



03 > Če sem delaven, se dobro počutim

10 > Center za redke bolezni

14 > Borba za pravično in pošteno plačilo osebnih asistentov

32 > Športnik se predstavi - igralec Hayballa Blaž Rus

MAVRIČNI UTRINKI



Brata Andrej in Boris Šuštaršič



Miloš Kogej in Franc Ožvald
med zanimivo debato



Mojca na snemanju videa o življenju s SMA



Leon Behin in fizioterapevt David Brec
na fitnes napravi



Lumturija Redžepi s fizioterapevtko
Martino Sardoč



Monika Rajšp z možem Gorazdom v prijetni
senci domačega parka

Kakšna je razlika med teorijo in prakso?



Kmalu bo minilo dve leti od smelega napovedi v medijih, da bo v Sloveniji sprejet nov Zakon o dolgotrajni oskrbi, ki bo zagotovil nove pravice, ne le oskrbo na domu, ampak tudi dodatne storitve za ohranjanje samostojnosti. Zakon je bil nato v Državnem zboru sprejet 21. julija 2023. Zgodovina priprave systemske ureditve področja dolgotrajne oskrbe v Sloveniji je dolga vsaj 20 let, zato je bil sprejem zakona težko pričakovan. S perspektive države dve desetletji morda res nista nepredstavljivo dolga doba. Za posameznika pa je to dovršen del življenja.

A sprejem zakona še ni prinesel tudi izvajanja zapisanih pravic do dogotrajne oskrbe, saj so v njem določena prehodna obdobja. Eno od njih, ki se nanaša na pravico do oskrbe na domu, se izteče 1.7.2025. Če je bil relativno dolg zamik od sprejetja zakona do napovedanega začetka izvajanja te pravice za marsikoga precejšnje razočaranje, pa je zaskrbljujoč tudi obseg pomoči na domu, ki je bodo upravičenci lahko deležni. Zlasti za tiste, ki potrebujejo največ pomoči in so pri vsakodnevnih nujnih opravilih povsem odvisni

od pomoči drugega človeka, je maksimalni obseg 110 ur na mesec odločno premalo. Kako naj bi nekdo, ki je zelo težko gibalno oviran, ne more uporabljati ne rok in ne nog (kot je eden od opisov najzahtevnejše – 5. kategorije upravičencev), je morda celo odvisen od uporabe dihalnega aparata, živel v domačem okolju ob največ treh urah in pol pomoči dnevno? Na tovrstna vprašanja smo opozarjali že v času priprave zakonskega besedila in tako pisno kot ustno na različnih sestankih pristojne opozarjamo še vedno, a doslej, žal, zaman.

Ob odsotnosti storitev v skupnosti, ki bi omogočile bivanje v domačem okolju, je še vedno aktualno vprašanje oskrbe v instituciji. A tudi nastanitev in oskrba v domovih postaja vedno težje dosegljiva. V zadnjem obdobju je vedno več primerov, ko za osebe, ki potrebujejo več pomoči, v domovih ne najdejo prostora. Razlog večinoma ni v pomanjkanju postelj, ampak v pomanjkanju usposobljenega kadra. Težava ni nova, je pa očitno naraščajoča. Naši apeli k izboljšanju razmer so tudi v tem primeru (še) neuslišani.

Opisane okoliščine povzročajo izjemne stiske tako tistim, ki zaradi težje invalidnosti ali bolezni nujno potrebujejo ustrezno pomoč vsak dan, pa tudi njihovim svojcem. In čeprav pri tem govorimo o temeljnih človekovih pravicah, se v resnici pogosto zatakne pri financiranju le-teh. Ne le v Sloveniji. Proračuni držav niso neomejeni in vse se začne in konča pri določanju prioritet. Kar se pogosto orisuje z dilemo »maslo ali topovi«. Glede na globalne razmere in zadnje usmeritve Evropske unije me skrbi, da se tehtnica vse bolj nagiba v prid topovom. In zato je upravičena bojazen, da smo še daleč od sistema dolgotrajne oskrbe, ki bo slednjo zagotovil vsem, ki jo potrebujejo, in tudi v obsegu, kot jo potrebujejo.

Odgovor na vprašanje iz naslova je očiten: Razlika med teorijo in prakso je v praksi veliko večja kot v teoriji. Vsi, ki iz različnih razlogov nujno potrebujejo konkretne rešitve (oziroma storitve), to razliko občutijo na lastni koži. Teoretiki pač ne. Zato je pri oblikovanju rešitev in opozarjanju na vrzeli med zapisanimi in dejanskimi pravicami invalidov tako zelo pomembno dosledno upoštevanje načela »nič o invalidih brez invalidov«.

Vendarle življenje ni namenjeno črnogledosti. Za vsako zimo pride spet pomlad. Tudi letos je kar naenkrat tu. Pred nami so velikonočni prazniki. Prenesite čim več pomladnega optimizma in prazničnega razpoloženja v prakso svojega vsakdanjika!

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK1

Intervju z Jožetom Faganelom, predsednikom ZRBS:
Če sem delaven, se dobro počutim3

MAŽEV VRTINEC

Več podpore kot si lahko predstavljamo8
Donatorji 20249
Center za redke bolezni10
Nič drugačno življenje12
Borba za pravično in pošteno plačilo osebnih asistentov14
Zagovorništvo v Evropskem parlamentu17
Umrli člani v letu 202418
Socialni klub o dolgotrajni oskrbi19

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Zaveza k raznolikosti in zagotavljanje varnosti 20

DOM DVA TOPOLA

Prvi rezultati celoletnega poslovanja 22

ZDRAVJE

Sodobna obravnava in nove možnosti zdravljenja24

ZAKONODAJA

Uresničevanje pravic invalidnih otrok26

ŠPORT

Olbia srebrnega leska 29
Memorial v Vidmu 30
GOGO pohodi 202531
Športnik se predstavi – igralec Hayballa Blaž Rus32

KULTURA

Razkošje spominov33

MLADI MAŽ

Praktično usposabljanje z delom na invalidskem vozičku35
Sestavljenka35
Naredi svoj tulipan 36

BRALNI KOTIČEK

Pesem za Moniko37
Svet37

IZ ŽIVLJENJA

Četrto življenjsko obdobje 38
Kjer se sanje srečajo z izzivi, 2 del39
Miloš Kogej 1949 - 2025 40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica
Andreja Šuštar, glavna urednica

Uredniški svet:

Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Tamara Horvat
Madjar, Vita Bernik,
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
T: 01 47 20 500
E: info@drustvo-distrofikov.si

Transakcijski račun:

SI56 0400 0027 8834 492

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: 1550 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Jože Faganel z društvenimi
sodelavci na 11. Nacionalni
konferenci redkih bolezni



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



BZ 004/2015

Če sem delaven, se dobro počutim

Vsi, ki se udeležujete matinej ali konferenc ob svetovnem dnevu redkih bolezni, ki jih vsako leto organizira Združenje za redke bolezni Slovenije (ZRBS), gospoda Jožeta Faganela poznate kot predsednika Združenja in moderatorja matinej ali okroglih miz. Po izobrazbi je slovenist in romanist, nekdanji sodelavec Inštituta za slovensko literaturo in literarne vede Znanstveno raziskovalnega centra Slovenske akademije znanosti in umetnosti, predavatelj na Igralski akademiji (AGRFT) in Teološki fakulteti. Več desetletij je predsednik Društva hemofilikov Slovenije. Še vedno je dejaven kot lektor in aktualni predsednik ZRBS. S svojo osebno izkušnjo življenja z redko boleznijo gospod Faganel razume izzive, s katerimi se soočajo bolne osebe in njihove družine. Zato ni presenetljivo, da se s konkretnimi predlogi tako zavzeto bori za sistemsko uveljavljanje celostne zdravstvene obravnave oseb z redkimi boleznimi. Prizadeva si za razumno ozaveščenost o redkih boleznih. Njegova predanost, znanje in izkušnje so temelj njegovega dela, ki pušča opazen pečat v slovenskem prostoru.

ZRBS letos praznuje 10. obletnico ustanovitve. Kako je prišlo do tega Združenja? Kdo so bili pobudniki in kaj je bil glavni motiv za ustanovitev?

Za praznovanje gotovo ne bo časa. Kvečjemu bi prišel na kavo v preddverje pisarne sekretarke Tee Črnigoj Pušnjak in skušal organizirati, da bosta tam še dr. Robert Medved z Ministrstva za zdravje in Vanja Badovinac (AETAS), saj smo z njima postali učinkovita družba za prirejanje nacionalnih konferenc na Brdu in vsakoletne matineje v ljubljanskem Hotelu Slon. Še predsednica vašega društva, pravnica Mateja Toman, bi se nam morala pridružiti, saj nam nudi prostorske zmogljivosti in dovoli, da Tea kdaj tudi med službo dela za ZRBS.

Vztrajna pobudnica za ustanovitev ZRBS-ja je bila gospa Majda Slapar, tedaj predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi. Kar v okviru svojega društva je začela z nacionalnimi konferencami in vabila k sodelovanju sorodna društva. Vztrajala je, da potrebujemo krovno organizacijo. Nehali smo se braniti novih obveznosti in s četverico Majda - Rudi - Tea - Jože poskrbeli za statut, ustanovni sestanek in

registracijo Združenja na Upravni enoti Ljubljana. Poudarjam izraz Združenje, ker statut članstvo omogoča le pravnim osebam, torej društvom bolnikov. Nismo si upali naložiti bremena članstva fizičnim osebam. Za nazaj rečem, hvala Bogu, saj tega ne bi zmogli in ne bi doživeli jubileja, ki pa po številu let še ne pomeni polnoletnosti. Bo treba počakati nanjo in tedaj razmišljati o kakšni hibridni organiziranosti (društva, skladi, posamezniki). Slaparjeva Majda je bila vizionarka, ki je znala povezati »ta prave«, ki so pripravljeni kaj storiti za skupnost in to na primerni ravni. Majda nas je konec lanskega leta zapustila, zato sem jo, v svojem govoru na letošnji konferenci na Brdu, posebej omenil.

Kakšna je bila začetna vizija ob ustanovitvi Združenja in kako se je razvijala skozi leta?

Ustvarjalno jedro Združenja so bili tedaj: Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Društvo distrofikov Slovenije, Društvo hemofilikov Slovenije in Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev (prej omenjeni g. Rudi). Pridružili so



23-letni Jože s kasnejšo ženo Marjanco na taborjenju frančiškanske mladine v Bohinju (Foto M. Paternoster)

se Društvo s fenilketonurijo Slovenije, Društvo bolnikov s Fabryjevo boleznijo Slovenije, Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije, Društvo Debra Slovenija in Društvo Svetloba. Prijazno nas je zapustilo Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev, ki se je pridružilo Društvu trepetlika.

Nismo bili vizionarji, ampak civilna družba z učinkovitimi izkušnjami na svojem humanitarnem področju. Trudili smo se, da bi spoznanja včlanjenih organizacij uresničevali skupaj in učinkovite izkušnje prenesli na področje drugih članic. Asketska, skromna vizija sicer, a vizija, ki temelji na ideji dobrodelnosti: kar imaš, deli z ostalimi in ne skrivaj zase! Zase, seveda ni mišljeno deliti/skrivati na ravni posameznika ali z drugimi besedami: ne v lastni žep! Tu ne gre za pomoč, ki temelji na zbiranju denarja, ampak za dobrodelnost z znanjem in izkušnjami ob nerešljivih problemih.

Katera so glavna področja delovanja Združenja?

Glede na to, da sva v operativnem smislu za delo na razpolago le dva, področij ni toliko, da bi bila nekatera od njih glavna. Vsebinsko z zamislimi, pri zbiranju konkretnih tem in oblikovanju vsebinske celote ZRBS pred pomladjo pripravi dva dogodka: matinejo in nacionalno konferenco. Pri matineji se ZRBS poveže z organizacijo AETAS, ki organizira in zagotovi vrhunsko realizacijo zelo vsebinskega dogodka. Od vsebinskih vprašanj je v ozadju kopica organizacijskih, mdr. tudi organiziranje podeljevanja licenčnih točk nastopajočim in udeležencem, ki jih po predpisih sme izdajati Zdravniška zbornica. Pri izvedbi nacionalne konference na Brdu pa ZRBS sodeluje s službo za redke bolezni pri Ministrstvu za zdravje. Vse organizacijsko in protokolarno ozadje je v rokah dr. Roberta Medveda. Od naših članov vsa leta Društvo krvnih bolnikov Slovenije zbere prispevke, uredi in oskrbi tisk zbornika konference, ki mu delovno rečemo knjižica, a je mnogo več. V zborniku so zbrani povzetki referatov s konference in predstavitve društev. A ne samo članov ZRBS, ampak mnogih društev, ki jim je kompleksno reševanje problemov neozdravljivih bolnikov njihovo osrednje poslanstvo.

ZRBS nima uradnih ur. Zato so stiki s posamezniki, ki iščejo konkretne rešitve, nadvse zahtevna strokovna naloga, ki nima protokola. To s posluhom za posameznike opravlja Tea Černigoj Pušnjak, ki klicatelje usmeri na Kontaktno točko Centra za redke bolezni, ki kadrovsko podhranjenost počasi krepi.

Kako Združenje sodeluje z drugimi organizacijami in institucijami, ki se ukvarjajo z redkimi boleznimi? Kakšna je vloga združenj bolnikov in invalidskih organizacij pri podpori bolnikov z redkimi boleznimi? Kako Združenje zagotavlja, da so glasovi bolnikov z redkimi boleznimi slišani in upoštevani?

Naš izziv je kot je za športnike kolajna: USTVARJALNO ŽIVETI KLJUB REDKI BOLEZNI. Združenje se na ravni države trudi, da se ta cilj uresniči za vse, ki imajo redko bolezen, kolikor so za to stvarne možnosti. Slovenija je država, ki ta cilj sprejema, ga prek svojih pristojnih institucij tudi dobro uresničuje, če ji predlagamo, kako naj to stori in smo njeni nevidni in neplačani prišepetovalci. Vse to državi ponudimo s svojimi izkušnjami.

ZRBS ima dva enakovredna člana strokovne skupine, ki na Ministrstvu za zdravje pripravljata in uresničuje večletni Akcijski načrt za redke bolezni. Poudarjam, oba člana sta bolnika.

Z Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) smo tesno povezani pri stimuliranju postopkov za vključitev dragih zdravil za vse bolnike z redko boleznijo, ki jih potrebujejo. Asistiramo strokovnjakom pri spodbujanju, da vključijo na listo »zdravil

sirot« nepredstavljivo draga zdravila. Lahko rečemo, da imamo v Sloveniji v ustrezni količini na enaki ravni kot v razvitih evropskih zdravstvenih sistemih na voljo večino takih učinkovitih zdravil. Bolnikom z redko boleznijo, ki so invalidi, je na voljo tudi večina najmodernejših medicinsko tehničnih pripomočkov. To financira ZZZS iz naslova obveznega zdravstvenega zavarovanja. A če nihče ne bi dal utemeljene pobude ustreznemu organu, ta potrebnih ukrepov ne bi vključil v sistem. Za uresničevanje takih pobud je treba poznati sistem, ne le kričati po medijih in lepiti plakato.

Vse več je različnih dobrodelnih akcij, v katerih posamezniki zbirajo sredstva za zdravljenje v tujini. Kakšno je mnenje Združenja o tem?

Zaupam vam, da v takšnih dobrodelnih akcijah Združenje ne sodeluje, ker podpira rešitve v sistemu, v katerem se poskrbi tudi za posameznika. Varno zdravljenje v tujini financira tudi ZZZS po posebnem protokolu in z dogovorom z vrhunskimi zdravniki, kadar so izčrpane vse možnosti zdravljenja v Sloveniji. Vendar se tu odpira vrsta neodgovorjenih vprašanj, zlasti glede varnosti in učinkovitosti. Sam pravim, da je naša Evropska agencija za zdravila k sreči zelo stroga in prejmejo dovoljenje za promet tudi »zdravila sirote« šele, ko je povsem jasno, da so varna. Nekateri mislijo, da tak izraz pomeni, da so tovrstna zdravila zaradi zelo nizkega števila bolnikov manj natančno spremljana s študijami. Ne drži! Postopek je enako strog kot za nova zdravila za pogoste bolezni. In zakaj se imenujejo potem »zdravila sirote«? Ne boste verjeli, to je uradno preverjeno dejstvo: sirote se imenujejo zato, ker prinašajo proizvajalcu malo zaslužka glede na izjemno visoke stroške, ki so jih imeli pri razvoju. Če se malo pošalim: ker zaradi visokih stroškov postane sirota farmacevtska industrija ... Naj se vam ta industrija ne smili, saj stroške kompenzira z zdravili za pogoste bolezni. V neevropskih državah pride farmacija do dovoljenja tudi z manj raziskavami. Mislim, da je prenevarno, če razmišljam, da bi tako zdravilo dobil jaz, ali bi z njim zdravili mojega vnuka ...

Problem je čustveno zelo, zelo



Hčerke Katarina, Barbara in Polonca na Sv. Petru nad Begunjami. (Foto osebni arhiv)

zahteven. Tudi zato je promocija dobrodelnosti s posnetkom malega bolnika v javnosti neetična. Beseda zloraba je sicer zelo huda, morda prehuda, a bolj obzirnega izraza ne poznam, ko skušam pojasniti svoje stališče po nenehnem premišljevanju o teh dilemah.

Kot krovno Združenje društev, ki združujejo bolnike z redkimi boleznimi, zastopate njihove interese tudi na državni ravni. Kako je v Sloveniji poskrbljeno za obbolele in kaj so trenutno največji izzivi, s katerimi se soočajo?

Naše Združenje ni tako vplivno kot kak državni resor, niti tako razvejano kakor stranka, ki je pridobila glasove, da bi lahko kaj reševala. Se povezuje, a kot prostovoljci, saj so za nami le množice bolnih, nimamo pa na voljo promotorskih ekip. Zagovarjam načelo specifičnosti pri podpori bolnikom z redkimi boleznimi. Društvo danes lahko uradno ustanovi že nekaj polnoletnih oseb. To so organizacijske smernice za podporo bolnikom z neko redko boleznijo. Žal je to edina učinkovita pot. Slišnost je žal puhlica, ki jo lahko preverjate vsak dan, če vas pripeljejo na urgenco UKC in imate specifično bolezen, ki je po vrhu še redka. Vendar se v Sloveniji stanje na tem področju zelo ugodno premika naprej.

Problem je čimprejšnja postavitev diagnoze prirojene bolezni. Za skoraj 50 redkih bolezni, ki jih lahko učinkovito obravnavamo, v Sloveniji poteka učinkovito odkrivanje s presejanjem novorojenčkov.

Že drugo leto živi Center za redke bolezni na Pediatrični kliniki UKC. Tam že prek informacijske točke organizacijsko lahko učinkovito pomagajo. ZRBS klice posameznikov preusmeri k njim. Hujši problem so ne prirojene bolezni, ki se razvijejo brez kake dedne osnove, npr. pri 40 letih. Kako naj nenavadno bolezen prej zdrave osebe prepozna družinski zdravnik, če naj bi bilo po Mednarodni klasifikaciji bolezni v Sloveniji kar 120.000 bolnikov z redkimi boleznimi. Bolezen je redka, če jo ima manj kot 5 oseb na 10.000 prebivalcev.

Vendar nekega trpkega dejstva glede redkih bolezni ne gre spregledati. Naše bolezni niso ozdravljive. Pri velikem številu pa lahko danes lajšamo znake,



3-letnega Jožka, ki je preživel krvavitev, je slikal oče Karel v Tivoliju leta 1950, da bodo imeli vsaj sliko 4. otroka, če bo umrl.

blažimo posledice, zaustavimo napredovanje. S t. i. profilaktičnim zdravljenjem preprečujemo, da se nek simptom izrazi. To sicer ni vse, a vendarle največ, kar je danes mogoče.

Ko sprašujete o izzivih, slutim, da mislite na težave ali probleme. Izraz oboleli je obzirnejši kot izraz bolnik, a zato ta oseba nima nič manj problemov. Podobno je z izrazom, ki se uporablja pri mlajših od mene, namreč otroci s posebnimi potrebami, pri čemer imamo pred očmi njihove hude težave. Invalidi naj bi bili osebe z oviranostjo, lahko tudi s specifično. Kot najbrž slutite, se načrtno upiram jezikovni solzavosti, ki nas v bistvu s tem ožigosa in ponižuje.

Sodelovanje z našim društvom in s pokojnim predsednikom Borisom Šuštaršičem sega že leta nazaj. Z g. Šuštaršičem se verjetno nista vedno strinjala v vseh pogledih. Na katerih področjih sta imela različna mnenja in kako sta to premostila?

Spomnim se, da sva kot najstnika ležala skupaj na Pediatrični kliniki. Oba približno z enako prognozo prihodnosti. Čisto dobro sva se razumela. Nato se skoraj dve desetletji nisva srečala. Ob ustanovitvi Društva hemofilikov Slovenije sem se prijavil na Loterijo Slovenije za podporo našemu društvu in nekaj dobil. Ko so zidali prizidek k Pediatrični kliniki za Hemato-onkološki oddelek, sem se zavzel, da bom pridobil sofinanciranje na Loteriji. Pripravil

sem temeljito vlogo, spremljal njeno pot po sobah loterijskega osebja, ki je bilo navdušeno za podporo, vse do dneva pred sejo Loterijskega sveta, ko sem zvedel, da so "invalidi" proti ...

Šel sem v akcijo k nekaterim članom Loterijskega sveta. Moja akcija je zalegla in dobili smo sredstva za opremo kleti prizidka, v katerem je bila nato poleg Centra za hemofilijo še pisarna Društva hemofilikov Slovenije. Tam je mama, ki je posvojila svojega nečaka s hemofilijo iz dalmatinskega otoka, vodila terapevtski register hemofilikov. V teh prostorih je bila tudi šola za samozdravljenje s pripravki iz krvne plazme in hladilnik, ki smo ga naprosili od Pivovarne Laško, da so v njem hranili zdravila iz krvi.

Ob ustanovitvi Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO) je bilo med invalidskimi društvi, društvi bolnikov in dobrodelnimi društvi burno dogajanje. Borisovo stališče je bilo, naj se društva bolnikov uvrstijo k humanitarnim organizacijam. Med njimi je bil že takrat močan Rdeči križ Slovenije, ki se je hotel otresti nastajajoče dobrodelne organizacije Karitas in njenih podpornikov, Društva hemofilikov Slovenije in Društva Hospic z dr. Metko Klevišar. Ta boj se je končal tako, da so takrat društva bolnikov postala humanitarne organizacije in dobile manjši del pogače sredstev FIHO.

Sprla se nisva z Borisom nikoli. Strokovno je sodeloval s prof. Milanom Dimitrijevičem in njegovo desno roko, mojim bratom, nevrofiziologom prof. dr. Janezom Faganelom (1943 – 1984), ki je zaradi hemofilije umrl v Houstonu. Tam je bila oskrba hemofilikov veliko slabša kot v socialistični Ljubljani. Od leta 1985 Inštitut za klinično nevrofiziologijo vsako leto organizira nevrofiziološki simpozij Faganelovi dnevi in v sklopu simpozija predavanje v spomin na mojega brata dr. Janeza Faganela, kar mi veliko pomeni in me na nek način povezuje z vašim društvom.

Prijatelja pa z Borisom tudi nisva postala. Občudujem njegove dosežke in sem vesel, da se njegovi nasledniki niso nalezli alergije na društva bolnikov, saj je tudi v teh društvih vse polno invalidov.

Kako Združenje prispeva k osveščanju javnosti o redkih boleznih?

Svoje dojemanje osveščanja naj pojasnim z osebnim stališčem do redke bolezni. Moje hemofilije ne skrivam; prijateljem in sodelavcem povem o njej bistveno, približno takole: »Če pride do nesreče in bom v nezvesti, povejte, da imam hemofilijo, zaradi katere se mi kri ne strjuje.« Če bi mi namreč z operacijo skušali rešiti življenje, bi me »ubili«. Če bi travmatolog vedel, da imam hemofilijo, bi se povezal s hematologom. Ta bi poskrbel za nadomestno zdravljenje z manjkajočim faktorjem strjevanja krvi in jaz bi preživel. Tako osveščanje je nujno potrebno in je tudi naša dolžnost!

Za nami sta oba letošnja dogodka, ki sta zaznamovala svetovni dan redkih bolezni. Kaj je po vašem mnenju njuno glavno sporočilo?

Obakrat, na matineji v Hotelu Slon in na konferenci na Brdu, smo ob prisotnosti zdravnikov in dipl. medicinskih sester o svojih izkušnjah z zdravstveno obravnavo spregovorili sami bolniki. Izkazalo se je, da so k obravnavi za povsem različne bolezni možni istovrstni organizacijski pristopi, ki lahko omogočajo povsem normalno življenje, a so pri eni bolezni uresničeni, pri drugih pa še ne. Bolniki s hemofilijo smo/se že skoraj dve desetletji obravnavani/obravnavamo po postopku samozdravljenja tako, da si sami vbrizgamo v žilo nadomestek manjkajočega faktorja strjevanja krvi, kar nas je življenjsko

osvobodilo. Edino motnje strjevanja krvi se v Sloveniji obravnavajo na ta način. A tega ni odredilo ali organiziralo nobeno ministrstvo (za zdravje npr.), ampak je Društvo hemofilikov Slovenije z ekipo zdravstvenega osebja romalo po regionalnih bolnicah in nekaterih zdravstvenih domovih in izobraževalo zdravnike ne-specialiste. Nato je opravilo teoretično in praktično izobraževanje hemofilikov ali njihovih mamic, ki se je končalo z izpitom. To nam, hemofilikom, omogoča samozdravljenje doma, na počitnicah ali na delovnem mestu, v šoli, v naravi. Marsikaj je mogoče, a angažirati se je treba, kar je organizacijska naloga društev bolnikov, povezanih z empatičnim zdravstvenim osebjem v okviru nacionalnega zdravstvenega sistema. Ni dovolj le zahtevati, kar naj nam pripada, ampak organizirati »kuhinjo in jedilnico za praznično kosilo«, ki ga bo z naklonjenostjo plačal ZZSZ, saj odpadejo stroški za rešilce, ambulate in dnevno bolnišnico. Seveda to ni mogoče za vse redke bolezni, saj za večino od njih kakšnih otipljivih možnosti obravnave sploh nikjer ni.

Drugo spoznanje se nanaša na vlogo žensk, kot mater ali kasneje kot žena, pri celostnem osebnostnem formiranju bolnikov z redko boleznijo, da so pripravljeni za življenje. Večkrat slišimo, da so matere otrokovo bolezen sprejemale kot lastnost, to prenesle na otroka, s čimer so se vzpostavile možnosti za ustvarjalno življenje. Tudi za ustvarjenje, ne le partnerske zveze, ampak družine z otroki, to velja.

Spoznali smo, da je to mogoče, če te značilnosti sprejmemo in jih ustrezno upoštevamo, a ne zanikamo. Rezultati niso pri vseh enaki. Seveda ne.

Za zdravstveno obravnavo mišičnih in živčno mišičnih bolezni skrbi predan tim strokovnjakov tako na KIKN UKC kot na URI Soča. Kaj menite, kako pomembno je dobro sodelovanje med zdravniki in bolniki z redkimi boleznimi?

O nujnosti sodelovanja je treba seznanjati javnost in motivirati starše dojenčkov, ki jih pretrpese taka diagnoza. To ne omogoča le dobre obravnave bolezni. Nujna je tudi obravnava naše duševnosti in duševnosti naših staršev, da se ob zahtevnih izzivih omogoči tudi duševno zdravje. To pa je drugo sporočilo letošnjih prireditev ob dnevu redkih bolezni, ki izhaja iz izkušenj uglednega psihiatra iz Idrijske psihiatrične bolnišnice dr. Marka Pišlarja. Njega je psihiatrije učil njegov nekdanji predstojnik dr. Jože Felc (1941 –2010). Ni ga učil le stroke, ampak ga je vzgajal, kako se z invalidnostjo živi vrhunsko ustvarjalno življenje. Dr. Felc je kmalu po specializaciji postal povsem negiben zaradi napredovane multiple skleroze. Zmogel je z gibom glave le vključiti mobilni telefon. Kljub temu je vrhunsko vodil veliko bolnišnico, prvi v Sloveniji odstranil rešetke z oken, ker je zaupal svojim bolnikom, da ne bodo skočili skozi okno, čeprav so bili za javnost »norcji«. Izobrazil je vrsto bodočih psihiatrov in bil plodovit vrhunski slovenski pisatelj.



V pogovoru z Jurijem Fürstom, dr. med. (Foto arhiv društva)



Ob dnevu redkih bolezni (Foto arhiv ZRBS)

Imate hemofilijo. Vaša bolezen vam je vzela veliko, a hkrati prinesla tudi pomembne življenjske lekcije. Soočali ste se z njo v času, ko so bile razmere povsem drugačne od današnjih. Kako ste takrat doživljali svoje življenje z redko boleznijo?

Živel sem po načelu moje mame, ki je vsak dan ponavljala: »Dovolj je teža današnjega dne!« Res, danes sem bil še v šoli, jutri sem obležal z notranjo krvavitvijo in nato preležal več mesecev. Šele pred leti sem izvedel, da je bilo tedaj pričakovano trajanje življenja hemofilika 15 let. Kot majhen drugošolec sem na viziti na abdominalni kirurgiji iz ust prof. Vladimirja Guzlja dobro slišal, kako je pojasnil svoji ekipi, da njega (mene!) ne bi bilo treba biti na svetu, ker je hemofilija v družini. Tudi strica z mišično distrofijo sem imel in sestrčno z multiplo sklerozo. Zato tudi sodobnim genetičnim plašljivcem ne verjamem kaj dosti, ko gledajo gensko sliko. Ali kdaj pojasni- jo staršem, da geni kažejo, da se bo verjetno rodil drugi Einstein? Niso še tako prepričani, da bi se upali napovedati tudi kaj dobrega.

Hitro ste ugotovili, da spremembe ne pridejo same od sebe in da je za boljši položaj bolnikov potreben lasten trud in zavzetost. Poudarjate, kako pomembno je, da bolniki dobro poznajo svojo bolezen in so proaktivni. Kaj lahko vsak posameznik, ki živi z redko boleznijo, stori za izboljšanje življenja sebe in drugih v podobni situaciji?

Naj ne posluša prognoz od strašljivih strokovnjakov, a tudi ne lažnivih ponudb z medmrežja, ampak naj se ne da streti in naj prevzame dirigentsko palico v svoje roke. Z orkestrom sotrpinov, njihovih bližnjih in v optimizem usmerjenih medicincev vseh strok bo ustvaril vrhunski koncert življenja za zdrave, ki so se ga udeležili s prispevkom za obvezno zdravstveno zavarovanje ...

ZRBS vstopa v drugo desetletje delovanja. Kakšne so prednostne naloge v prihodnje?

Prednostna naloga je »tranzicija« v novo vodilno ekipo ZRBS! Vsaj kar se morega predsedovanja pri 78-tih letih tiče.

Ste zelo aktivni in razpeti med številne obveznosti, prostega časa je najbrž bolj malo. Kako skrbite za svoje dobro počutje?

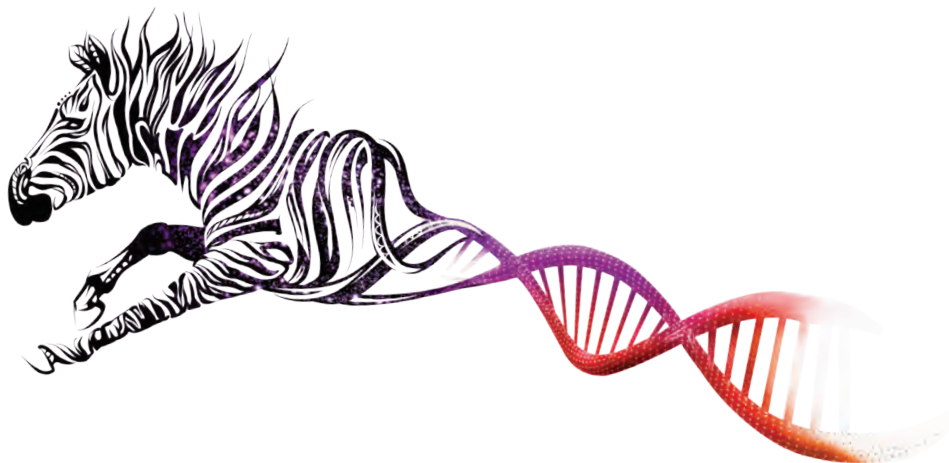
Če sem delaven, kljub prirojeni lenobi, se dobro počutim; tudi ker ne znam reči: »Nimam časa!«

Za zaključek vas vabim, da z nekaj besedami nagovorite naše bralce in delite z njimi zaključno misel.

Lahko vam povem, da statistiki nič kaj ne verjamem. Kako to, da po njenih napovedih živim 63 let predolgo? Tudi ne verjamem statistiki, ko pravi, koliko je redkih bolezni in da je bolnikov toliko, da bi jih bilo za celo veliko državo. Največji slovenski psiholog, znamenit tudi v svetu, mdr. zaradi odkritij o psihologiji barv, Anton Trstenjak (1906–1996) je trdil, da je »statistika znanstvena laž.« Se strinjam z njim! Tudi zato, ker sem dobil pri njem na izpitu iz psihologije na Teološki fakulteti oceno 10 z javno pohvalo.

Spoštovani gospod Faganel, v imenu bralcev MAŽ-a se za pogovor iskreno zahvaljujem!

■ Andreja Šuštar



Sledimo znanosti za
ustvarjanje inovativnih
in učinkovitih rešitev.

Na področju redkih
bolezni razvijamo
inovativna zdravila.

Roche farmacevtska družba d.o.o., Stegne 13g, Ljubljana
M-SI-00001084 (v 1.0)

Več podpore kot si lahko predstavljamo

Združenje za redke bolezni Slovenije (ZRBS) je 11. februarja 2025 ob Svetovnem dnevu redkih bolezni pripravilo matinejo, na kateri so ugledni strokovnjaki in predstavniki obolelih razpravljali o aktualnih vprašanjih, s katerimi se soočajo oboleli in njihovi skrbniki v Sloveniji. Dogodek je ponudil poglobljen vpogled v stanje obravnave in zdravljenja redkih bolezni ter izzive, s katerimi se srečujejo oboleli in njihovi bližnji.

Svetovni dan redkih bolezni je v prestopnih letih 29. februarja – na najbolj redek dan v letu, sicer pa ga praznujemo 28. februarja. »Matinejo smo tokrat pripravili nekoliko prej tudi zato, da bi javnost vsaj 14 dni v letu razmišljala o boleznih, ki jih slabo poznamo. Pravzaprav jih prepoznavamo samo v razvitem svetu, kjer obolelim nudimo pomoč, čeprav so prisotne povsod,« je v uvodu matineje povedal **Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije.

Prva govorka, **dr. Sara Bertok**, specialistka klinične genetike in pediatrije ter vodja Centra za redke bolezni na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, je predstavila delovanje centra. Osredotočila se je na dosežke in razvojne usmeritve ter podala pregled trenutnega stanja na področju obravnave redkih bolezni v Sloveniji.

Klara Škvarč Kirn, univ. dipl. soc. delavka iz Centra za redke bolezni, je poudarila, da se družina, v kateri se pojavi redka bolezen, ne sooča le s težko diagnozo, temveč tudi s popolnoma novimi življenjskimi izzivi. Na začetku je za družine ključnega pomena, da pridobijo ustrezne informacije o nadaljnjih korakih in občutek, da niso same. Zato se najprej posveti temu, da dobro spozna družino in razume njene specifične potrebe. Vsaka družina je namreč edinstvena – čeprav jih povezuje redka bolezen, se njihova življenjska situacija in izzivi močno razlikujejo.

Dr. Mateja Baruca Grad, specialistka nevrologije s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana, je predstavila obolenje miastenijo gravis. Osvetlila je izzive pri diagnostiki in zdravljenju ter opozorila na pomen multidisciplinarnega

pristopa k obravnavi bolnikov. »Sicer pa je diagnostika danes veliko hitrejša kot nekoč,« je zatrdila dr. Baruca Grad.

Saša Ciber, predsednica Združenja MG in CMS ter obolela z miastenijo gravis, in **Teja Iskra Cigljarič**, predsednica Združenja bolnikov s hereditarnim angioedemom (HAE) ter obolela s HAE, sta iz osebne izkušnje spregovorili o življenju s tema redkima obolenjema. Obe govornici sta poudarili, da se trudita živeti čim bolj normalno življenje in da je pri soočanju zelo pomembna podpora in razumevanje družine in okolice.

Redke bolezni praviloma prizadenejo celotno družino, posebno ko zbolijo otroci, ki jih redke bolezni najpogostejše prizadenejo. Najtežje breme največkrat pade na ramena žensk, ki prevzamejo velik del skrbi za bolnika. **Mima More Bolta**, mamica male Eme, ki se



je rodila z redko boleznijo SynGAP1, vsem staršem v podobni situaciji svetuje, naj se ne otepajo pomoči. »Dobro je, da imaš nekoga, ki te podpira. Sama sem se najprej otepala diagnoze, hotela sem, da obravnavamo otroka, ne diagnoze. Ampak čeprav te diagnoza sesuje in je težko sprejeti nekaj tako dokončnega, so nam predvsem razložili, kaj otrok pravzaprav ima.«

Ženske z redko boleznijo se pogosto soočijo še z enim velikim izzivom: ali bodo lahko izkusile materinstvo. Še hujša dilema je odločitev za materinstvo, ko obstaja možnost, da bo otrok podedoval bolezen. »Otroka sem si zelo želela in nisem veliko razmišljala o možnosti, da bi podedoval mojo bolezen HAE. Pravzaprav je nisem dobro poznala in sploh nisem vedela, s čim se soočam. A so mi zdravniki povedali, da v tistem trenutku ne morem imeti otroka, saj sem na posebnih zdravilih, zato mora biti nosečnost nadzorovana,« je dejala Teja Iskra Ciglar.

Saša Ciber meni, da se je sama za zanositev odločila nepremišljeno. »Nisem se zavedala resnosti diagnoze in tega, kaj lahko prinese nosečnost. Danes vem, da lahko nosečnost in porod poslabša bolezen, zato ženskam svetujem, naj se pred zanositvijo posvetujejo z ginekologom in nevrologom,« je dejala.

Doc. dr. **Barbara Faganel Kotnik**, specialistka pediatrije s Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, se kot hemato-onkologinja danes srečuje s stiskami številnih družin malih bolnikov z redkimi boleznimi. Izpostavila je pomen tako zdravstvene kot psihosocialne celostne podpore za družine, ki se soočajo z redkimi boleznimi. Doc. dr. Faganel Kotnik je tudi hčer hemofilika. O tem je povedala:



ŽENSKES S HAE

Knjižica *Ženska in HAE* ponuja dragocene informacije o vplivu bolezni na ženske

»Ne spominjam se niti enega samega trenutka, ko bi očetova bolezen vplivala na naše družinsko življenje, saj smo živeli povsem običajno. Hemofilija nas ni obremenjevala ali ovirala, verjetno zato, ker so starši pametno izbrali naše destinacije in stvari, s katerimi smo se ukvarjali. Očetova bolezen je gotovo vplivala na mojo poklicno pot, svoje sta prispevali tudi babica po mami, ki je bila ravnateljica bolnišnične šole in izkušnja sošolke, ki je zbolela za krvnim rakom.«

Letošnji slogan, ki ga je EURORDIS – Rare Diseases Europe (Evropsko združenje za redke bolezni) izbral za dan redkih bolezni se glasi *Več podpore kot si lahko predstavljamo*. Pod tem sloganom je potekala tudi matineja, ki je ponudila pomemben vpogled v izzive, s katerimi se soočajo oboleli z redkimi boleznimi ter izpostavila potrebo po izboljšanju dostopa do zdravljenja, podpore in pravic obolelih. Strokovnjaki in predstavniki bolnikov so poudarili pomen multidisciplinarnega pristopa ter boljše ozaveščenosti javnosti in odločevalcev o redkih boleznih v Sloveniji.

■ Andreja Šuštar
Povzeto po izjavi za medije

DONATORJI 2024

V letu 2024 so z donatorskimi prispevki našim članom omogočili različne terapije, nakup različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov in financirali prilagoditev bivalnega okolja:

2HM Logistics d.o.o.	Planing biro Kranj d.o.o.
Akrapovič d.d.	Povše Metal proizvodnja in trgovina d.o.o.
Akredon d.o.o.	Prah d.o.o.
Aktivna skupina poslovne storitve d.o.o.	Roletarstvo Medle d.o.o.
Ares računalništvo d.o.o.	Roto Group, podjetje za predelavo in trženje d.o.o.
Armat projekt d.o.o.	Simič & partnerji d.o.o.
Atletski klub triglav	SiVita AsEduCare d.o.o.
DVIG d.o.o., Vrhnika	Strip's d.o.o.
E.P.S. Inženiring d.o.o.	Swixx Biopharma d.o.o.
Exacta Normalije d.o.o.	TEM ČATEŽ d.o.o.
Holding Slovenske elektrarne d.o.o.	Tipteh d.o.o.
Inti Prah d.o.o.	Unija smart accounting d.o.o.
Krka d.d., Novo Mesto	Wuerth d.o.o.
Odbetniška pisarna Resman d.o.o.	Župnija Breznica

Vsem donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.
Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

Center za redke bolezni

Vsaka redka bolezen (RB) prizadene manjše število oseb, vendar vse te bolezni skupaj prizadenejo znaten del celotne populacije (po nekaterih ocenah 6 – 8 %). Zato je nastala potreba po visoko kvalificirani obravnavi bolnikov z RB. Okvirno izračunano število oseb z RB v Sloveniji znaša približno 120.000, kar ni zanemarljivo. Poznanih je več kot 6000 RB, pri čemer se bomo strokovnjaki z nekaterimi boleznimi morda srečali le enkrat v življenju. Kljub temu je nujno, da vsem bolnikom zagotovimo visoko strokovno in celostno obravnavo.

V letu 2023 je bil na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana po daljših prizadevanjih vzpostavljen Center za redke bolezni (CRB), ki predstavlja eno od vodilnih ustanov na tem področju pri nas. To ne bi bilo mogoče brez podpore Ministrstva za zdravje in strokovnega in poslovnega vodstva Pediatrične klinike. Pri tem so bila ključna dolgoletna prizadevanja skupine pediatrov in drugih strokovnjakov, ki so predani skrbi za otroke z redkimi boleznimi.

CRB predstavlja stičišče obravnave in je usmerjen k večjemu multidisciplinarnemu sodelovanju strokovnjakov za celostno obravnavo pacientov. Pri tem morajo biti zagotovljena tudi finančna sredstva, infrastruktura za izvajanje takšne obravnave in človeški viri.

CRB si prizadeva uresničiti zastavljene cilje na področju RB in je stičišče ključnih programov in dejavnosti na področju RB, ki potekajo ne samo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana, ampak tudi širše v našem prostoru. CRB združuje velik tim strokovnjakov različnih področij: specializirane zdravnike, medicinske sestre, psihologe, socialne delavke, laboratorijske strokovnjake, dietetike, koordinatorje programov in druge strokovne sodelavce, z namenom zagotovitve visoko specializirane in kvalitetne obravnave bolnikov z RB.

Poleg celostne, visoko specializirane obravnave, je nujna zgodnja diagnostika bolezni, posebno tistih, ki so lahko deležne ciljanega zdravljenja z namenom, da se bolnikova kvaliteta življenja izboljša. V sodelovanju s porodnišnicami izvajamo program presejanja



Del tima Centra za redke bolezni (Foto arhiv Centra za redke bolezni)

novorojenčkov in s tem zgodnje odkrivanje redkih vrojnih bolezni. Tako odkrivamo prirojene bolezni že ob rojstvu otroka, ki nujno potrebujejo zgodnjo obravnavo, še preden se pri njih bolezen pokaže.

Informacije o RB so pogosto zapletene in težko dosegljive, zato je dodatna podpora bolnikom nujna. Kljub veliki raznolikosti imajo nekatere RB skupne značilnosti: so medicinsko kompleksne, s pogosto pomembnimi socialnimi dimenzijami ob težkem poteku bolezni in z velikim bremenom za bolnika, njegovo družino in pogosto tudi za zdravstveni sistem. V ta namen se je na Pediatrični kliniki ustanovila nacionalna kontaktna točka, ki nudi informacije o RB, medicinskih centrih, socialnih storitvah in društvih ter je prosto dostopna na spletni strani www.redkebolezni.si. Na kontaktni točki se nudi možnost telefonskega ali elektronskega stika s koordinatorico za RB, ki nudi usmerjeno

in uporabno informacijo na postavljen vprašanje v zvezi z različnimi vidiki obravnave RB. Ima ključno vlogo pri povezovanju družin z otroki z redkimi boleznimi. Po zgledu drugih nacionalnih spletnih strani za RB si v prihodnosti želimo spletno stran obogatiti tudi z informacijami o posameznih RB.

V okviru CRB deluje ambulantna za klinično genetiko s specializiranim multidisciplinarnim timom za redke bolezni. V njem se združujejo specialisti posameznih področij in strok za učinkovito obravnavo bolnikov z RB, saj te praviloma vključujejo prizadetost več različnih organskih sistemov, zato pa potrebujejo sočasno pozornost več specialistov.

Mnoge RB so opisane le pri nekaj bolnikih v celotni Evropi, druge so z večjo prevalenco, tudi znotraj posameznih držav in omogočajo oblikovanje organiziranih skupin bolnikov z enako diagnozo in podobnimi zdravstvenimi

težavami. Pomemben del je tudi koordinacija in podpora programa evropskih referenčnih mrež (ERM). Njihov glavni cilj je povezovanje izvajalcev zdravstvenih storitev po vsej Evropi, izboljšanje ozaveščenosti o RB in njihovih kliničnih znakih ter simptomih v strokovni in laični javnosti, izboljšanje možnosti za zgodnjo in natančno diagnozo ter čim bolj učinkovito zdravljenje, če je na razpolago. ERM praviloma združujejo najboljše strokovnjake v Evropi za posamezno tematsko področje ter bolnikom in zdravnikom po vsej Evropi na daljavo omogočajo dostop do najboljšega strokovnega znanja in izkušenj.

Ne nazadnje, smo ponosni na vzpostavitev Registra redkih nemalighnih bolezni Republike Slovenije (RRNB-RS), ki deluje v okviru CRB Pediatrične klinike, UKC Ljubljana. Razvit je bil pod okriljem Ministrstva za zdravje in Nacionalnega inštituta za javno zdravje ter s sodelovanjem vseh ključnih strokovnjakov in ustanov na tem področju pri nas. Čaka nas sicer še dolga pot, nam bo pa RRNB-RS omogočil bistveno boljši pregled nad epidemiološkimi vidiki RB v Sloveniji ter sčasoma izboljševal možnosti za bolnike.

V CRB želimo delovati multidisciplinarno, kar omogoča bolj koordinirano obravnavo posameznih strok in različnih preiskav. Ključen je tudi razvoj diagnostičnih metod, novih zdravil, raziskovanje kakovosti življenja bolnikov, oblikovanje registrov z namenom doseganja še boljše zdravstvene obravnave in znanstvenega napredka.

Vseeno se obravnava RB še vedno sooča z izzivi, kot so zamude pri diagnozi, kjer so lahko vzroki nespecifični simptomi ali pa pomanjkanje ozaveščenosti. Razmeroma majhen delež vseh RB ima trenutno na voljo učinkovito terapijo. Še vedno je pogosto pomanjkljiva multidisciplinarna in celostna oskrba oseb z RB; tudi psihosocialna podpora teh oseb pogosto ni zadovoljiva.

Da je delo optimalno čim bolj strokovno izpeljano, potrebujemo visoko specializiran kader. To niso samo zdravniki specialisti, sem spadajo tudi psihologi/klinični psihologi, socialni delavci, medicinske sestre, dietetiki in drugi strokovni delavci, ki imajo specifično znanje o RB. Ključno je tudi sodelovanje z laboratorijem, kjer se prav tako soočajo s podobnimi izzivi.

Poleg kadrov taka obravnava potrebuje tudi primerno opremljene delovne prostore.

Področje, ki se še razvija in je podvrženo specifični organizaciji, je t. i. tranzicija. Torej, prehod iz pediatrične obravnave na odraslo. Zaradi uspešnega odkrivanja in zdravljenja nekaterih RB je življenjska doba bolnikov daljša, zato število odraslih bolnikov hitro narašča. Pogosto ostajajo odrasli bolniki z RB v medicinski oskrbi specializiranih pediatričnih centrov. Odpira se tudi področje vodenja nosečnosti pri bolnicah, ki se zdravijo zaradi RB. Potreben je zato nemoten prehod bolnikov z RB iz otroške v odraslo dobo z namenom izboljšanja njihove obravnave.

Naš cilj je, da se celostna obravnava, informiranost, razvoj, združevanje bolnikov z RB v društva, osredotoči na bolnikove celostne potrebe (zdravstvene, socialne, psihične, duhovne) in oblikuje taka interakcija, ki pomaga bolnikom na način, da jim odvzame čim večji del bremena bolezni in se lažje vključijo v vsakdanje aktivnosti in kakovostno oblikujejo svoje življenje.

■ Sara Bertok, dr. med.

Specialistka klinične genetike in pediatrije
Vodja Centra za Redke Bolezni,
Pediatrična klinika, UKC Ljubljana



Sara Bertok, dr. med. (četrti iz leve) na letošnji Matineji Združenja za redke bolezni Slovenije (Foto: Miran Juršič)

Nič drugačno življenje

POTUJOČA FOTOGRAFSKA RAZSTAVA

Razstavo *Nič drugačno življenje* je v sodelovanju z Nacionalnim svetom invalidskih organizacij Slovenije, krovnim nosilcem evropskega projekta »Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov«, pripravil priznani fotograf Primož Lavre. Zgodbe invalidov, čeprav gre za polnovredne člane naše družbe, so pogosto spregledane in preslišane.

Razstava je vzklila iz njegove razstave iz leta 2016 *Nič drugačne mame*, ko je fotografiral mame otrok s posebnimi potrebami. Delal je tudi za UNICEF in prejel nagrado za eno izmed fotografij otroka v Albaniji. S tokratno fotografsko razstavo želi javnosti še naprej predstavljati raznolike zgodbe invalidov, ki podirajo tabuje in uspešno izkoriščajo svoje zmožnosti.

Pred objektiv je povabil 25 oseb z različnimi vrstami in oblikami invalidnosti, ki so uspešne pri svojem delu, športu in hobijih. Fotografiranje je potekalo v okoljih, ki so invalidom blizu, kjer delujejo in živijo. Fotografije sestavljajo skupno celoto, za vsako pa se skriva edinstvena zgodba: "Z razstavo bi rad sporočil, da si moramo ljudi za zgled vzeti tiste, ki so za marsikaj prikrasani, ampak kljub temu živijo polno življenje," pravi Primož Lavre.

Glavni poudarek fotografij je približati ljudem/družbi različne oblike invalidnosti ter jih ozavestiti, da je možno živeti z invalidnostjo polno življenje. Invalidi ga bogatijo s prostočasnimi aktivnostmi, med njimi uspešni športniki, umetniki, profesorji, podjetniki in še bi lahko naštevali. Potujoča razstava bo vse do konca projekta, oktobra 2025 (in upamo da tudi naprej) gostovala po različnih krajih Slovenije. V projekt in razstavo ter njeno sporočilnost močno verjamemo.

■ Strokovna služba NSIOS

Nakupovalno središče Citypark	5. 5. 2025 do 25. 5. 2025
URI Soča	26. 5. 2025 do 23. 6. 2025
Mala loža Koper	1. 7. 2025 do 28. 7. 2025
Nakupovalno središče Aleja	29. 7. 2025 do 26. 8. 2025
Knjižnica Slovenj Gradec	10. 9. 2025 do 30. 9. 2025
Galeija Vipavski križ	10. 10. 2025 do 29. 10. 2025
Državni zbor Republike Slovenije	1. 12. 2025 do 5. 12. 2025



V projektu je sodeloval tudi Tilen Ribnikar, član društvene ekipe hokejistov na električnih invalidskih vozičkih (Foto Primož Lavre)

S sodelovanjem v loterijskih igrah ste v letu 2024 pomagali zbrati

23.377.279 evrov
za invalidske,
humanitarne
in športne
organizacije.
HVALA.

loterija.si



Borba za pravično in pošteno plačilo osebnih asistentov

V prejšnjih številkah revije MAŽ smo že poročali o nezadostnem financiranju oziroma nezadostni urni postavki, določeni s strani Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljevanju MDDSZEM) za izvajalce osebne asistencije, ki slednjo izvajamo večinoma za uporabnike z zahtevnejšo zdravstveno situacijo in z višjim številom pripadajočih ur osebne asistencije. Posledično nastajajo višji stroški pri izplačilu plač osebnim asistentom, saj delo poteka tudi v manj ugodnem delovnem času (ponoči, ob nedeljah in praznikih, izmensko ali deljeno – z dodatkom na osnovno plačo). Za delo pri določenih uporabnikih pripada osebnim asistentom še dodatek za posebne obremenitve in odgovornosti. Omenjene okoliščine ne vplivajo na višino urne postavke, ki je za vse izvajalce osebne asistencije, ne glede na dejanske in upravičene stroške dela, žal še vedno določena enotno. S tem se v neenak položaj postavlja tako uporabnike, ki potrebujejo več oskrbe, kot osebne asistente, ki izvajajo bolj zahtevno delo. Ravno ti osebni asistenti bi namreč glede na zahtevnost dela morali imeti najvišje dodatke na delo. Bojimo se, da bo slednje prav tako vplivalo na še težje iskanje ustreznih osebnih asistentov za uporabnike, ki osebno asistenco najbolj potrebujejo.



Protesta v Državnem zboru sta se udeležili tudi vodja osebne asistencije pri našem društvu Karmen Bajt in osebna asistentka Maša Lah (Foto Samir Elezović in Sonja Korelc-Kotur)

Delo osebnega asistenta zahteva visoko stopnjo odgovornosti, prilagodljivosti in predanosti. Zavedamo se, da ni vsaka oseba primerna za opravljanje tovrstnega dela, zato še toliko bolj spoštujemo in cenimo osebne asistente, ki se odločijo za ta poklic in v njem vztrajajo. Pri določanju osnovne plače in pri

možnostih napredovanja smo omejeni s Pravilnikom o osebni asistenci, ki ga je izdal MDDSZEM. Več fleksibilnosti imamo izvajalci pri višini izplačila dodatkov na delo. Zgornja meja le-teh je sicer prav tako določena, izvajalec pa se odloči, v kolikšni višini bo dodatke izplačeval. Do 31. decembra 2024 smo vse

dodatke na delo izplačevali po najvišji možni stopnji v skladu s Pravilnikom o osebni asistenci. S 1. januarjem 2025 pa smo bili s težkim srcem primorani zmanjšati določene dodatke na delo. Za podoben ukrep so se odločili tudi mnogi drugi večji izvajalci (ali pa se že od začetka izvajanja niso odločili za najvišje možno izplačilo dodatkov). Razlog za omenjeno odločitev ni polnjenje žepov društva na račun osebnih asistentov, kot se je komentiralo po socialnih omrežjih (o tem več kasneje), temveč je bil to nujen ukrep, da kot delodajalec in društvo ne poslujemo z minusom kot smo zadnji dve leti. Višina urne postavke namreč že od leta 2022 ne vzdrži vseh stroškov, povezanih z delom in z organizacijo izvajanja osebne asistencije pri izvajalcih z zahtevnejšimi uporabniki in večjim številom ur osebne asistencije, na kar pristojne na MDDSZEM redno opozarjamo. Naj omenimo, da so nam na MDDSZEM v pogovorih večkrat očitali negospodarno ravnanje z namenskimi sredstvi za izvajanje osebne asistencije prav na račun najvišjega možnega izplačila dodatkov za delo osebnim asistentom,



Zahteve

- 1. Plačni sistem v osebni asistenci naj sledi reformi plačnega sistema v javnem sektorju!**
- 2. Plače osebnih asistentov naj bodo enake kot v primerljivih poklicih!**
- 3. Cena ure osebne asistence mora pokriti vse stroške zaposlovanja osebnih asistentov, organizacije in izvajanja osebne asistence.**
- 4. Cena ure naj se določi tako kot cena primerljivih storitev v socialnem varstvu.**

Vse zahteve se dosežejo s spremembo Pravilnika o osebni asistenci!

čeprav so bila izplačila izvedena skladno s Pravilnikom o osebni asistenci. Pri tem so se seveda spretno izognili pisni komunikaciji, v kateri bi neposredno zahtevali znižanje dodatkov, so nam pa jasno predlagali, naj znižamo stroške dela osebnih asistentov. Ker smo vedno znova naleteli na gluha ušesa in neprimerne odzive, smo bili celo primorani sprožiti tožbo proti MDDSZEM.

Zaradi ukrepa zmanjšanja dodatkov na delo smo pričakovali in razumeli negativen odziv osebnih asistentov. Razočarani smo bili nad nivojem komunikacije v skupinah na socialnih omrežjih. Zagovarjamo svobodo izražanja osebnih asistentov in njihovo pravico do povezovanja in pridobivanja informacij na različnih socialnih platformah. Komentarje, kot so polnjenje žepov za svoje potrebe na plečih zaposlenih, polnjenje denarja na žuljih osebnih asistentov, razumemo kot frustracije in človeški odziv na slabe novice, čeprav ti komentarji ne temeljijo na dejanskem stanju (vse osebne asistente smo predhodno z dopisom obvestili o zmanjšanju dodatkov in razlogih zanje). Večkrat smo bili opozorjeni na govor, ki ga lahko opredelimo kot žaljivega in sovražnega, pri čemer za nazorno predstavbo dodajamo zaznano žaljivo komentiranje: »Pa ravno oni. Kopajo se v denarju, prasica na vozičku«, »Sem jo z velikim užitkom

spravil v jok, ko je tak gnoj od človeka«. Navedena raven komunikacije je nespoštljiva, nedopustna in razkrije največ o osebi, ki se ji zdi tak način izražanja sprejemljiv. Menimo, da bi morali za primereno in spoštljivo komunikacijo skrbeti moderatorji, ki so po družabnih omrežjih ustvarili določene skupine z namenom združevanja uporabnikov in osebnih asistentov. Iz pričujočega primera je namreč razvidno, da tudi tu mnogokrat manjka sposobnosti presoje, prevzemanja odgovornosti in zavedanja, kaj so meje spoštljive komunikacije!

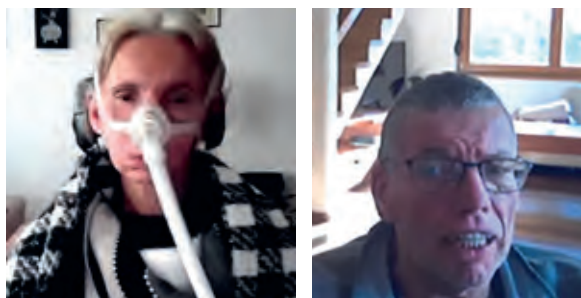
S 1. 2. 2025 je prišlo do ponovnih sprememb Pravilnika o osebni asistenci, po katerem se je urna postavka za izvajanje osebne asistence nekoliko zvišala. Prihodnji meseci bodo pokazali, ali ta dvig urne postavke sledi dvigu osnovnih plač osebnih asistentov na 1,02 oziroma 1,06-kratnik minimalne plače v Republiki Sloveniji (v nadaljevanju RS). Iskreno upamo, da bo temu tako, saj bi to omogočilo ponovno izplačilo dodatkov na delo osebnim asistentom do najvišje določene meje po Pravilniku o osebni asistenci. Obenem bomo še naprej vztrajali na nadaljnjem povišanju osnovne plače osebnih asistentov in možnosti napredovanja osebnih asistentov.

Višina dodatkov na delo ni bila edina sprememba na področju plač osebnih

asistentov. V letu 2024 smo spremljali prenovu plačnega sistema v javnem sektorju in pričakovali, da bodo s tem pridobili tudi osebni asistenti. V decembru pa smo bili obveščeni, da področje osebne asistence po tolmačenju MDDSEM ne spada pod javni sektor, kar pomeni, da se tudi plače osebnih asistentov ne bodo določale po novem sistemu. Kljub temu so bili do 31. 12. 2024 za osebne asistente, strokovne vodje in usklajevalce osebne asistence v Pravilniku o osebni asistenci določeni plačni razredi, ki veljajo za javni sektor. Dne 23. 12. 2024 pa je MDDSZEM sprejel spremembo Pravilnika o osebni asistenci, s čimer je za zaposlene na področju osebne asistence ukinil plače po plačnih razredih javnega sektorja in uvedel drug način določanja osnovne plače. Slednja se po novem odmeri v višini 1,02 oz. 1,06-kratnika minimalne plače v RS, za osebne asistente, ki od 1.1.2019 neprekinjeno opravljajo delo osebnega asistenta. S tem se sicer zagotovi, da plača osebnega asistenta, zaposlenega za polni delovni čas, ne more biti nižja od minimalne plače v RS, vendar se nam zdi tako nizka osnovna plača osebnih asistentov sramotna in ponižujoča za psihično in fizično zahtevno delo, kot ga opravljajo osebni asistenti, sploh če upoštevamo dvige plač v primerljivih poklicih.

Vedeli smo, da bo to povzročilo veliko nezadovoljstva med osebnimi asistenti in zaskrbljenosti uporabnikov zaradi stalne negotovosti, če bodo osebni asistenti še pripravljeni delati za tako nizko plačilo. Predsednica YHD – Društva za teorijo in kulturo hendikepa, Elena Pečarič, je v odgovor organizirala akcijo za pravično plačilo osebnih asistentov. K udeležbi je pozvala tudi druge izvajalce. Na poziv smo se odzvali in o akciji obvestili vse osebne asistente in uporabnike, za katere izvajamo osebno asistenco. Akcija je potekala dne 21.1.2025 od 11.00 ure dalje v prostorih Državnega zbora. Ključne zahteve akcije so bile:

- plačni sistem v osebni asistenci naj sledi reformi plačnega sistema v javnem sektorju,
- plače osebnih asistentov naj bodo enake kot v primerljivih poklicih,
- cena ure osebne asistence mora pokriti vse stroške zaposlovanja osebnih asistentov, organizacije in izvajanja osebne asistence.



Izjavo sta posnela člana in uporabnika osebne asistencije Suzana Jerič in Sergij Wojčický (Zajem zaslona, vir <https://www.youtube.com/watch?v=8LvZqHDhCug&t=3278s>)

Udeleženci so lahko podali izjave prisotnim medijem in izjave za prenos v živo na spletni platformi. Poskrbljeno je bilo za transparente, ki so se med drugim glasili: "Ne! Ne gremo nazaj v institucije!", "Pravično plačilo za pošteno delo!", "Levica – kje je delavska pravica?". Akcije se je udeležilo okoli 50 oseb, med drugimi tudi naša strokovna vodja osebne asistencije Karmen Bajt z osebno asistentko. Uporabniki in osebni asistenti, ki se akcije niso mogli udeležiti osebno, so lahko vnaprej posneli izjavo o pomenu osebne asistencije zanje; vse izjave so se vrtele v ozadju med trajanjem akcije. Na dan akcije je potekala seja Državnega zbora, na kateri sta bila prisotna tudi minister za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Luka Mesec in minister za finance Klemen Boštjančič – glavna akterja na področju urejanja financ in delovno-pravne zakonodaje na področju osebne asistencije. Med akcijo smo sicer dobili zagotovilo, da bosta oba ministra udeležence pozdravila in z njimi naslovila problematiko, vendar do srečanja ni prišlo. Akcijo in udeležence je osebno pozdravila le poslanka Mojca Šetinc Pašek. Žal smo tovrstne arogance in ignorance ključnih akterjev že vajeni. Presenečeni pa smo bili nad medlim odzivom medijev (o akciji je bil objavljen le polminutni prispevek na RTV Slovenija in par krajših člankov), predvsem pa izvajalcev, uporabnikov in osebni asistentov. Akcije smo se namreč udeležili le maloštevilni izvajalci osebne asistencije.

V Sloveniji je več kot 4.000 uporabnikov in 8.000 osebni asistentov. Storitve osebne asistencije marsikateremu invalidu omogočajo bolj aktivno, neodvisno in samostojno življenje v domačem okolju. Na izvedenih terenskih obiskih nam uporabniki večkrat povedo, da si življenja brez osebne asistencije ne predstavljajo. Na terenskih obiskih in letnih razgovorih z osebnimi asistenti

prejemamo tudi vprašanja glede višine plač osebni asistentov. Tovrstna vprašanja so na mestu, saj v zadnjih letih opažamo tako trend odhajanja osebni asistentov na bolje plačana delovna mesta kot trend upada prijav na razpisana delovna mesta za osebne asistente. Kandidati, ki pošljejo prijavo za delo, večkrat zavračajo izvajanje storitev osebne nege, večizmensko delo, delo ob nedeljah in ob praznikih. Vse več prošenj prejemamo od tujcev, ki slovenskega jezika ne znajo, da bi lahko bila omogočena razumljiva komunikacija z uporabnikom. Izvajalci tako brez primernih kandidatov za zaposlitev vse težje zagotavljamo izvajanje osebne asistencije v polnem obsegu pripadajočih ur, sploh pri 24-urni osebni asistenci (za polni obseg koriščenja ur je namreč potrebnih 4 - 5 osebni asistentov, brez upoštevanja odsotnosti, kot so letni dopust in bolniški staleži). Obenem razumemo tudi frustracije aktivni osebni asistentov glede višine plače in njihovih želja po boljšem plačilu in možnosti napredovanja. Zato nam je še toliko bolj pomembno, da se za plače osebni asistentov še naprej borimo na vse možne načine: neposredno na sestankih z vodilnimi na MDDSZEM, v sodelovanju z drugimi izvajalci osebne asistencije in tudi prek akcij in protestov, s katerimi na zaskrbljujoče stanje opozarjamo širšo javnost. Pri slednjem bo doseg še toliko širši in z več veljave, če bodo oziroma boste k tovrstnim akcijam pristopili tudi uporabniki in osebni asistenti!

Društvo distrofikov Slovenije je po omenjeni akciji skupaj z YHD - Društvom za teorijo in kulturo hendikepa in Sončkom – Zvezo društev za cerebralno paralizo Slovenije, so. p., 26. 1. 2025 poslalo predlog sistemske ureditve financiranja osebne asistencije predsedniku Vlade RS dr. Robertu Golobu, pristojnemu ministru za MDDSZEM Luki Mescu in pristojnemu ministru za finance Boštjanu Klemenčiču.

Po našem mnenju predlog predstavlja racionalizacijo porabe proračunskih sredstev za osebno asistenco in obenem zagotavlja pogoje za nadaljnje izvajanje osebne asistencije za vse uporabnike, še posebej za tiste z največjim obsegom potreb, ki so od osebne asistencije življenjsko odvisni. Prav tako bi bila po predlogu ustrezneje določena osnovna plača osebni asistentov glede na zahtevnost dela pri uporabniku (delo osebne asistenta pri uporabniku, ki potrebuje le določene storitve osebne asistencije in delo osebne asistenta, ki obsega izvajanje vseh storitev osebne asistencije, delo z aparaturami in delo pri uporabniku s 24-urno osebno asistenco se ne more enačiti). Omenjeni predlog je bil obravnavan tudi na 13. nujni seji Komisije za Peticije, človekove pravice in enake možnosti (v nadaljevanju Komisija), ki je zasedala dne 13. 2. 2025. Med drugimi so bili sprejeti sledeči sklepi oziroma predlogi:

- da Vlada in MDDSZEM čim prej pristopita in uredita Zakon o osebni asistenci, ki bo finančno vzdržan za izvajalce in omogočal dostop vsem, ki osebno asistenco potrebujejo,
- da Vlada in MDDSZEM določita urno postavko, ki omogoča izvajanje, zaposlovanje in izobraževanje,
- da Vlada, MDDSZEM in Ministrstvo za finance pripravijo predlog sprememb sistema plač osebni asistentov, ki bo na ravni s primerljivimi poklici v javnem sektorju.

Upamo, da bodo navedeni akterji, predlogi Komisije in podan predlog večji izvajalcev tudi upoštevani.

Čeprav smo izpostavili plače osebni asistentov, je to le del širšega konteksta glede omejevanja in rušenja sistema osebne asistencije. Pravica do osebne asistencije ni samoumevna. Do uveljavitve in izvajanja ZOA je prišlo zaradi borbe invalidskih organizacij in posameznikov, ki se niso uklonili pritiskom in so zahtevali pravice za dostojno življenje invalidov, tudi distrofikov. Na doseženih lovorikah ne smemo zaspiti, temveč moramo boj nadaljevati za boljši danes in jutri. Pridružite se nam!

■ Strokovna služba osebne asistencije DDS

Zagovorništvo v Evropskem parlamentu*

Pomemben mejnik dejavnosti Evropskega združenja društev distrofikov – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA) v začetku leta 2025 je bila udeležba na dogodku z naslovom "Oblikovanje prihodnosti: politični odzivi na izzive redkih nevroloških obolenj", ki ga je organizirala Evropska zveza nevroloških združenj (EFNA) in ga je v Evropskem parlamentu gostil evropski poslanec Billy Kelleher. Dogodek je združil akterje oblikovanja politik, strokovnjake in predstavnike obolelih, da bi obravnavali pereče težave, s katerimi se soočajo osebe z redkimi nevrološkimi obolenji.

Predsednica EAMDA, **Arabela Acalinei**, je v govoru izpostavila ključne izzive na področju diagnostike, dostopa do zdravljenja in političnih vrzeli za živčno mišično obolenje po Evropi. Poudarila je potrebo po boljšem usklajevanju diagnostičnih in terapevtskih politik ter opozorila, da se številni oboleli, zlasti v vzhodni Evropi, soočajo z zamudami pri zdravstveni obravnavi obolenj zaradi omejenega dostopa do presejalnih programov novorojenčkov, genetskega testiranja in pomanjkanja specializiranega strokovnega znanja. Acalinei je tudi navedla, da evropska Uredba o zdravljenju sirote pogosto zanemara diagnosticiranje, kar povzroča pomanjkanje financiranja, slabo regulacijo in ovira zgodnje ter natančne diagnostične postopke. Še posebej je poudarila pomen vključevanja Evropskih referenčnih mrež (ERN), kot je EURO-NMD in Evropskih zagovorniških skupin pacientov (ePAG) v nacionalne zdravstvene sisteme za zmanjšanje razlik v oskrbi in strokovnemu znanju.

Dogodek je vključeval tudi govore več poslancev Evropskega parlamenta (MEP), med njimi **Tilly Metz**, **Tomislava Sokola**, **Margarite de la Pisa Carrión**, **Ondřeja Dostála** in **Romane Jerković**, ki so izrazili podporo močnejšemu sodelovanju EU, izboljšanim diagnostičnim politikam in enakovrednemu dostopu do oskrbe za živčno mišično obolenje.



Predsednica EAMDA Arabela Acalinei na srečanju v Evropskem parlamentu
(Foto arhiv EAMDA)

PROJEKT O VREDNOTENJU ZDRAVSTVENIH TEHNOLOGIJ

Poleg zagovorniških prizadevanj je EAMDA dejavno vključena v različne projekte namenjene opolnomočenju

obolelih in optimizaciji zdravstvenih procesov. Eden takih je skupen projekt z OPEN Health in Evropskim forumom pacientov (EPF), namenjen izboljšanju orodja PICO, ki se uporablja pri oblikovanju raziskovalnih

* <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32007R1394>



vprašanj, zlasti na področju medicine in zdravstva. PICO (Population, Intervention, Comparator, Outcome, oziroma prebivalstvo, intervencija, primerjava, izid) pomaga pri strukturiranju kliničnih vprašanj in iskanju relevantnih študij v znanstveni literaturi z namenom zajeti čim bolj raznolike poglede in potrebe obolelih, zlasti tistih s spinalno mišično atrofijo, ki se soočajo z redkimi in zapletenimi zdravstvenimi izzivi. Pobuda je usklajena z uredbo Evropske unije Health Technology Assessment Regulation, ki ureja vrednotenje zdravstvenih tehnologij (HTA – Health Technology Assessment) na ravni EU. Cilj uredbe je izboljšati dostop do varnih, učinkovitih in inovativnih zdravstvenih tehnologij ter zmanjšati podvajanje ocen med državami.

EAMDA si s sodelovanjem prizadeva zagotoviti, da bodo glasovi obolelih ne le slišani, temveč tudi upoštevani pri oblikovanju metodologij HTA. Vendar ostajajo izzivi, zlasti pri vključevanju poročil bolnikov in dokazov iz resničnega sveta v ocene HTA. EAMDA se zavzema za pacientom bolj osredotočen pristop in poudarja pomen upoštevavanja dejavnikov kakovosti življenja in dolgoročnih koristi zdravljenja, ki presegajo zgolj klinične parametre.

OPOLNOMOČENJE ČLANIC ZA MOČNEJŠE ZAGOVORNIŠTVO IN VEČJI VPLIV

EAMDA se zaveda, da so močne in dobro opremljene organizacije članic ključnega pomena za doseganje pomembnih sprememb v skupnosti živčno mišično

obolelih. Ključni dogodek bo znanstveni kongres EAMDA, ki bo potekal 12. in 13. septembra 2025 v Varšavi na Poljskem. Želimo si, da prav ta kongres postavi temelje za ustanovitev Znanstvenega svetovnega odbora EAMDA, ki bo usmerjal raziskovalne prioritete, izboljševal klinične smernice in spodbujal tesnejše sodelovanje med znanstveno skupnostjo in organizacijami bolnikov.

NOVE POBUDE

Hkrati se EAMDA v letu 2025 osredotoča na ustanovitev Evropske koalicije za presejalni program novorojenčkov, skupnega prizadevanja organizacij obolelih, medicinskih strokovnjakov, oblikovalcev politik in drugih ključnih deležnikov za širitev presejalnega programa novorojenčkov po vsej Evropi. Medtem ko so nekatere države že uvedle presejalni program novorojenčkov za spinalno mišično atrofijo, številne druge mišične in živčno mišične bolezni ob rojstvu ostajajo neodkrita, kar vodi do zamud pri postavitvi diagnoze in izgubljenih priložnosti za zgodnjo obravnavo. Koalicija si bo prizadevala odpraviti te neenakosti z zagovarjanjem bolj celovitega in usklajenega okvira presejalnih programov novorojenčkov na nacionalni in evropski ravni.

■ Arabela Acalinei,
predsednica EAMDA
Prevod ChatGPT

Umrli člani v letu 2024

HELENA URH	NEVENKA KRAČUN	MARIJA STOPAR
MIDHAD MURANOVIĆ	PAVLA RANZINGER	ANTON KELC
VAHIDA HREN	MILAN LEBAR	JULIJAN MLINAR
REZKA ŽIVIČ	KADIFA BABAČA	ŠTEFANIJA ŠIVEC
BOJAN CLEMENTE	PROF. DR. ANTON ZUPAN	JANEZ MEKE
IGOR SLABE	BORIS STAJNKO	RANKA ŠUNDIĆ
KATARINA BOGDANIČ	BOŠTJAN LEDERER	IVANKA LIPOVEC
KLEMEN ROZMAN	SOJKA MALINOVIĆ	NEVENKA GORJANC
KAREL HUMSKI	MOMIR BORENOVIĆ	LUKA KOŽUH
NEJC MLINAR	BLAŽENKA BEZJAK	

Socialni klub o dolgotrajni oskrbi

Socialna zbornica Slovenije je 9. marca 2025 organizirala socialni klub o dolgotrajni oskrbi. Zakon o dolgotrajni oskrbi se postopno izvaja že od začetka lanskega leta, ko je bila najprej uvedena pravica do oskrbovalca družinskega člana. Po uradnih podatkih naj bi to pravico trenutno uveljavljalo že tisoč oseb.

Od 1. julija 2025 bodo na voljo tudi pravice do dolgotrajne oskrbe na domu, e-oskrbe in storitev za krepitev samostojnosti, decembra pa bo sledila še uvedba celodnevne institucionalne oskrbe, dnevne dolgotrajne oskrbe ter denarnih prejemkov.

Predstavniki Socialne zbornice so opozorili na številne težave pri izvajanju zakona, predvsem na razkorak med zakonodajo in dejanskim stanjem na terenu. Med ključnimi izzivi so izpostavili pomanjkanje kadrov, finančna vprašanja ter nujnost vzpostavitve učinkovitega informacijskega sistema tako na centrih za socialno delo kot pri izvajalcih oskrbe na domu.

Sekretarka Skupnosti centrov za socialno delo Slovenije Tatjana Milavec je poudarila potrebo po jasnem obveščanju javnosti o pravicah, ki bodo dostopne s 1. julijem 2025, da bi se izognili nesporazumom in nezadovoljstvu. Tudi sekretar Skupnosti socialnih zavodov Slovenije Denis Sahernik je opozoril, da je treba javnosti predstaviti realne zmožnosti izvajanja zakona.

Socialnega kluba so se udeležili tudi strokovni delavci društva. Iztok Mrak, sekretar društva in predsednik Socialne zbornice Slovenije, je v razpravi ponovno izpostavil, da je obseg pomoči 110 ur na mesec odločno premalo za osebo, ki potrebuje pomoč

pri vseh življenjskih opravilih. Hkrati je izrazil zaskrbljenost nad razmerami v domovih za starejše, saj nekateri člani društva ne dobijo mesta, ker potrebujejo več pomoči.

Na dogodku je bil prisoten tudi minister za solidarno prihodnost Simon Maljevac, ki je poudaril, da pri izvajanju zakona obstajajo številni izzivi, kar po njegovem mnenju ni presenetljivo, saj gre za izjemno kompleksen sistem. Udeleženci pa smo bili presenečeni, da je minister zapustil dogodek še pred razpravo, v kateri smo izmenjali mnenja in izpostavili ključne težave pri izvajanju zakona.

■ Andreja Šuštar



Zaveza k raznolikosti in zagotavljanje varnosti

Živimo in delujemo v vihnih časih, ko se svet okoli nas zdi kot divje morje, ki neprestano valovi. Povsod je polno nepričakovanih ovir, izzivov in sprememb, ki nas silijo, da se prilagajamo hitro spreminjajočim se okoliščinam.

Ker smo v našem invalidskem podjetju že od ustanovitve dalje prepričani, da nas raznolikost bogati, povezuje v delovnem okolju in dela močnejše, je konec preteklega leta na mednarodni dan človekovih pravic, Birografika BORI d.o.o. postala tudi ena izmed podpisnikov listine raznolikosti Slovenije. Vrednote raznolikosti so namreč že več kot 45 let vtakane v poslanstvo invalidskega podjetja, to je usposabljanje in zaposlovanje invalidov. S podpisom listine o raznolikosti pa smo v podjetju izrazili svojo zavezo k sprejemanju in spoštovanju tudi drugih različnih ozadij, kultur, spolov, starosti in drugih raznolikih lastnosti med zaposlenimi. Listina o raznolikosti vključuje tudi ukrepe za spodbujanje enakih možnosti, preprečevanje diskriminacije ter ustvarjanje vključujočega delovnega okolja.

Dogodek, katerega izpostavljam, je odprla mag. Andrejka Znoj, generalna

direktorica Direktorata za invalide, ki je poudarila, da je »... preseganje predsodkov in napačnih predstav o osebah z invalidnostjo ključnega pomena za ustvarjanje pravične in vključujoče družbe. S tega vidika je pomembno, da javnost izobražujemo o resničnih sposobnostih in prispevkih oseb z invalidnostjo. Hvaležni smo delodajalcem, ki se odpirajo raznolikostim in vidijo priložnosti v zaposlovanju oseb s posebnimi potrebami oziroma z invalidnostjo. V času, ko primanjkuje delovne sile, je to še posebej pomembno. Raznolike ekipe, ki vključujejo osebe z različnimi sposobnostmi, prinašajo nove perspektive in ideje, ki povečujejo kreativnost in inovativnost podjetja. Tudi invalidi lahko prispevajo edinstvene poglede in rešitve. Ko osebe z invalidnostjo začutijo, da jih podjetje ceni in podpira, se poveča njihova motivacija in zavzetost. To pozitivno vpliva na celotno delovno okolje in povečuje zadovoljstvo

vseh zaposlenih. Podjetja, ki aktivno vključujejo osebe s posebnimi potrebami, so pogosto bolj cenjena v očeh javnosti. To krepi njihovo blagovno znamko, povečuje zvestobo strank in odpira nove poslovne priložnosti.«

Zaradi pomanjkanja grafičnih kadrov na trgu in večanja deleža starejših zaposlenih, ki se upokojujejo, je podjetje čedalje bolj izpostavljeno kadrovskim tveganjem. Ko na trgu dela iščemo nove kandidate za prosta delovna mesta, naletimo na pomanjkanje kadrov in strokovno neusposobljen kader. V prihodnje bo za podjetje še kako pomembno, da se bo lahko izkazalo kot delodajalec, ki ceni raznolikost in si prizadeva za ustvarjanje pozitivnega in spoštljivega delovnega okolja za vse zaposlene. Ne gre pozabiti, da je potrebno v strukturi zaposlenih ves čas zagotavljati tudi najmanj 40 % delež invalidov, da ohranimo status invalidskega podjetja.



Podpisniki Listine raznolikosti Slovenija, 10. december 2024

V preteklem letu smo veliko pozornosti namenili tudi varnosti invalidskega podjetja, ki je ključnega pomena za njegovo uspešnost in zaščito poslovnih interesov. Gospodarjenje v zahtevnih gospodarskih razmerah spremljajo različna tveganja – poleg kadrovskih tudi finančna, poslovna in tveganja delovanja podjetja. V podjetju Birografika BORI d.o.o. si prizadevamo ta tveganja prepoznati, oceniti njihov vpliv na poslovanje ter razviti strategije za njihovo zmanjševanje ali preprečevanje. Iz preteklih izkušenj pridobljenih v času epidemije Covid-19 in jesenskih poplav proizvodnje konec leta 2021 vemo, da podjetje mora imeti izdelan načrt ukrepanja in obvladovanja tveganj in da nič ne sme biti prepuščeno naključju. Le z ustreznim ukrepanjem ob nesreči ali izrednem dogodku se lahko hitro in učinkovito prepreči nadaljnja škoda in izvede dobra sanacija.

Birografika BORI d.o.o. ima večino svojih proizvodnih in poslovnih prostorov v poslovnem objektu na območju PSC Plava Laguna v Ljubljani, ki sodi med srednje zahtevne objekte, saj se v njem lahko hkrati zadržuje več kot 100 ljudi. Ker za navedeni objekt velja srednja požarna ogroženost, smo se v podjetju odločili, da sprožimo požarni alarm na sistemu javljanja požara za namen izvedbe evakuacije iz stavbe. Vaja evakuacije je ključnega pomena za pripravljenost zaposlenih na morebitne nesreče ali izredne dogodke v delovnem okolju. Gre torej za redno izobraževanje zaposlenih o varnostnih postopkih ter ugotavljanje morebitne varnostne ranljivosti.

Strokovni sodelavec varstva pri delu Matjaž Kregar, ki je bil s sodelavci zadolžen za izvedbo vaje evakuacije v Birografiki BORI d.o.o., je svoj pogled na dogodek strnil v izjavi:

»V februarju, natančneje 20. 2. 2025, smo v prostorih Birografike BORI d.o.o. izvedli vajo evakuacije, ki je potekala v objektu na Dunajski cesti 48. V skladu z zakonom o varstvu pred požarom in pravilnikom o požarnem redu so lastniki oziroma uporabniki objekta, kjer se lahko nahaja več kot 100 ljudi, dolžni izvesti usposabljanje za evakuacijo iz objekta.



Skupina zaposlenih zbrana na enem od zbirnih mest

Za pravilno izvedeno vajo evakuacije smo bili zadolženi trije sodelavci, in sicer Marko Rakovič, Marjan Bešter, Matjaž Kregar ter zunanji sodelavec Roman Hočevar iz podjetja Varstvo d.o.o.. Vsak je imel svojo nalogo in zadolžitve, da se vaja evakuacije izvede uspešno in čim bolj nemoteno. V vsakem oddelku so bile imenovane odgovorne osebe za gašenje začetnih požarov in za vodenje evakuacije iz prostorov.

Namen vaje evakuacije je bil predvsem praktično usposobiti zaposlene za varno evakuacijo v primeru nesreče oziroma požara, preizkusiti kakšna je tehnična in organizacijska pripravljenost za varno in hitro evakuacijo iz objekta, organiziranje skupin na zbirnih mestih ter preveriti način evidentiranja zaposlenih na zbirnem mestu in način ugotavljanja pogrešanih oseb. Določena so bila zbirna mesta za evakuacijo, in sicer za zaposlene, ki delajo v prvi in drugi kleti je bilo zbirno mesto v atriju pred kopirnico, za zaposlene iz pritličja pa pred nekdanjo banko nasproti komercialne.

Zaradi prisotnih zaposlenih invalidov je še toliko bolj pomembno za samo izvedbo vaje evakuacije, da jo izvedemo premišljeno, previdno in preudarno ter da upoštevamo ukrepe ob izvajanju evakuacije. Z upoštevanjem ukrepov za varno evakuacijo lahko preprečimo morebitne poškodbe zaradi gibanja večjega števila oseb

po evakuacijski poti. Vsi zaposleni so sodelovali pri sami evakuaciji invalidov in jim omogočili čim bolj varno in hitro evakuacijo iz prostorov.

Evakuacijo smo uspešno zaključili na obeh zbirnih mestih, kjer smo se prešteli in evidentirali vse prisotne in sodelujoče v tej vaji. Po zaključku smo se odgovorni za vajo ponovno dobili na sestanku, da smo pregledali vse sezname evidentiranih ter ugotovili morebitne napake ob izvedbi same evakuacije.

V Birografiki BORI smo ponovno pridobili novo izkušnjo, ki nas ne bo naredila samo boljše ampak tudi varnejše!«

Zaveza k raznolikosti in zagotavljanju varnosti je ključnega pomena za uspešno delovanje invalidskega podjetja Birografika BORI d.o.o.. Spoštovanje različnosti med zaposlenimi ter ustvarjanje vključujočega in spoštljivega delovnega okolja je temelj za uspešno sodelovanje. Kljub vsesplošni negotovosti na trgu in v družbi lahko najdemo tudi priložnost za rast, učenje in izboljšave. Takšne razmere nas spodbujajo, da razvijamo svojo odpornost, kreativnost ter vztrajnost in na koncu se lahko izkaže, da so ravno nestabilni časi tisti, ki nam pomagajo postati močnejši in modrejši.

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

Prvi rezultati celoletnega poslovanja

Po zadnjih štirih letih, ki so bila zaradi različnih okoliščin vse prej kot običajna (leta epidemije covid, celovita obnova glavnega objekta), je bilo tudi minulo leto za Dom dva topola po svoje prelomno.

V letu 2024 je podjetje naposled uvedlo celoletno poslovanje, ki tako ni bilo več omejeno zgolj na sezono izvedbe skupinske obnovitvene rehabilitacije in drugih krajših dogodkov, ki so vezani na aktivnosti v okviru programov Društva distrofikov Slovenije. To je hkrati pomenilo vstop na odprti trg ponudnikov turističnih storitev, kjer so bili prvi, testni koraki narejeni v novembru 2023. Prihod novih, zlasti tujih gostov, je za zaposlene pomenila nove izzive, s katerimi pa so se uspešno spoprijeli. Veseli nas, da so odzivi gostov praviloma pozitivni, za kar gre zahvala vsem zaposlenim.

Podatki števila nočitev za leto 2024 kažejo na 35 % rast v primerjavi z letom 2023. Večino nočitev predstavljajo slovenski gostje, kar je stalnica zaradi naše glavne in vodilne storitve, izvedbe skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije (OR). Vendar se je tudi skupno število slovenskih gostov povečalo za 24 %, in sicer zaradi zunanjih gostov, ki so bivali v resortu pretežno pred in po sezoni skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije.

Našo ponudbo v niši arhitektonsko dostopnih turističnih nastanitev z dodatno ponudbo fizioterapevtskih storitev oziroma storitev za krepitev zdravja so poleg domačih kmalu opazili tudi tuji gostje, predvsem iz Avstrije, Italije in vzhodnih trgov, od koder v preteklih letih praktično skoraj ni bilo gostov. Vse to je odraz intenzivnih trženjskih aktivnosti in vedno večje prepoznavnosti na mednarodnem trgu. Še posebej nas veseli, da so nas številni gostje iz tujine prepoznali kot hotel, prilagojen za gibalno ovirane osebe, kar potrjuje uspešnost naše usmeritve v inkluzivni turizem.

Prikaz nočitev oseb po tržnih segmentih:

Segment gostov/nočitve oseb	Leto 2024	Leto 2023	Indeks 24/23
Člani DDS (brez OR)	848	482	175,93
Individualni gostje	7.207	2.986	241,36
Zunanje skupine	429	98	437,75
Obnovitvena rehabilitacija	6.926	7.028	98,54
Spremljevalec (OR)	2.446	2.532	96,60
Spremljevalec (OR samoplačnik)	673	508	132,48
Skupaj	18.572	13.724	135,32

Prikaz nočitev glede na poreklo gostov:

Poreklo gostov	Leto 2024	Leto 2023	Indeks 24/23
Slovenija	16.778	13.428	124,95
Vzhodni trgi (Madžarska, Češka, Slovaška)	465	25	1860,00
Avstrija	418	67	623,88
Srbija in Bosna	247	148	166,89
Italija	164	/	/
Skupaj	18.572	13.724	135,32

Pomembno je poudariti, da ta uspeh dosegamo z minimalnimi vlaganji v trženje, saj smo zaradi omejenih sredstev primorani iskati inovativne in stroškovno učinkovite pristope.

Kot zanimivost naj omenimo še, da je analiza spletne strani www.floramar.si za leto 2024 pri tujih gostih pokazala, da je bilo največ zanimanja iz vidika ponudbe »pripomočki za brezskrben oddih« in »Florasense zdravje (fizioterapija)« kar pomeni, da si v tujini večinoma ogledujejo našo spletno stran gostje, ki so gibalno ovirani oziroma iščejo počitniško destinacijo brez ovir, kjer se bodo počutili

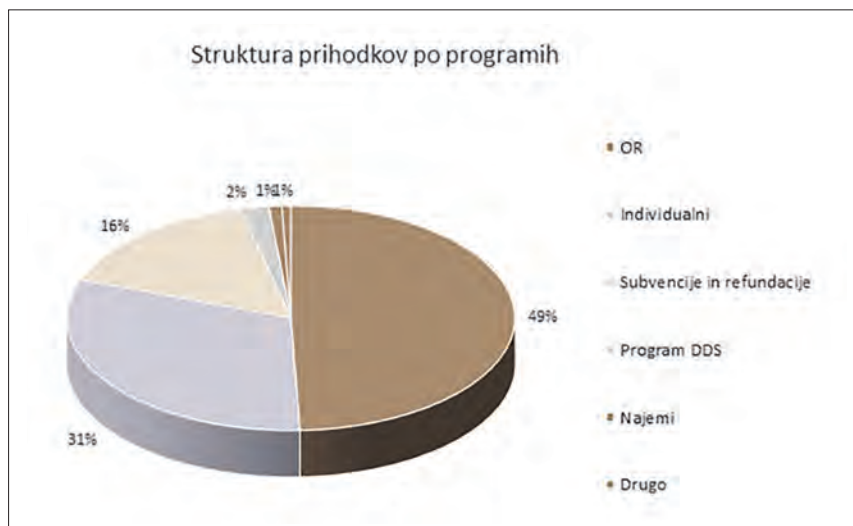
zaželeni in kjer bodo hkrati poskrbeli za svoje zdravje.

Kljub rasti števila zunanjih gostov segment »obmorska obnovitvena rehabilitacija« ni bil zmanjšan, saj so bili realizirani vsi načrtovani bolniško oskrbni dnevi v celotnem obsegu, kot je bilo predvideno s Pogodbo o izvedbi skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike v letu 2024, sklenjene med Ministrstvom za zdravje in Društvom distrofikov Slovenije. Navedeni zdravstveni program še naprej ostaja ključen del poslovanja, saj predstavlja kar 49% prihodkov podjetja.

Kot je razvidno iz grafa, je bilo s prodajo storitev za individualne goste na odprtem trgu doseženih 31% prihodkov. Za invalidsko podjetje pa so pomembne tudi državne pomoči, ki so skupaj z refundacijami predstavljale 16% prihodkov.

Poslovanje Doma dva topola d.o.o. v letu 2024 lahko ocenimo kot uspešno, saj smo uresničili nekatere že pred leti zastavljene cilje, kot so: preiti iz sezonskega na celoletno poslovanje, vstopiti na odprti trg ponudnikov turističnih storitev na domačem in tujem trgu, povečati prepoznavnost podjetja in njegove nišne ponudbe, graditi vlogo regionalnega centra znanja na področju fizioterapevtskih storitev za distrofike.

Doseženi rezultati potrjujejo, da smo začrtali pravo strategijo pridobivanja zunanjih gostov in da se je koncept



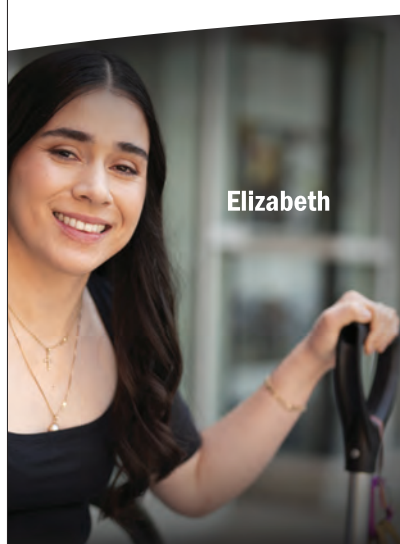
inkluzivnega turizma izkazal za zelo uspešnega, saj prinaša pozitivne učinke. Seveda pa to nikakor ne pomeni, da smo na cilju. Nasprotno, z dosežki leta 2024 lahko označimo začetek

nove poti, novih priložnosti, pa tudi novih izzivov.

■ Dom dva topola d.o.o.

UTIRAMO POT

Preoblikujemo prihodnost redkih bolezni



Elizabeth



Claire



Noel

**FRIEDREICHOVA
ATAKSIJA**

**SPINALNA
MIŠIČNA ATROFIJA**

**AMOTROFIČNA
LATERALNA SKLEROZA**



Biogen

Podrobnejše informacije so na voljo pri: Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija, tel.: 01 511 02 90
Datum priprave: december 2024 · Biogen-255549

Sodobna obravnava in nove možnosti zdravljenja

V prispevku so povzeta osnovna dejstva o bolezni miastenija gravis, načela sodobne obravnave in predstavljene nove možnosti zdravljenja.

KAJ JE MIASTENIJA GRAVIS?

Miastenija gravis (MG) je redka, kronična avtoimunska bolezen živčno-mišičnega stika. Za bolezen sta značilni nihajoča šibkost in utrudljivost skeletnih mišic, ki vodi v težave z dvojnim vidom, padajočimi vekami, govorom, dihanjem, požiranjem in zmanjšano mobilnostjo bolnikov. Simptome in znake bolezni značilno poslabša napor, izboljša pa počitek. Običajno so najbolj izraženi v poznih popoldanskih oz. večernih urah.

Klinični potek MG je spremenljiv. Bolniki značilno doživljajo prehodna poslabšanja simptomov, ki so pogosta zlasti v prvem letu bolezni. MG lahko poslabšajo ekstremne (predvsem visoke) zunanje temperature, okužbe, psihični stres, kirurški posegi, nosečnost, menstrualni cikel in določena zdravila.

Do 20% bolnikov doživi t.i. »miastensko krizo« (za življenje ogrožajočo dihalno stisko), pri vseh bolnikih pa izraženost nezdravljenih bolezenskih simptomov pomembno znižuje kakovost življenja.

MG ni dedna, lahko se pojavlja pri več članih iste družine. Začne se v katerikoli starosti, vendar večinoma obolevajo ženske med 20. in 40. letom ter moški po 50. letu starosti.

KAJ POVZROČA MG?

MG povzročajo različna protitelesa, ki napadajo živčno-mišični stik. Posledično pride do motnje v prenosu signala med živcem in mišico, ki povzroči pojav bolezenskih simptomov in znakov. Pri največjem deležu bolnikov (do 85%) MG povzročajo protitelesa proti acetilholinskim receptorjem (AChR pt) in do 70% teh bolnikov ima

pridruženo obolenje endokrine žleze priželjca oz. timus (bodisi prekomerno delovanje, bodisi maligno obolenje). Vzroki za tvorbo protiteles niso znani, domneva se, da bolezen nastane kot posledica kombinacije prirojenih nagnjenosti in dejavnikov okolja.

KAKO DIAGNOSTICIRAMO MG?

MG diagnosticiramo na osnovi značilne klinične slike (anamneza, klinični pregled), karakterističnih najdb pri mikroelektromiografski preiskavi (gre za elektrofiziološko preiskavo s katero ocenjujemo delovanje živčno-mišičnega stika) in/ali z dokazom prisotnosti specifičnih protiteles v krvi.

KOLIKO JE BOLNIKOV Z MG?

Zaradi večjega zavedanja za obstoj bolezni, daljše življenjske dobe ter boljše diagnostike in zdravljenja, letna incidenca in prevalenca MG v svetovnem merilu naraščata za 3% letno. Ocenjujemo, da v Sloveniji živi cca 500 bolnikov z MG, na novo pa odkrijemo do 60 primerov letno.

KAKO ZDRAVIMO MG?

Po uveljavljenih mednarodnih priporočilih standardno zdravljenje MG začnemo z nizkimi odmerki inhibitorjev acetilholinesteraze. Ta zdravila le prehodno (za nekaj ur) izboljšajo živčno-mišični prenos, ne vplivajo pa na vnetno dogajanje, ki je vzrok za bolezen. Pri posameznih bolnikih z blago, predvsem očesno simptomatiko tako zdravljenje zadostuje, večina bolnikov potrebuje dodatek drugih zdravil, ki zavirajo imunski sistem. Izmed teh se najprej poslužujemo kortikosteroidov, ker najhitreje učinkujejo. V primeru nezadostnega učinka, neprenosljivih



Mesec ozaveščanja o MG ponazarja modra pentljica (Foto svetovni splet)

stranskih učinkov ali potrebe bo dolgotrajnem jemanju visokih odmerkov kortikosteroidov, si za stabilizacijo stanja pri bolj prizadetih bolnikih na krajši rok pomagamo s plazmaferezami oz. imunoabsorbcijami in intravenskimi imunoglobulini, na daljši rok pa bolezen skušamo obvladati z dodatkom drugih imunosupresivov, ki imajo večji zaviralni učinek na imunski sistem (azatioprin, mikofenolatmofetil, biološka zdravila (rituksimab)). Učinek teh zdravil se večinoma pojavi šele po več mesecih zdravljenja. Pri bolnikih, ki imajo povečan oz. tumorsko spremenjenim priželjca, ga kirurško odstranimo.

NOVE MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA MG

Pri večini bolnikov z MG uspemo bolezen s standardnimi zdravili dobro obvladati, do 20% bolnikov pa je na zdravljenje neodzivnih oz. imajo ob zdravljenju neprenosljive stranske učinke. Za bolnike z MG, ki imajo v krvi AChR protitelesa in so ob standardnem zdravljenju simptomatski, je Evropska agencija za zdravila v letu 2022 odobrila dve novi biološki zdravili (efgartigimod-Vyvgart® in ravulizumab-Ultomiris®), ki sta od leta 2023 na voljo tudi v Sloveniji, a le na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana.

Efgartigimod deluje tako, da zmanjša število protiteles, ki motijo živčno-mišični prenos in s tem izboljša simptome bolezni. Zdravljenje poteka v obliki ciklov sestavljenih iz intravenoznih infuzij, ki se aplicirajo enkrat na teden 4 tedne zapored v sklopu dnevne bolnišnice. Med posameznimi cikli so premori, ki se individualno določajo glede na težo bolezenskih simptomov. Večina bolnikov potrebuje od 4 do 7 ciklov letno. Med najpogostejšimi stranskimi učinki zdravljenja z efgartigimodom sodijo glavobol in povečana dovzetnost za okužbe sečil in zgornjih dihal.

Ravulizumab deluje tako, da zmanjšuje vnetje na živčno-mišičnem stiku in s tem izboljša simptome bolezni. Zdravljenje poteka v obliki i.v. infuzij, ki se dva tedna po aplikaciji prvega odmerka, aplicirajo na 8 tednov. Zdravljenje z ravulizumabom poveča dovzetnost za gnojni meningitis, zato morajo biti vsi bolniki pred pričetkom zdravljenja cepljeni proti meningokokim okužbam ali pa jemati antibiotično zaščito ves čas zdravljenja. Med najpogostejše stranske učinke ravulizumaba sodijo glavobol, okužbe dihal ter bolečine v mišicah in sklepih.

Tako efgartigimod kot ravulizumab sta v kliničnih raziskavah hitro in pomembno zmanjšala simptome bolezni ter izboljšala kakovost življenja ravno pri bolnikih, ki so bili ob standardnem zdravljenju simptomatski. Učinek se je



Primer dvojnega vida pri MG
(Foto svetovni splet)

pojaval že v prvih tednih zdravljenja, obe zdravili je odlikovala tudi odlična prenosljivost.

Prve slovenske izkušnje z obema zdraviloma so zelo dobre. Na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo je zdravljenje z novimi zdravili do sedaj prejelo skupno 31 bolnikov. Večina bolnikov s prej refraktarno obliko bolezni je z novimi zdravili doseglo pomembno izboljšanje stanja.

NOVA MERILA ZA OCENO USPEŠNOSTI ZDRAVLJENJA

Za oceno uspešnosti zdravljenja se v zadnjih letih vse bolj uveljavlja lestvica MG ADL (*angl. Myasthenia gravis Activity of Daily Living scale*) (Tabela 1). Gre za orodje pri katerem bolniki sami ocenjujejo vpliv bolezni na 8 osnovnih dnevnih aktivnosti v določenem obdobju. Bolniki prizadeti posamezne

aktivnosti ocenjujejo na lestvici od 0 do 3 točke, pri čemer ocena 0 predstavlja odsotnost težav, ocena 3 pa težko prizadetost. Skupna ocena se giblje med 0 in 24 točk, pri čemer višji rezultati kažejo na večjo prizadetost. Skupna ocena daje predstavbo o resnosti bolezni in omogoča spremljanje napredovanja ali izboljšanja stanja bolnika v času zdravljenja. MG-ADL lestvica je koristna za spremljanje odgovora na zdravljenje in oceno kakovosti življenja bolnikov z MG. Raziskave so pokazale, da je kakovost življenja bolnikov dobra, če imajo skupni dosežek na lestvici MG-ADL ≤ 2 točki, kar predstavlja tudi sodoben kriterij uspešnega zdravljenja MG.

Cilj sodobnega zdravljenja MG je popolna remisija (odsotnost) bolezenskih simptomov brez ali z minimalno izraženimi stranskimi učinki terapije. Večina pravilno

zdravljenih bolnikov lahko živi polno in produktivno življenje, kar MG uvršča v eno najboljše terapevtsko vodljivih nevroloških bolezni. Sodobna obravnava in nove možnosti zdravljenja obetajo, da bo v bližnji prihodnosti odstotek bolnikov z MG in popolno remisijo bolezenskih simptomov še višji.

■ Dr. Mateja Baruca Grad, dr. med.

Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika UKC Ljubljana

LESTVICA DNEVNIH AKTIVNOSTI MG-ADL.

SIMPTOM/OCENA	0	1	2	3
Govor	Normalno	Občasno nerazločno izgovarjanje ali govor skozi nos	Stalno nerazločno izgovarjanje ali govor skozi nos, vendar je govor mogoče razumeti	Težko razumljiv govor
Žvečenje	Normalno	Izčrpanost pri žvečenju trde hrane	Izčrpanost pri žvečenju mehke hrane	Nazogastrična sonda
Požiranje	Normalno	Redke epizode dušenja	Pogoste epizode dušenja, ki zahtevajo spremembo prehrane	Nazogastrična sonda
Dihanje	Normalno	Zasoplost ob naporu	Zasoplost v mirovanju	Odvisnost od ventilatorja
Poslabšana sposobnost ščetkanja zob ali česanja las	Brez	Dodaten napor, vendar ni potreben počitek	Potreben počitek	Ne morem opravljati ene od teh funkcij
Poslabšana sposobnost vstajanja iz sedečega položaja	Brez	Blago poslabšanje, včasih uporabljam roke	Zmerno poslabšanje, vedno uporabljam roke	Hudo poslabšanje, potrebujem pomoč druge osebe
Dvojni vid	Brez	Se pojavlja, včasih vendar ne vsak dan	Se pojavlja vsak dan, vendar ni stalen	Stalen dvojni vid
Spust veke	Brez	Se pojavlja, vendar ne vsak dan	Se pojavlja vsak dan, vendar ni stalen	Stalen spust veke

Uresničevanje pravic invalidnih otrok

V Sloveniji so pravice invalidov, vključno s pravicami invalidnih otrok, zaščitene z različnimi zakoni, predpisi in mednarodnimi konvencijami. Ključna pri tem je Konvencija o pravicah invalidov, s katero je naša država sprejela številne zaveze leta 2008, ko je ratificirala to mednarodno pogodbo. Od leta 2016 v Sloveniji velja tudi Zakon o varstvu pred diskriminacijo (ZVarD) (Uradni list RS, št. 33/16 in 21/18), ki varuje vsakega posameznika pred diskriminacijo, ne glede na njegove osebne okoliščine. Ena od ključnih institucij, ki se ukvarja z zaščito teh pravic, je Zagovornik načela enakosti, ki ima pomembno vlogo pri zagotavljanju enakopravnosti in preprečevanju diskriminacije. Prav slednji je avgusta 2024 pripravil Posebno poročilo za uresničevanje pravic vseh ljudi z invalidnostmi v Sloveniji.

Poročilo, ki se razteza na 238 straneh, se po svoji vsebini dotakne razumevanja invalidnosti po Konvenciji o pravicah invalidov, opredeljuje pravno varstvo ljudi z invalidnostmi skozi mednarodno in nacionalno pravno ureditev, v nadaljevanju pa navaja tudi priporočila, ki jih je Zagovornik načela enakosti (Zagovornik) dal v zvezi zagotavljanjem pravic invalidov ter oceno neuresničenih priporočil odbora Organizacije združenih narodov za pravice oseb z invalidnostmi.

Področje priporočil je široko, nanašajo se na najrazličnejša področja zakonodaje in nemogoče je v enem prispevku zaobjeti vsa, zato se bomo tokrat omejili na priporočila Zagovornika v zvezi z uresničevanjem pravic invalidnih otrok.

Ker je odzivanje Zagovornika s priporočili odvisno tudi od njegovega razumevanja invalidnosti, bomo najprej pojasnili njegova stališča v zvezi s tem.

Zagovornik se je v poročilu jasno opredelil, da je medicinski model razumevanja invalidnosti preživet. Nekoliko boljši je socialni model, ki pa vsebuje določeno mero pokroviteljstva, zato kot najbolj primernega označuje model, utemeljen na človekovih pravicah. Kaj natančneje to pomeni? Pri medicinskem modelu se invalide obravnava skozi prizmo njihovih okvar, poškodb, omejitev oziroma (ne)zmožnosti. Razumevanje invalidnosti po tem modelu temelji na ocenjenem zdravstvenem stanju, ki je tako, da ga ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije. Socialni model po drugi strani priznava, da je invalidnost tudi družbeni konstrukt. Ovire, s katerimi se soočajo invalidi, izhajajo tudi iz družbenih odnosov in pravil. Za ta model je značilno, da invalide obravnava kot ranljivo skupino, ki potrebuje posebno varstvo, skrb in pomoč socialne države. Na človekovih pravicah utemeljen model razumevanja invalidnosti, ki ga ima Zagovornik za najboljšega, zagovarja stališče, da izključenost invalidov ni naravna posledica njihovih okvar, temveč je posledica nezmožnosti države oz. družbe, da sprejme in pravično obravnava vsakogar kot osebo z enako vrednostjo in z enakim dostojanstvom, brez vsakršnega razlikovanja oziroma slabšega obravnavanja zaradi osebne okoliščine invalidnosti.



Zagovornik načela enakosti Miha Lobnik je predsednici Državnega zbora mag. Urški Klakočar Zupančič predal Posebno poročilo za uresničevanje pravic vseh ljudi z invalidnostmi v Sloveniji. (Foto: www.zagovornik.si)



Poglejmo nekatera priporočila Zagovornika v zvezi z uresničevanjem pravic invalidnih otrok iz preteklih let.

NEDOSTOPNOST SREDNJIH ŠOL

Vse srednje šole morajo biti po 38. členu Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI) (Uradni list RS, št. 94/10, 50/14, 32/17 in 95/24) polno dostopne do konca leta 2025. Zagovornik je ob obravnavi konkretnega primera leta 2022 ugotovil, da so podatki glede dostopnosti srednjih šol za gibalno ovirane dijake v Sloveniji pomanjkljivi, predvsem pa niso vse srednje šole dostopne za gibalno ovirane dijake. Zato je Zagovornik določena priporočila naslovil na Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. Priporočilo je vključevalo izvedbo analize dostopnosti srednjih šol in javno objavo rezultatov,

obveščanje šol o pomenu dostopnosti ter zahtevo po načrtih izboljšav. Prav tako je predlagalo pripravo investicijskega načrta in posebnega poziva za financiranje ter izkoriščanje evropskih sredstev v sodelovanju z drugimi ministrstvi. Zagovornik je priporočilo poslal tudi Ministrstvu za okolje in prostor, naj predlaga spremembo Gradbenega zakona z rokom za prilagoditev javnih objektov ter določitvijo pristojnosti inšpekcije in glob za kršitve.

DISKRIMINATORNOST ZAKONA O GLASBENIH ŠOLAH

Zagovornik načela enakosti je leta 2022 ocenil diskriminatornost Zakona o glasbenih šolah (ZGla) (Uradni list RS, št. 81/06 – uradno prečiščeno besedilo in 53/24), saj ta ne predvideva prilagoditev za otroke s posebnimi potrebami. Ugotovil je, da je zakon diskriminatoren, saj dostopnost glasbenega izobraževanja za otroke s posebnimi potrebami trenutno temelji le na angažiranosti posameznih strokovnih delavcev, kar ni zadostno za uresničevanje pravice do enakih možnosti izobraževanja. Prav tako se glasbeni pedagogi pogosto ne počutijo dovolj usposobljene za poučevanje teh otrok. ZGla bi moral jasno določiti pravico do prilagoditev, vključno s prilagojenimi sprejemnimi izpiti, da bi otroci s posebnimi potrebami imeli enake možnosti kot njihovi

vrstniki. Zagovornik je zato Ministrstvu za izobraževanje, znanost in šport priporočil odpravo diskriminacije.

PROBLEMATIKA POČITNIŠKEGA VARSTVA

Zagovornik načela enakosti je na predlog anonimnega pobudnika vodil postopek ugotavljanja diskriminacije v primeru otroka s posebnimi potrebami, ki mu je bila zavržena udeležba na dveh počitniških programih, sofinanciranih s strani Mestne občine Ljubljana (MOL).

Ugotovljeno je bilo, da izvajalca programov sicer sprejemata otroke s posebnimi potrebami, vendar bi tega otroka sprejela le ob dodatnem financiranju spremljevalca, ki ga občinsko sofinanciranje ni vključevalo. Ker je bil dostop omogočen le nekaterim otrokom z invalidnostmi, je Zagovornik leta 2023 MOL priporočil, naj pri razpisih za počitniško varstvo jasno določi pogoje, ki bodo omogočili enak dostop vsem otrokom s posebnimi potrebami.

USPOSABLJENOST SPREMLJEVALCEV V IZOBRAŽEVANJU TER MOŽNOST MENJAVE

V Sloveniji je sistemsko urejena fizična pomoč otrokom s posebnimi potrebami v izobraževanju, vendar trenutna



Prostočane aktivnosti v času obnove rehabilitacije (Foto arhiv društva)

ureditev ne preprečuje situacij, ko bi lahko bili ti otroci zaradi neustrezne pomoči prikrajšani pri izobraževanju. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) in Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči določata pravico do spremljevalca, a ne zagotavljata njegove ustrezne strokovne usposobljenosti.

Zagovornik načela enakosti opozarja, da je za delovno mesto spremljevalca zahtevan le zaključen srednješolski program, čeprav delo pogosto zahteva specifična znanja. Prav tako ni predvidena možnost zamenjave spremljevalca v primerih neujemanja z otrokom, kar lahko negativno vpliva na njegovo izobraževalno izkušnjo.

Zato je Zagovornik Ministrstvu za vzgojo in izobraževanje priporočil dopolnitev pravilnika, s katero bi se določila dodatna merila za spremljevalce, kot so ustrezna strokovna izobrazba ali izkušnje z otroki s posebnimi potrebami, pri izbiri spremljevalca upoštevale specifične potrebe otroka, vzpostavil sistem spremljanja, nadzora in vrednotenja dela spremljevalcev, omogočila možnost in določen postopek zamenjave spremljevalca v primerih neustreznosti ali neujemanja z otrokom.

Cilj teh sprememb je zagotoviti otrokom s posebnimi potrebami enake možnosti pri pouku in šolskih dejavnostih.

STAROSTNI PRAG ZAKONA O OSEBNI ASISTENCI

Čeprav je fizična pomoč otrokom v okviru izobraževanja sistemsko urejena, enako ne velja za življenje zunaj šolskega okolja. Leta 2021 je Zagovornik načela enakosti Državnemu zboru podal priporočilo glede predlaganih sprememb Zakona o osebni asistenci (ZOA-B), v katerem je opozoril na diskriminatorni starostni prag za pridobitev osebne asistencije (OA) pri starejših od 65 let ter na nejasno opredeljen položaj otrok (mlajših od 18 let), ki bi morali imeti pravico do OA skladno s svojo starostjo in zrelostjo.

Starši so sicer odgovorni za svoje otroke do 18. leta, vendar morajo pri starejših otrocih (zlasti nad 15 let) spoštovati njihovo voljo in postopoma podpirati njihovo osamosvajanje. Širitev pravice do OA na mladoletnike ne bi posegala



Neprilagoden vstop v stanovanjski blok (Foto arhiv društva)

v pravice staršev, temveč bi jih razbremenila dolgotrajnih skrbstvenih obveznosti, ki pogosto vplivajo na njihove poklicne možnosti in lahko vodijo v diskriminacijo na trgu dela.

Zato je Zagovornik predlagal spremembo ZOA, ki bi omogočila, da mladoletniki, ki so sposobni samostojno odločati o svojih potrebah, pridobijo pravico do OA. S tem bi se jim zagotovilo enake možnosti za samostojno življenje in uresničevanje pravic, ki jim pripadajo.

Izpostavili smo več priporočil Zagovornika načela enakosti, vendar je bilo do zdaj uresničenih le malo. Edina konkretna izvedena sprememba je informiranje srednjih šol in njihovih vodstev o pomenu dostopnosti ter njihovih zakonskih obveznostih glede pravic invalidov. Vsa druga priporočila – od prilagoditev v glasbenih šolah do izboljšanja sistema spremljevalcev in razširitve pravice do osebne asistencije na mladoletnike – ostajajo neuresničena.

Kljub temu analize in priporočila niso zaman. Opozarjajo na težave in vplivajo na oblikovanje politik ter dokumentov, kot so Nacionalni akcijski načrt Republike Slovenije za jamstvo za otroke 2022 – 2030, Akcijski program za invalide 2022 – 2030 in Resolucija o družinski politiki 2018 – 2028. Posamezna

ministrstva sicer zbirajo določene podatke o otrocih z invalidnostmi, a ti ne zajemajo dejanskega uresničevanja njihovih pravic.

Na področju dostopnosti srednjih šol resorno ministrstvo še vedno izvaja zgolj mapiranje potreb, ukrepi pa niso v pripravi. Prav tako novela Zakona o osebni asistenci ni znižala starostne meje za upravičenost do OA. To pomeni, da starši še vedno v celoti nosijo breme oskrbe otrok z invalidnostmi, ne glede na to, kako zahtevna je ta skrb.

Vendar pa obstajajo premiki. V teku je pilotni projekt pomoči na domu za družine otrok s posebnimi potrebami, ki vključuje 32 družin in se izvaja v petih zavodih za usposabljanje, delo in varstvo. Sprašujem se, ali projekt vključuje tudi družine otrok s težjimi gibalnimi ovirami in živčno mišičnimi obolenji ali pa je osredotočen zgolj na otroke z intelektualnimi primanjkljaji.



■ Mojca Sušec, univ. dipl. prav.

Olbia srebrnega leska

Na Sardiniji, v mestu Olbia, je od 29. septembra do 7. oktobra potekal zadnji World Boccia Challenger turnir v letu 2024. Pritegnil je številne vrhunske igralce z vsega sveta. Pomerilo se je kar 67 tekmovalcev iz 17 držav, vključno s paralimpijsko prvakinja z nedavnih iger v Parizu v kategoriji BC4, Kitajko Lin Ximei, kar je tekmovanju dalo še dodatno kvaliteto in pomembnost.

Eden od ključnih izzivov na tekmovanju v Olbii je bila specifična podlaga, na kateri so tekmovalci igrali. Boccia je šport, ki zahteva veliko natančnosti in občutka in vsak detajl podlage vpliva na potek igre. Sardinjska podlaga (beton) se je izkazala za trd oreh, saj ni nudila enakega občutka kot tipične dvoranske površine. To je zahtevalo prilagoditev strategij, tehnik in celo opreme, saj so igralci na tej podlagi morali najti optimalen način za mete in obvladovanje žog.

Slovensko reprezentanco so na tekmovanju zastopali trije tekmovalci, ki so se pogumno spopadli z izzivi močne mednarodne konkurence. V kategoriji BC4 je **Nataša Bartol** prikazala izjemno borbenost in napredovala vse do polfinala, kjer se je pomerila z Nemko **Anito Raguwan**, višje rangirano nasprotnico. Kljub trudu je morala priznati premoč in končala na zelo dobrem 4. mestu, kar je izjemen dosežek v tako zahtevni konkurenci. V isti



Slovenski reprezentanti z osebnimi asistenti in selektorico Majo Bobnar (druga vrsta desno) (Foto Hana Gjerek)

kategoriji je nastopil tudi **Blaž Adamlje**, ki je prvič tekmoval na tem zahtevnem tekmovališču. Njegov nastop je bil dober kljub zahtevnim pogojem, vendar mu žal ni uspelo preiti težke skupine. Tekmovanje je zaključil na 9. mestu, kar je spodbudna osnova za prihodnja tekmovanja na mednarodni ravni. V kategoriji BC3 je Slovenijo zastopal **Klemen**

Kramžar, ki se je soočal s težavami, povezanimi s specifičnimi pogoji tekmovališča. Posebna betonska podlaga in zahtevne razmere so ovirale njegov način igre, zato ni uspel doseči želenih rezultatov. Tekmovanje je zaključil na 11. mestu.

Uspeh v tekmovanju parov je bil vrhunec za slovensko reprezentanco. Blaž Adamlje in Nataša Bartol sta združila moči v paru in s svojo zanesljivo, taktično in borbeno igro premagala tekmovalce iz Nemčije in Francije. Premoč sta morala priznati le močni kitajski ekipi, paralimpijskim prvakom. Kljub temu je slovenski par dosegel

izjemen uspeh z osvojitvijo srebrne medalje, s čemer sta postavila piko na i uspešnemu nastopu naše reprezentance na tem turnirju.

Tekmovanje v Olbii je še en dokaz, kako zahteven in tehnično dovršen šport je boccia. Tekmovalci so se spopadli z izzivi, ki jih prinaša močna konkurenca in specifična podlaga, kar še dodatno poudari pomembnost prilagodljivosti, tehnične pripravljenosti in hitre reakcije. Hkrati pa ne zahteva le fizične priprave, ampak tudi mentalno moč, saj mora igralec ohraniti še višjo koncentracijo skozi celotno igro in tekmovanje. Slovenska reprezentanca, ki jo vodi Maja Bobnar, je dobila potrditev, da s trdim delom in predanostjo lahko v prihodnje doseže odlične rezultate ter medalje na mednarodni ravni.

Udeležbo na tekmovanju sta podprla Zveza za šport invalidov – Slovenski paralimpijski komite in Društvo distrofikov Slovenije.

■ Klemen Kramžar



Srebrna v parih Nataša Bartol in Blaž Adamlje (Foto Hana Gjerek)



Klemen Kramžar (Foto Hana Gjerek)

Memorial v Vidmu

V decembru se je hokejska ekipa na električnih vozičkih odpravila na dvodnevni turnir, ki je združil štiri ekipe v Vidmu. Na povabilo italijanskih kolegov iz Vidma so se poleg domačih predstavnikov prireditve udeležile še ekipa iz Milana, Wolves, ter dve ekipi naših "Trouble Makersov". Prijateljski turnir je imel poseben pomen, saj je bil posvečen spominu na igralca ekipe Madrats Udine, Alessia Ciccio Mora, ki je žal izgubil bitko z življenjem.

Po prihodu smo se takoj podali v dvorano, kjer je bilo vse pripravljeno za začetek turnirja. Kot že omenjeno, smo Slovenci nastopili v dveh zasedbah. Prvo ekipo so sestavljali Marjan Mežnar, Andraž Velušček, Gašper Kalajžič, Tadej Raner in Tilen Ribnikar, drugo pa Žiga Svet, Goran Habjanič, Branka Petrak, Oliver Jangelov in Grega Jerič.

Začetna tekma je bila med prvo slovensko ekipo in domačimi iz Vidma. Žal so bili nasprotniki premočni, zmaga je pripadla domačinom z rezultatom 6 : 2. Po kratkem premoru sta se pomerili slovenska druga ekipa in gostje iz Milana (Wolves Bareggio), ki so dokazali, zakaj so bili favoriti turnirja. Naša druga ekipa je izgubila z rezultatom 7 : 1,

pri čemer je nasprotnik igral izredno agresivno in grobo. Sodniška ekipa je to dopuščala, kar je občutil naš igralec Goran Habjanič, ki je po močnem trku pristal na tleh. Kljub temu je nadaljeval z igro, vendar to ni vplivalo na potek tekme in zmago Wolvesov.

Za zaključek sobotnega tekmovalnega dne sta se ponovno pomerili naša druga ekipa in domači Madrats Udine. Kljub temu, da je bil odmor med

tekmlama izjemno kratek in so bili naši igralci vidno utrujeni, so prikazali izjemno igro in presenetili domačine, saj so jih premagali s 5 : 3. Z zmago sta se najbolj izkazala Branka Petrak in Goran Habjanič, njuna individualna kvaliteta je bila odločilna.

Po zaključeni sobotni tekmi, ko sta nas premagala utrujenost in mrz (v dvorani namreč ni delovalo ogrevanje), smo se odpravili v bližnji hotel. Kljub



Foto Jaka Arbutina



Foto Jaka Arbutina

začetnim pomislekom smo bili prijetno presenečeni, saj je bil hotel popolnoma prilagojen in dostopen. Osebjje je bilo izjemno prijazno in ustrežljivo, čeprav niso obvladali angleškega jezika. Po svojih najboljših močeh so se trudili, da bi nam olajšali bivanje. Po nastanitvi smo se odločili za obisk picerije, saj v Italiji preprosto ni mogoče obiti užitka ob okusni pici! Po večernem druženju, izmenjavi vtisov in analizi tekem, smo se odpravili k počitku, saj sta nas naslednji dan čakali še dve tekmi.

Drugi tekmovalni dan smo začeli z zajtrkom in nato ponovno odšli v mrzlo dvorano. Po uvodnem ogrevanju je sledil spopad med prvo ekipo Trouble Makersov in ekipo Wolves, ki še ni poznala poraza. Wolves so potrdili vlogo favorita in slavili z rezultatom 10 : 3. Za zaključek turnirja je sledil slovenski derbi med prvo in drugo ekipo Trouble Makersov. Tekma je bila nabita z velikim rivalstvom, a po tesni končnici so se zmage veselili igralci prve ekipe.

Tako se je turnir zaključil. Sledila je podelitev nagrad, kjer so pričakovano prvo mesto osvojili Wolves, medtem ko sta se naši ekipe uvrstili na tretje in četrto mesto. Kljub temu, da so imele vse tri ekipe enako število točk, je ne- navaden italijanski kriterij odločil, da smo Slovenci zasedli ta mesta.

Turnir v Vidmu je bil za vse udeležence lepa in dragocena izkušnja. Še posebej za naše igralce, ki so šele na začetku svoje športne poti, je bila to odlična priložnost za nabiranje izkušenj in spoznavanje visokih standardov tekmo- vanja. Čeprav smo se na koncu morali za- dovoljiti s 3. in 4. mestom, menimo, da smo se z obema italijanskima ekipama – ki sta izredno močni in dobro uvršče- ni v italijanskem prvenstvu – odlično kosali. Tako smo kljub porazom lahko ponosni na svojo igro in napredek, ki smo ga naredili v teh dveh dneh.

Ta turnir nam je pokazal, kako po- membno je napredovati, se učiti iz vsake tekme in krepiti duha ekipe. Z optimizmom in motivacijo bomo nadaljevali z delom, saj nas čakajo še mnoge priložnosti za dokazovanje in rast. Hvala vsem, ki so omogočili to izkušnjo in vsem igralcem za izjemno borbenost.

■ Tilen Ribnikar

GOGO pohodi

DATUM	DAN	CILJ, PRIREDITEV
17. april	četrtek	ZAVRŠKI STOLP
17. maj	sobota	PREKMURJE / GORIČKO
24. maj	sobota	(E 6) MAŠUN – GRAD SNEŽNIK
31. maj	sobota	SV. TRIJE KRALJI
5. junij	četrtek	VSESLOVENSKI INKLUZIJSKI POHOD - KRVAVEC
7. junij	sobota	MATAJUR
14. junij	sobota	DAN SLOVENSKIH PLANINCEV - JANČE
22. junij	nedelja	PARAFESTIVAL
28. junij	sobota	IG
30. avgust	sobota	GOSPODIČNA
6. september	sobota	KOKOŠ
13. september	sobota	BOHOR
27. september	sobota	PRAZNOVANJE 50 LET E 6 - RADLJE OB DRAVI
11. oktober	sobota	DRAGA IG

Rešitev rebusa

iz decembrskega Maža se glasi: **Petarda je nevarna.**

Za pravilen odgovor smo s praktično nagrado nagradili člana **Darija Radiča**.



Športnik se predstavi

IGRALEC HAYBALLA BLAŽ RUS

Blaž, prosim, če te lahko najprej spoznamo!

Prihajam iz Ljubljane in obiskujem 2. letnik Gimnazije Bežigrad. Poleg biljar-da me navdušuje Formula 1, zanima me tudi nogomet.

Kako si prišel v stik s Hayballom?

Trener mi je Hayball predstavil šele, ko smo izvedeli za tekmovanje v Los Angelesu.

Kaj je pravzaprav Hayball?

Kako se razlikuje od klasičnega biljarda?

Hayball je kitajska različica biljarda, pri kateri pravila ostajajo enaka, razlikuje pa se miza. Ta je nekoliko višja in ima manjše, a zahtevnejše luknje. Te so drugačne oblike in imajo posebne robove, zaradi katerih se krogle lažje odbijejo ven, kar otežuje igro v primerjavi s klasičnim biljardom.

Ali je Hayball namenjen le športnikom invalidom ali tudi zdravim športnikom?

Ne, Hayball je disciplina, ki je primerna za vse športnike. Vendar je bilo tekmovanje v Los Angelesu namenjeno izključno parašportnikom.

Kako dolgo se že ukvarjaš s tem športom?

Biljard treniram že skoraj 9 let.

Na Svetovnem prvenstvu v Hayballu za parašportnike v Los Angelesu decembra lani si osvojil bronasto medaljo! Čestitamo! Kako je potekalo tekmovanje?

Tekmovanje je bilo razdeljeno v tri kategorije: za stoječe moške invalide, moške na invalidskem vozičku ter ženske, ki so zaradi premajhnega števila prijavljenih tekmovalce v eni skupini. V kategoriji stoječih moških, kjer sem tekmoval tudi jaz, se je pomerilo 56 tekmovalcev. Najprej smo igrali po sistemu dvojne eliminacije, kar pomeni, da si lahko enkrat izgubil, preden si



(Foto World Pool Association FB)

izpadel. Ko je ostalo le še 32 najboljših, se je tekmovanje nadaljevalo po sistemu izpadanja (L32, L16, četrtfinale, polfinale, finale).

Je bilo to tvoje prvo tekmovanje?

To je bilo moje prvo tekmovanje v Hayballu, sicer pa ne. V Sloveniji sem se že udeležil številnih tekmovanj.

Kako sploh poteka trening, kako pogosto treniraš?

Treniram biljard. Tako kot vsak trening, se tudi moj začne z ogrevanjem – krogle si razporedim po mizi in jih brez določenega vrstnega reda pospravljam v luknje. Nato sledi osrednji del treninga, kjer izvajamo različne vaje ali pa odpravljamo napake s preteklih tekmovanj.



Blaž med igro (Foto World Pool Association FB)

Kaj ta šport zahteva od igralca?

Zahteva koncentracijo, mentalno trdnost, mirnost in natančnost. Igralec mora biti sposoben obvladovanja pritiska, ohranjanja zbranosti in soočanja z izzivi v igri.

Imaš kakšno anekdoto iz tekmovanja v Los Angelesu?

Žal ne.

Kako pomemben je šport v tvojem življenju?

Si se pred Hayballom ukvarjal s kakšnim drugim športom?

Poudariti moram, da ne treniram posebej Hayballa, saj je to le ena izmed disciplin znotraj biljarda, ki se le nekoliko razlikuje od klasične igre. Šport ima zelo pomembno vlogo v mojem življenju – tudi če ne igram biljarda, se vsak dan ukvarjam s športom, na primer s fitnesom.

Če bi se kdo od bralcev Maža želel preizkusiti v Hayballu, kam naj se obrne?

Žal v Sloveniji trenutno Hayballa ni mogoče igrati, na voljo je le klasični biljard.

■ Andreja Šuštar

Razkošje spominov

V ljubljanski mestni hiši so se z razstavo Razkošje spominov javnosti predstavili člani skupine Likovna snovanja, ki v okviru Društva distrofikov Slovenije deluje že dobrih 20 let. V prvem desetletju je bil njihov mentor akademski slikar Ernest Krnaič, danes pa skupina deluje pod mentorstvom Saše Strnad. Razstava Razkošje spominov je zajemala dela ciklusov Dotikanja, Šepetanja, Povezovanja in Čutenja.

Na slavnostni otvoritvi, ki je potekala 12. februarja 2025 v Zgodovinskem atriju Mestne občine Ljubljana, je v nagovoru zbranim podžupan gospod Dejan Crnek izrazil občudovanje nad deli, ki ne izražajo le misli in čustev avtorjev, ampak so izraz presežanja omejitev, s katerimi se srečujejo avtorji zaradi mišičnega obolenja. Mentorica skupine Saša Strnad je v nagovoru obiskovalce povabila, da se za trenutek ustavijo, poglobijo vase in stopijo v svet, kjer se domišljija prepleta z resničnostjo, kjer čustva oživljajo barve in linije, svetovi pa se združujejo v harmonijo. Že sam razstavni prostor Zgodovinskega atrija je dal dogodku poseben pomen, ki so ga mladi glasbeniki Pihalnega kvinteta Glasbene šole Konservatorija za glasbo in balet Ljubljana še dodatno oplemenitili. Razstava je bila na ogled do 6. marca 2025.

O razstavi smo zbrali vtise in navdihe članov Likovnih snovanj in obiskovalcev.

Urška Jordan – Ulla, avtorica:

»Izhajala sem iz svojega bistva – iz tiste najgloblje resnice, ki me vodi skozi življenje. V naravi se najmočneje povežem sama s seboj, s svojo intuicijo in avtentičnostjo. Tam najdem mir, sprostitve in odgovore, ki jih drugje morda ne slišim. Zato sem risala rože, metulje, gobe ... vsak od teh elementov nosi poseben pomen. Vse v meni in okoli mene je prepleteno – sem kompleksna oseba, zato moje izražanje pogosto sega tudi v abstraktno. Žive barve mojih del odražajo barvitost moje osebnosti, plameni pa simbolizirajo notranji ogenj, ki me žene naprej.«

Dieter Valjavec, obiskovalec:

»Ogledal sem si likovno razstavo Razkošje spominov, ki je bila predstavljena v Ljubljani. Že ob vstopu me je prevzel ambient Mestne hiše, ki je s svojo zgodovinsko podobo in premišljeno postavitvijo razstave pustil v meni močan pečat. Umetnost, ki

prihaja izpod čopičev ljudi, ki se vsakodnevno soočajo s telesnimi omejitvami, odpira nova obzorja razmisleka – o telesu, o boju z lastnimi zmožnostmi, pa tudi o iskanju lepote, idej, preciznosti in vztrajnosti, ki je potrebna za takšno delo. Vsaka slika nosi nešteto ur truda, predanosti in moči. Imel sem tudi priložnost spoznati nekaj navzočih umetnikov, ki so s svojo energijo, dobro voljo in prisrčnostjo postavili pravi poudarek na celotno izkušnjo. S to izkušnjo sem odšel obogaten z novim znanjem in spoznanjem, da je v življenju mogoče prav vse, če imamo voljo in srce.«

Darinka Groznik, avtorica:

»Solze sreče, radosti, veselja in žalosti – odsev vseh občutkov, ki jih nosim v sebi. Srce, prežeto z ljubeznijo in glasbo, ki odzvanja v duši in telesu. Pri ustvarjanju sem uporabljala tudi enostavne geometrijske like, saj njihova skladnost in simetrija prinašata harmonijo. Z različnimi barvamiopolnjujejo podobo roke, ji vdihnejo življenje in jo preoblikujejo v slikovito pripoved o čustvih, preteklosti in notranjem svetu.«

Matjaž Bartol, avtor:

»Pri slikanju likovnih del Povezovanja in Dotikanja mi je bilo najpomembnejše čutiti in doumeti sliko v njeni celoti. Ko sem risal roke, sem v tem procesu občutil notranjo borbo za življenje, ki sem jo nato prelil na platno. Vsaka poteza, vsak detajl je bil izraz mojega čustvenega boja, moje želje po povežovanju in ustvarjanju nečesa, kar presega zgolj likovno umetnost. Svetloba, ki jo prinaša umetnost, je moja pot do razumevanja samega sebe in sveta okoli mene.«



(Foto Jaka Arbutina)



(Foto Jaka Arbutina)



(Foto Jaka Arbutina)

Enes Gazibera, avtor:

»Roke so izjemno pomemben del telesa – skozi se prepletajo žile, ki jim dajejo življenje in moč. Ključno vlogo pri tem ima srce, saj s svojim neprestanim utripom omogoča pretok krvi, ohranja vitalnost in zdravje. Roke so simbol delovanja, dotika in podpore. Ena roka predstavlja nas same – našo lastno moč in sposobnost, da skrbimo zase in druge. Druga roka ponazarja zdravstveno osebje, osebne asistente in vse tiste, ki nesebično pomagajo ter skrbijo za dobrobit drugih. Vse skupaj se prepleta v sporočilo srčnosti, zdravlja, povezanosti in medsebojne pomoči – vrednot, ki nas združujejo in krepijo.«

Nika Rupnik, avtorica:

»Igrala sem se z rokami, kot da bi risala vzorce, like ali tetovaže. Kot da bi s svojimi rokami risala svet, ki se ni videl, a je bil občuten v vsakem premiku, vsaki sledi, ki sem jo oživila v svoji domišljiji. Vzorce sem si zamišljala kot geometrijske oblike, ki so se prepletale, ali pa kot umetniške tetovaže, ki bi na koži nosile zgodbe in sporočila. Pri tem sem se povezala z lastno domišljijo, čustvi in idejami, ki so se izklesale v nenavadnih oblikah in oblikovanjih, vsak odtis pa je bil edinstven in poln pomena.«

Nataša Bartol, avtorica:

»Ko sem stopila v razstavni prostor Mestne hiše v Ljubljani, sem začutila nekaj posebnega. Ambient, prežet z zgodovino, je ustvaril čudovito kuliso za naša dela, različni likovni ciklusi pa so se med seboj prelivali

in tvorili harmonično celoto. Bilo je ganljivo opazovati obiskovalce, kako z zanimanjem raziskujejo moje in dela drugih avtorjev. Zame je umetnost način izražanja, ki presega besede. Veseli me, da lahko s svojo ustvarjalnostjo prispevam k družbi in dokazujem, da umetnost ne pozna meja. Ta razstava je bila zame poseben trenutek, ki me je napolnil s hvaležnostjo in novim navdihom.«

Cilka Flegar, obiskovalka:

»Mislim, da so taki programi izjemno pomembni, saj ne le omogočajo umetniško izražanje tistim, ki se soočajo z dolgotrajnimi boleznimi, temveč tudi ustvarjajo prostor za razumevanje in sočutje. Ko gledam to razstavo, vidim več kot le slike – vidim zgodbe, borbo in neizmerno lepoto, ki jo lahko ustvarijo tudi tisti, ki jih bolezen omejuje. Podpirati umetnost v tej obliki pomeni podpirati ljudi, da se izrazijo, da se povežejo s svetom in sami s seboj, kar je za njihovo duševno in telesno dobro počutje neprecenljivo. Verjamem, da mora umetnost biti dostopna vsakomur, ne glede na okoliščine, saj lahko vsak posameznik s svojo kreativnostjo obogati svet okoli sebe.«

Maks Strnad, avtor:

»Ko sem ustvarjal roke, sem razmišljal, kaj bi v tem trenutku jedel. To se zgodi pogosto, saj imamo ta srečanja ob popoldanskih urah, ko mi običajno pade sladkor. Takrat začnem razmišljati o sladkarijah, ki jih imam najraje in te misli so se nekako prenesle tudi v moje

umetniško delo. Na mojih rokah so tako nastale vse tiste sladice, ki bi jih z veseljem pojedel, če bi jih takrat med ustvarjanjem imel na voljo. Vprašanje pa ostaja, ali bi sploh kaj ustvaril, če bi na Likovnih snovanjih imel te sladice na voljo? Verjetno ne, ker bi vse to dejansko pojedel in ne bi želel ustvariti – teh sanj. Sladke sanje ...«

Jože Kovačič – Jojo, avtor:

»Otvoritev razstave likovnih del članov Društva distrofikov Slovenije je bila izjemno lepo izvedena, obogatena s prijetnimi melodijami glasbenikov. Ponosno lahko rečem, da sem del te skupine že od samega začetka in želim si, da bi še dolgo delovali ter ustvarjali skupaj. Posebej me veseli, da so naša likovna dela razstavljena v tako pomembnem prostoru, kot je Mestna hiša Občine Ljubljana.«

Saša Strnad, mentorica:

»Ko gledam dela, ki so nastala pod vašimi rokami, vidim več kot le barve in oblike. Vidim moč, ki presega telesne omejitve, vidim ljubezen do ustvarjanja in tisti nevidni, a občuteni utrip srca, ki daje vsaki sliki poseben čar. Razstava ni le postavitev del v prostor – je odsev notranjih svetov, ki jih razkrivamo drug drugemu in vsem, ki so pripravljeni videti s srcem. Hvala vam, dragi umetniki, ker ste del te zgodbe. Naj vaše barve nikoli ne zbledijo, naj črte vedno najdejo svojo pot in naj navdih nikoli ne utihne.«

■ Saša Strnad
Mentorica Likovnih snovanj

Praktično usposabljanje z delom na invalidskem vozičku

Za uvod bom predstavila potek prakse, ki jo opravljam v letošnjem šolskem letu.

Obiskujem Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje, oziroma CIRIUS Kamnik, kjer sem dijakinja v programu administrator. Opraviti je treba šest mesecev prakse, ki se razporeži v obdobju treh šolskih let.

V CIRIUSU so zelo naklonjeni opravljanju prakse v domačem okolju, da se lahko tudi na ta način vklopiš v lokalno okolje in pridobiš nove praktične izkušnje, a se dejansko večkrat zaplete pri spremljevalcih oziroma izvajanju fizične pomoči pri praksi za dijake, ki to potrebujejo. Ko dijaki iščemo podjetja, kjer bi lahko opravljali prakso, se moramo s podjetjem dogovoriti tudi o spremljevalcu, vendar to ni tako preprosto, tako iz organizacijskega kot tudi finančnega vidika. Pri pouku

ima cel razred enega spremljevalca, medtem ko je dijakov, ki bi potrebovali fizično pomoč pri praksi več, zato se je marsikdo primoran znajti po svoje. V mojem primeru se je šola prilagodila, da sem prakso opravljala v šoli skupaj s spremljevalcem, delovne naloge za prakso pa sem dobivala od izbranega podjetja preko elektronske pošte.

To področje bi bilo po mojem mnenju potrebno urediti, saj smo težje gibalno ovirani v primerjavi z lažje gibalno oviranimi dijaki na slabšem, samo zaradi potrebe po fizični pomoči. Tekom našega izobraževanja smo po zakonu upravičeni do fizične pomoči in to velja tudi za opravljanje prakse! Kljub trudu in vztrajnosti posameznikov je na tem področju še veliko izzivov.

■ Vita Potočnik
(Foto osebni arhiv)



Sestavljanica

Razrezane posamezne ploščice s črkami in praznimi polji vnesite v mrežo. Ob pravilni razporeditvi boste v vodoravnih vrstah prebrali misel, ki vam bo polepšala pomlad.

		Ž						

Sestavila:
Katarina Urh

B	E	
L	E	

U	G	I
A	M	I

M	I	
	O	K

Ž	A	
M	U	J

C	V	E
T	I	

	S	E
A	K	

N	E	
E		Z

O	L	I
A	M	P

	D	R
R	O	Ž

	R	O
T	E	K

Naredi svoj tulipan



DRAGA BRALKA, DRAGI BRALEC,

v današnji številki te vabim, da narediš svojo rožo, natančneje tulipan, da pozdraviš barvito pomlad.

Potreboval boš (slika 1):

- ▶ barvni papir v zeleni barvi (za steblo), velikosti 20 cm x 8 cm,
- ▶ barvni papir v poljubni barvi (za cvet), velikosti 20 cm x 20 cm,
- ▶ škarje,
- ▶ lepilo v stiku,
- ▶ lepilni trak,
- ▶ svinčnik,
- ▶ zobotrebec (lahko tudi zeleno slamico, če jo imaš).

Postopek izdelave:

- ▶ List, ki ga boš uporabil za cvet, dvakrat prepogni na polovico. Dobil si kvadrat, ki ga prepogni po diagonali, da dobiš trikotnik (slika 2)
- ▶ Sedaj vzemi svinčnik in na trikotnik nariši polovico srca (slika 3).
- ▶ S škarjami izreži dobljeno obliko in razpri papir, da dobiš štiri srca, tri boš uporabil (slika 4).
- ▶ Vsa tri srca, ki predstavljajo tulipanske cvetne liste, obrni na glavo in nanje nanesi lepilo kot kaže slika 5. Če si delal pravilno, si dobil cvet podoben tulipanu.
- ▶ Zobotrebec položi na rob zelenega lista kot kaže slika 6 in ga začni tesno ovijati okoli lista, da dobiš steblo. Uporabiš lahko tudi zeleno slamico in ovijanje ne bo potrebno.
- ▶ Za konec na zadnjo stran cveta s pomočjo lepila prilepi steblo (slika 7). Če si uporabil slamico, jo prilepi na cvet s pomočjo lepilnega traku.

Pri uporabi škarij prosi za pomoč odraslega, da ne pride do nezgode.

Tulipan je prikupno darilce, ki ga bo gotovo vesel vsak (slika 8).

■ Vita Potočnik

Foto Rebeka Dragar

2

3

4

5

6

8

7

Pesem za Moniko

Februar je mesec kulture in ljubezni. V njem praznujemo 8. februar, ko se z različnimi kulturnimi prireditvami spomnimo na našega največjega slovenskega pesnika dr. Franceta Prešerna. Valentinovo je praznik ljubezni, ki smo ga uvozili iz Amerike in ga praznujemo 14. februarja. O obojem vemo skorajda vse, zato sem se odločila, da za Bralni kotiček napišem zgodbo o poeziji in ljubezni.

FANT, KI JE BIL ZALJUBLJEN V POEZIJO IN MONIKO

Tomaž je bil zaljubljen. Ne tako bežno, da pride in gre kot pomladni dež, ampak resnično, globoko zaljubljen v Moniko, najlepše dekle na šoli. Imela je svetle kodre, ki so se lesketali v soncu in nasmeh, ki je osvetlil še tako turoben dan. A bil je problem. Monika ni niti vedela, da on obstaja.

Tomaž ni bil športnik, niti razredni šaljivec. Bil je tih in sanjav fant, ki je rad bral. Najbolj je občudoval pesnika Franceta Prešerna. Vsak dan je brskal po njegovih verzih in sanjaril o tem, kako bi bilo, če bi tudi on znal pisati tako lepe pesmi.

Bližalo se je Valentinovo in Tomaž se je odločil, da bo Moniko osvojil s pesmijo. Takšno, ki bo tako lepa, da se ji bo omehčalo srce. A ko je sedel za svojo mizo s svinčnikom v roki, se mu ni utrnila nobena lepa misel. Ni našel pravih besed. "Kako je Prešeren to počel?" je zavzdihnil. Prebral je "Sonetni venec", a njegovi listi so ostali prazni.

Naslednji dan je šel do učiteljice slovenščine in jo prosil za nasvet. Pogledala ga je s toplim nasmehom: "Tomaž, poezija ne pride iz glave, ampak iz srca. Ne razmišljaj, kaj bi napisal Prešeren. Napiši tisto, kar čutiš ti."

Tomaž je tisto noč dolgo sedel ob oknu in gledal luno. Potem mu je svinčnik začel drseti po papirju. Pisal je o Monikinih očeh, o njeni nežnosti, o tem, kako mu pospeši utrip srca, ko gre mimo njega po hodniku.

Na Valentinovo je s tresočimi rokami pustil pesem v njenem predalu. Čez nekaj ur je prišla Monika do njega. "Tomaž," ga je poklicala. Plašno se je obrnil proti njej. Pogledala ga je s

tistimi modrimi očmi, ki jih je opisal v verzih. "Si to pesem napisal ti?" Skomignil je z rameni in za trenutek pomislil, da bi pobegnil. A potem se je nasmehnila: "Lepa je. Nikoli mi še nihče ni napisal pesmi."

Tisti dan sta skupaj odšla iz šole. Tomaž je spoznal, da ni treba biti Prešeren, da bi napisal pesem, ki osvoji srce. Dovolj je bilo, da je bil iskren.

■ Tatjana Strmčnik



SVET

Suzana Jerič

*Živimo v svetu preveč nasičenih stvari,
kjer nešteto nepomembnih je reči.
Nič več ne ve se, kaj prav je in kaj ni,
nekje vihrajo vojne, drugje med in mleko se cedi.*

*Milijonom lakota preti,
na račun lačnih peščica bogati.
Sovraštvo razjeda svet, ki v kaos je odet,
bogati iščejo si pot na drug planet.*

*Med ljudmi strpnosti več ni,
vsak le zase še skrbi.
Poteptane so vrednote in dobre vse stvari,
ljudje bahajo se z nepomembnimi rečmi.*

*Virtualnost zameglila razum mladim je ljudem,
ni zgledov več, ki dali bi pomen stvarjem.
Ljudje v iluzijah sanjajo, da vse kar samo bo prišlo,
a brez cilja, dela in poštenja tako več dolgo ne bo šlo.*

*Želim vam lepši svet,
v katerem lahko bi našli srečo spet,
kjer cenil se bo vsak vaš trud
in življenje vse dobro bo prineslo brez zamud.*

Četrto življenjsko obdobje

Pisati o svoji življenjski zgodbi, še posebej z vidika življenja s kronično boleznijo, je kočljivo opravilo. Z ene strani preti nevarnost, da bi zapadel v jadikovanje svoje žalostne usode, z druge pa želja, da bi vse skupaj kar potlačil v podzavest. Če želiš svoja občutja ubesediti, jih je treba racionalizirati in se brez usmiljenja soočiti z danostmi, ki jih prinaša življenje z omejitvami.



V Izoli (Foto osebni arhiv)

V kakem pogovoru sem že večkrat rekel, da sem s svojim življenjem v celoti zadovoljen. Z ženo sva poročena že skoraj petdeset let, dobila sva sina in hčerko, zdaj imava pet vnukov. Tudi kariero imam za seboj, delal sem zanimive stvari, spoznal veliko dobrih sodelavcev.

Zdaj vem, da so se zametki moje bolezni kazali že v otroštvu in mladosti, pa ne v tolikšni meri, da ne bi počel skoraj vsega, kar pritiče mladostniku. Ko sem smučal, sem velikokrat padel in pri pohodništvu sem prišel vedno zadnji na cilj. K igram z žogo me niso vzeli, sem bil preveč neroden. Sem pa našel druge načine udejstvovanja, zlasti glasbo, zborovstvo in recitacijo. Študiral sem šel muzikologijo na FF in potem še petje na AG – pri slednjem (to vem zdaj) me je distrofija že precej ovirala. Tudi vojsko (v bivši državi) sem odslužil. Skratka, čisto običajne reči ...

In potem služba. Najprej sem delal pri Glasbeni mladini Slovenije, ki počne dvoje: utira pot mladim perspektivnim glasbenikom in spodbuja spoznavanje in uživanje glasbe najširšemu krogu mladih poslušalcev. Pozneje sem bil svetovalec (danes bi se reklo producent) za zborovsko glasbo pri tedanji Zvezi kulturnih organizacij Slovenije. Pripravljali in organizirali smo podporne programe za uspešnejše delovanje ljubiteljskih pevskih zborov kot so revije, tekmovanja, seminarji in druga izobraževanja, izdajanje notnih publikacij in podobno. To je bilo zelo zanimivo delo, polno raznovrstnih izzivov, veliko terenskega dela, obiskov, posvetov, prireditev. Po Sloveniji in v zamejstvu sem spoznal množico predanih ustvarjalcev, ki nepogrešljivo bogatijo življenje v svojem okolju. Prav zares sem vesel, da se je slovensko zborovstvo v programskem in izvajalskem smislu dobro razvijalo in da sem lahko spremljal ta razvoj. Pozneje so številni sodelavci naša prizadevanja razširili in nadgradili, tako da je kakovostna raven slovenskega zborovstva že vrsto let v samem svetovnem vrhu, na kar smo lahko upravičeno ponosni. Zadnja leta sem vse bolj opuščal terensko delo, dobil pa več organizacijskih nalog, zlasti pripravo analiz in poročil s področja ljubiteljskih kulturnih dejavnosti; v tem okviru tudi resorne statistike, s katero smo dokazovali ogromen obseg in učinek tovrstne dejavnosti pri nas.

Skratka, delovna kariera je potekala brez resnejših težav. Prevoz se da urediti, delovne pogoje tudi. Prva leta sem še »splezal« tudi na oder za kakšen nagovor ali podelitev priznanja, potem to ni šlo več. Z uvedbo računalnikov in pozneje interneta je bilo komuniciranje olajšano, zadnja leta sem prakticiral

tudi delo od doma. Služba na področju ljubiteljstva, ki se mu ustvarjalci posvečajo v svojem prostem času, pa je problematična z vidika družine. Sam tega na srečo nisem čutil, ker je z velikim razumevanjem znatnejšo vlogo prevzela žena. Vendar mi je danes žal, ker sem premalo časa preživel z otrokoma oz. družino, prevečkrat so morali kar sami poskrbeti zase.

Dolgo časa sem dojemal svojo bolezen bolj kot nevšečnost, ne kot pravo težavo. Sploh, če se spremembe dogajajo počasi in se spotoma naučiš novih trikov, s katerimi si pomagaš pri gibanju in opraviilih. Tako sem lahko precej dolgo skrbel za domačo hišo (vključno z manjšimi popravili) ter vrt z zelenjavo in trato. Potem pa nekega dne nisem mogel več zamenjati žarnice ... Sčasoma sem vse manj hodil od doma, kjer je bilo vse prilagojeno življenju za invalide – to pa pomeni tudi vse manj stikov s prijatelji in znanci.

Pravzaprav štejem za prijetno in srečno zadnje obdobje po moji upokojitvi. To je bilo mirno življenje v domači hiši z vrtom, kjer sem lahko gospodinjlil in skrbel za ženo; seveda ob sosedski in drugi pomoči, kadar je bilo to potrebno. Imela sva tudi kombi z dvigalom, da sva bila lahko v celoti samostojna; pred kratkim sva celo kupila novejšega in dobila vso potrebno opremo.

Nesrečen padec v kopalnici pa je (dobesedno) pomenil novo prelomnico. Takoj se je izkazalo, da ne bova več mogla biti samostojna. Še dobro, da sva presenetljivo hitro dobila prostor v cerkljanskem domu, precej novem, dobro urejenem socialno varstvenem zavodu. To štejem kot vstop v četrto življenjsko obdobje. Res se je bilo treba v trenutku posloviti od vsega preteklega,

domačega okolja, domačih opravil, domačih drobnih užitkov; tudi spominov, ki so vezani prav na to okolje.

Vstop v nove okoliščine ne sme pomeniti le odpoved staremu in žalovanje za preteklimi srečnimi časi. Predstavlja naj izziv novemu obdobju, ki bo ob udobju brez skrbi za vsakdanja opravila dopuščalo marsikaj, za kar do sedaj ni bilo časa – doma imam še cele skladovnice knjig, ki bi jih rad prebral, pa plošč, ki jih ni bilo še časa poslušati ... Zanimivo je tudi srečevati nove ljudi; prav vsakdo pri starejših letih ima svojo zanimivo življenjsko zgodbo. Skratka, v prihodnost zrem z optimizmom, ki me do sedaj še nikoli ni pustil na cedilu.

■ Marko Studen



Med družinskimi člani. (Foto osebni arhiv)

Kjer se sanje srečajo z izzivi

2. DEL

Nadaljujemo Oliverjev opis potovanja po Barceloni lani septembra, ko se je na odkrivanje katalonske prestolnice odpravil po zaključku mednarodnega turnirja v hokeju na električnih invalidskih vozičkih v Malgrat de Mar

Na poti smo izkusili, da vsi vozniki avtobusov vendarle niso prijazni. Voznica je kljub našemu pritisku na gumb za rampo za izstop na postaji naše dejanje preprosto ignorirala in nas odložila kilometer stran od postaje, na kateri bi morali izstopiti. Tako smo spet čakali na naslednji avtobus v družbi navijačev domačega kluba, kar je bilo posebno doživetje. Na srečo nas ekipa Barcelone ni razočarala, saj je tekmo dobila s prepričljivim izidom 5 : 0. Tistega večera smo doživeli še eno presenečenje. Slab kilometer pred hotelom smo se na ulici čisto slučajno spoznali z bodočim članom Barcelone.

Predzadnji dan našega bivanja v Barceloni smo obiskali še akvarij, kjer je bilo možno videti ogromno različnih rib, morskega psa in pingvine. Na koncu smo si morali ogledati še glavno znamenitost Barcelone, brez katere se ne sme domov — katedralo Sagrada Família.

Napočil je čas za povratek v Slovenijo. Sprva smo nameravali poklicati prilagojen taksi, a smo se zaradi bližine letališča odločili za avtobus. Na letališču nismo imeli posebnih težav. Vsi potniki invalidi smo po prijavi počakali



Na ulici Barcelone (foto osebni arhiv)

na asistenta, ki je pripeljal primeren voziček za vkrcanje. Medtem smo razstavili moj voziček za transport z letalom. Vkranje je potekalo brez težav, kar je bilo v nasprotju z negativnimi izkušnjami prijateljev invalidov, ki so že leteli z avionom.

Moji vtisi s tega potovanja so zelo pozitivni, ne le zaradi ljubezni do nogometa, ampak tudi osvojenega turnirja v hokeju na električnih vozičkih, za katerega verjamem, da smo ga s soigralci osvojili po zaslugi osebe, ki je glavni "krivec" za mojo športno pot, a je na žalost ni več med nami. Kljub nekaterim težavam, ki so del vsakega potovanja invalida, vem, da nisem zadnjič potoval z letalom.

Zahvala za tako lepo izkušnjo gre italijanski ekipi hokeja na električnih invalidskih vozičkih Madrats Udine in seveda mojima dvema asistentkama.

■ Oliver Jangelov

Miloš Kogej 1949–2025



Miloš je bil eden tistih, ki so se leta 1969 udeležili ustanovnega sestanka Društva mišično in živčno-mišično obolenih Slovenije, danes znanega kot Društvo distrofikov Slovenije. Na pobudo Borisa Šuštaršiča se je pridružil organiziranemu združevanju distrofikov, čeprav je njegov oče sprva okleval, saj se je bal, da bi ga društvene aktivnosti preveč obremenile. Kljub temu se je aktivno vključil v delovanje društva in sodeloval v njegovih organih. V zadnjih letih je bil tudi član uredniškega odbora društvene revije MAŽ.

Pri petih letih so se Milošu začeli kazati prvi znaki mišičnega obolenja – klecala so mu kolena, tek je postajal vse počasnejši. Zdravniki so mu postavili diagnozo Duchennova mišična distrofija in mami napovedali, da bo hodil le še leto dni, nato pristal na vozičku in

okoli petnajstega leta umrl. Na srečo se je izkazalo, da je bila napoved napačna in skupaj s šest let mlajšim bratom je v okviru svojih fizičnih zmožnosti preživel povsem običajno otroštvo. V osnovni šoli je treniral judo, sodeloval v številnih krožkih in končal pet razredov glasbene šole. Kasneje je v Ljubljani končal gimnazijo in na to obdobje ga je vezalo veliko lepih spominov.

Morda ga je prav sodelovanje pri ustanovitvi društva navdušilo za študij prava, saj sta bila pravnik tudi njegova starša. A že po enem letu je ugotovil, da ga ta smer ne izpolnjuje, zato se je prepisal na primerjalno književnost in sociologijo, vendar je kasneje tudi ta študij opustil – kar je vedno malo obžaloval.

Kmalu po ustanovitvi Centra za mišične bolezni v okviru Inštituta za klinično nevrofiziologijo se je tam zaposlil kot višji upravni delavec. Na tem delovnem mestu je ostal kar 41 let in pol. Njegovo delo je obsegalo predvsem tipkanje različnih dopisov, tudi v tujih jezikih, znanstvenih člankov ter magistrskih in doktorskih nalog. Po potrebi je nekatera besedila tudi lektoriral in prevajal. Delo ga je zanimalo, saj mu je omogočalo, da je od blizu spremljal napredek medicine na področju mišičnih in živčno-mišičnih obolenj. Vedno je poudarjal, da je imel srečo delati v odličnem in prijetnem kolektivu, kjer so ga sodelavci sprejeli kot enakovrednega, ne glede na njegovo obolenje.

Miloš je vse življenje uresničeval načela neodvisnega življenja distrofikov. Do tridesetega leta je veliko potoval in dokler je lahko, je tudi sam vozil avtomobil. Strastno sta ga zanimali glasba in fotografija. Trobento je igral najprej v ansamblu Veseli poštarji, nato v bendu Živel je mož. Bil je tudi izjemno dober šahist in je sodeloval na skoraj vseh državnih prvenstvih distrofikov v šahu. Posebno ljuba mu je bila pisana beseda, v kateri je rad ustvarjal. Dokler še ni bilo našega doma v Izoli, je redno hodil na rehabilitacijo v Rovinj, kasneje v Strunjan. Doživetja z rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli skupaj s prijatelji Nedejkom Miličevićem, dr. Tonetom Zupanom, Milanom Mescem in drugimi so bila nepozabna!

Poleg vsega je bil Miloš tudi predan oče hčeri Manci in ljubeč mož ženi Carmeli. Kljub obolenju je vedno skušal živeti čim bolj običajno življenje ter izkoristiti vse, kar mu je bilo dano. Oporo družine in prijateljev ni jemal za samoumevno, temveč se je vsak dan trudil s svojo dobro voljo in pozitivno naravnostjo.

Z Miloševim slovesom izgubljam predanega člana, dobrega človeka in prijatelja, ki bo za vedno ostal v naših srcih.

**Svojem in prijateljem
izrekamo iskreno sožalje!**

Sodelavci in člani Društva
distrofikov Slovenije

ZAHVALA

V hčerinem in svojem imenu bi se vam rada toplo in iskreno zahvalila za vse, kar ste dobrega storili za Miloša in posledično tudi zame. Hvala ga. Andreji za tako lepo objavo na spletni strani društva. Hvala ge. Karmen, ge. Anji in vsem prejšnjim usklajevalkam za profesionalno vodenje osebne asistence v Miloševo dobro. Posebej pa velja moja velika in srčna zahvala asistentkam Ireni, Vesni, Mojci R., Mojci T. in Moniki. Brez njih najine tako hude kalvarije ne bi bilo mogoče prestati.

Treba bo začeti čisto na novo. Toliko let skupaj, zdaj pa nikoli več ... Naj vam nebo stotero povrne!

Carmela Kogej

MAVRIČNI UTRINKI



Martina Sebanc in Karla Bezgovšek



Kino večer na plaži Doma dva topola



Tina Cerk s prostovoljkami



vsakdo lahko pomaga, ne glede na ovire



Seja Nadzornega odbora Doma dva topola,
marec 2004



Predstavniki društva z ustavnim
pravnikom prof. dr. Jurijem Toplakom



Udeleženci memoriala v Vidnu, december 2024

Foto Jaka Arbutina