Tudi od neke specialistke interne medicine sem bila deležna posmeha, ko sem ji naštevala težave. Še bolj sem se trudila, še bolj sem bila uslužna vsem v službi, nakar sem pregorela. Ampak, o izgorelosti se takrat še ni govorilo. Otroci so morali prehitro odrasti in pomagati, nisem jih mogla razvajati, saj me je bolel vsak premik in vsak dotik.

Osnovni izvidi so bili vsi v redu, jaz pa sem bila neizmerno utrujena. Počutila sem se staro 90 let. Mož me je potrpežljivo vozil k različnim specialistom in naposled sem bila napotena k dr. Bojani Žvan na UKC Ljubljana, ki je



*Družinsko praznovanje 65-letnice*



*Z otroci za 33. rojstni dan*



postavila pravo diagnozo, za kar sem ji neizmerno hvaležna. Moje težave so dobile ime: Thompsonova miotonija. Po postavljeni diagnozi so me napotili na Inštitut za klinično nevrofiziologijo, kjer so me v različnih obdobjih obravnavali različni nevrologi. Vsem sem zelo hvaležna. Približno po 10 letih od postavitve diagnoze sem dobila iz tuje potrdjene genske teste. Na Inštitutu za klinično nevrofiziologijo me je sprejela tudi socialna delavka mag. Stanka Ristič Kovačič, ki me je seznanila z delovanjem Društva distrofikov Slovenije in registrom bolnikov z živčno mišičnimi obolenji. Na društvu me je sprejela Mateja Toman, ki je takrat članom svetovala, kako pridobiti pravice, ki se nanašajo na naše obolenje. Z dobljenimi pravnimi nasveti sem se lažje prebijala skozi postopke invalidske komisije, uredila sem si tudi beneficirano delovno dobo. Vključena sem bila na rehabilitacijo v Dom dva topola v Izoli. Bivanje in terapije v Izoli ter poznavanje lastnega obolenja so pripomogli k temu, da sem se toliko regenerirala, da sem lahko nadaljevala z delom in nabrala 34 let delovne dobe.

Danes sva z možem že oba upokojena. Otroci so odrasli, našli so si delo ali si ustvarili svoja delovna mesta brez »strecev«. Vsakega otroka sva se z možem posebej veselila in jih skušala vzgajati v dobre, vedoželjne in delovne ljudi. Sva že ponosna babi in dedi dvojčicam, ki naju že 17 let razveseljujeta z obiski in pri nama še vedno radi preživljata počitnice. Letos naju je razveselilo rojstvo tretje vnukinje, ki nama že deli nasmehke. Ves čas so mi v pomoč in oporo mož, otroci s partnerji in vnukinje, vsak na svoj način.

Velikokrat se sprašujem, kaj bi bilo z mano brez društva in rehabilitacij. Vsem v Društvu distrofikov Slovenije in Domu dva topola se najlepše zahvaljujem za ves trud, da nam ohranjajo rehabilitacijo, saj vsakemu od nas pomaga, da lažje obvladujemo težave, s katerimi se spopadamo. Nič ni samoumevno.

Ob bližajočih praznikih in vse dni v novem letu želim vsem veliko lepega in dobrega ter obilo zdravja.

■ Bernarda Šoba



### Dobrodošla Nika

**11. 7. 2023** je na svet prijokala Nika Babšek. Rodila se je staršema Mojci in Bogdanu Babšku, ki imata rojstna dneva **11. 7.** Ko je babica po porodu staršema dala v roko kartonček in ju prosila, da preverita ali sta hčerino ime in priimek pravilno zapisana, pa je sledilo še eno presenečenje. Na kartončku je bila vpisana ura Nikinega rojstva ob **11.07.** Babice s porodničarko dr. Bosilj so bile nad naključjem tako navdušene, da so naročile torto in vsem trem Babškovim zapele »Vse najboljše«.

Mladi družinici člana Bogdana Babška čestitamo in želimo vse dobro.

Sodelavci Društva distrofikov Slovenije

**PUSTOLOVŠČINE SAMOZAVESTNE**

**Ade**

ROCHE

RAZUMEVANJE ŽIVČNO-MIŠIČNIH 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 DOMISLILUO.

DODATNE INFORMACIJE SO NA VOLJO PRI: ROCHE FARMACEVTSKA DRUŽBA D.O.O., STEGNE 13G, LJUBLJANA  
DATUM PRIPRAVE INFORMACIJE: MAREC 2023  
KODA: M-SI-0000795 (V 2.0)

# Park Brdo

## IDEJA ZA IZLET

Slovenija je znana po svoji osupljivi naravni lepoti in Park Brdo ni nobena izjema. Nahaja se na obrobju Kranja, mesta, ki navdušuje s slikovitostjo in kulturnim bogastvom. Park Brdo nam z urejenimi površinami, bogato floro in favno ter krasnimi arhitekturnimi detajli ponuja priložnost za doživetje neokrnjene narave in umirjenega okolja.



Park

Razprostira se na kar 500 hektarjih zelenja, gozdov in vodnih površin. Z bujno vegetacijo, raznolikimi drevesnimi vrstami in številnimi cvetočimi vrtovi predstavlja popolno okolje za sprostitev. Park odraža letne čase z raznobarnimi drevesi, še posebej čudovit je v času pomladi, ko se narava prebudi in ga okrasijo cvetoče rože. Obiskovalci, tudi gibalno ovirani, lahko raziskujemo številne poti, prečkamo lesene mostove in opazujemo živali, ki živijo v parku. Poti so dostopne z invalidskim vozičkom, prekrite so z asfaltom ali peskom, ki je zgledno steptan. Ko na poti naletimo na lesen mostiček, se nam ni potrebno obrniti, saj je le za spoznanje (morda za debelino deske) višji od utrjene poti. Velikih naklonov ni, tako da park lahko obiščemo z invalidskim vozičkom na ročni ali elektromotorni pogon.

Poleg naravnih lepot je Park Brdo tudi pomembno kulturno središče. Na območju parka je čudovit grad Brdo, zgrajen v 16. stoletju, ki je bil nekoč poletna rezidenca kraljev in predsedniška palača. Že ob nastanku so se na teh zemljiščih razprostirali vrtovi in sadovnjaki, sčasoma pa se je park razvil v svojo sedanjo obliko. Konec 19. stoletja so ga tedanji lastniki obnovili in razširili ter ga obogatili s paviljoni. Dolgo je veljal za priljubljeno destinacijo številnim uglednim gostom, vključno s cesarji in kralji.

Gre torej za kraj, kjer se narava in kultura združita v popolni harmoniji. Ne glede na to, ali si želimo aktivno preživeti dan v naravi, raziskovati zgodovinske dragulje ali se preprosto sprostiti v mirnem okolju, nas bo ta čarobni park prepričal s svojo lepoto in raznolikostjo. Za ogled parka priporočam zadostno kapaciteto



Avtor članka



Na Brdu domuje 12 lipicancev

baterije (v vozičku ali skuterju na elektromotorni pogon), saj je park velik in je vsak njegov del vreden ogleda.

Pred vstopom v park je veliko asfaltirano parkirišče, kjer so tudi posebej označena parkirna mesta za invalide. Nekaj (klasičnih) parkirišč je tudi bočnih.

■ Marko Kušar

## UTRINKI XVII. OBČNEGA ZBORA



Boštjan z osebnim asistentom Alešem



Blaž (na sredini) in zakonca Birke



Sodelavci in prijatelji



Vedno dobro razpoložena Matjaž in Boštjan



Dolgoletno poznanstvo



Verifikacijska komisija XVII. občnega zbora



**Reprezentanca hokejistov na električnih invalidskih vozičkih na kvalifikacijah za evropsko prvenstvo, De Rijp, Nizozemska, 17. in 18. november 2023**

(foto: Zorana Novak)