

maž

AVGUST 2025 • ŠT. 47

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



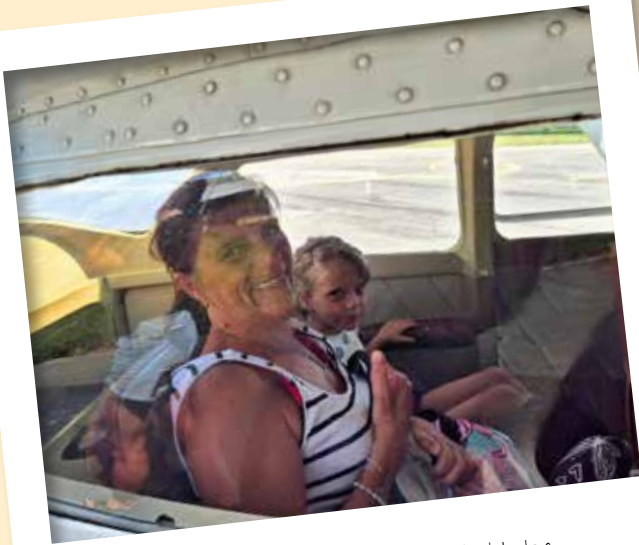
03 > Pot, stkana iz sočutja in predanosti

08 > Osebna asistenca v Sloveniji: med zakonom in realnostjo

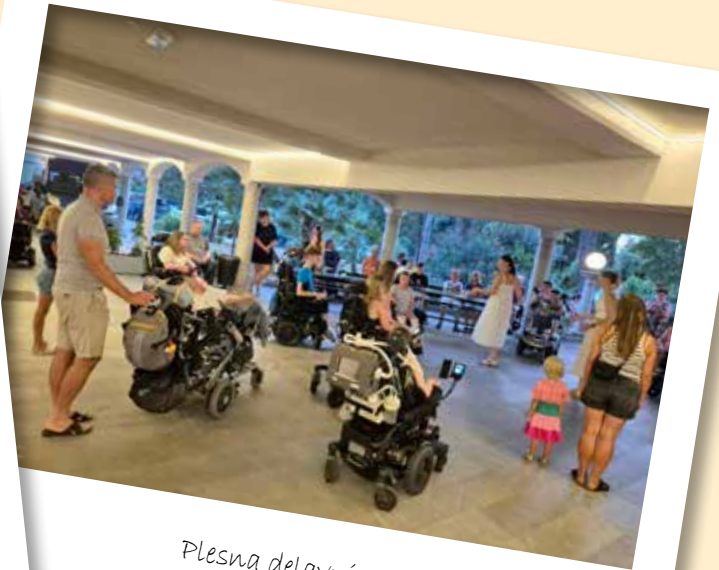
13 > Moč umetne inteligence pri preoblikovanju življenja invalidov

17 > Pripomoček Ability Drive

POLETNA DOŽIVETJA



Anja z mamo - skupaj pod oblake



Plesna delavnica



Žigu rdeči Ferrari prav pristoji



Bodoči bočarji



Mladi ustvarjalci



Letalska dogodivščina Jake in Oskarja

Mladost, modrost in zaščita pred soncem



Naš MAŽ sicer ni deklariran kot medgeneracijski časopis, a vendar je tudi to. Ne le, da so v njem vsebine, namenjene bralcem vseh starosti, tudi avtorji objavljenih prispevkov so različnih generacij. Naslednje vrstice namenjam najprej mladim. Ker smo ravno še v času poletnih počitnic. Nekateri med našimi mlajšimi člani so letošnje poletje dodobra izkoristili, bodisi za uspešne športne podvige in tekmovanja na mednarodni ravni, bodisi za pridobivanje novih zanimivih izkušenj v okviru posebnih socialnih programov, ki jih društvo organizira za udeležence skupinske obmorske obnovitvene rehabilitacije.

Ena takšnih priložnosti je bila ponujena odrasčajočim rehabilitantom, starim do 22 let, ki so lahko preskusili svoje občutke ob vožnji s kulturnim športnim avtomobilom ali ob panoranskem poletu nad Piranskim zalivom. Sodelujočim bo zanimiva dogodivščina zagotovo še dolgo ostala v prijetnem spominu. A ni šlo le za zabavo. Namen je bil v izkušanju dogodkov, ki so sicer za mlade distrofike težko dosegljivi. Eden pomembnih ciljev izvedbe je bil v tem, da mladi spoznajo, da lahko z ustrezno organizacijo, sodelovanjem in

vztrajnostjo izkusijo in dosežejo marsikaj, predvsem pa mnogo več, kot so morda sami ali ljudje okoli njih pričakovali. Zato, dragi mladi distrofiki, naj vam bodo tovrstne priložnosti v spodbudo, da si postavite smeje cilje in vztrajate na poti do njih. Da izberete kolikor se da aktivno in ustvarjalno življenje, čeprav je to včasih težko, naporno in manj udobno od domačega zapečka. Zaradi splošnega družbenega napredka, predvsem pa zaradi napredka medicine in pripomočkov, je vaša mladost že danes bistveno drugačna, kot so jo živeli distrofiki z enakimi diagnozami generacijo ali dve pred vami. Prihodnost vam prinaša številne priložnosti – od vas pa je odvisno, kako jih boste izkoristili.

Nepričakovane in zabavne dogodivščine so začimba življenja. A, kot začimbam pritiče, so praviloma le njegov manjši del. Pravo vrednost mu dajejo ljudje, ki nas obdajajo. In stvari, ki jih počnemo s srcem. O človeško bogati in z globokim smislom izpolnjeni poklicni poti lahko beremo v intervjuju s Stanko Ristić Kovačič, ki ga objavljamo v tej številki MAŽ-a. Delo socialne delavke na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana zanjo ni le služba, ampak poslanstvo - biti človek človeku. Še posebej človeku, ki je v stiski, ki se sooča z neozdravljivo boleznijo. Govori o pomenu sodelovanja, vztrajnosti, spoštovanja, razumevanja in medčloveških odnosih. O tem, da različne življenjske vloge in številne izkušnje lahko prinesejo tudi modrost in notranji mir.

V dobi poudarjanja mladostnega videza imamo vtis, da ima mladost v primerjavi z odraslim obdobjem izkjučno prednosti. Pa sem povprašala umetno inteligenco, kako je s tem. In sem dobila v odgovor cel seznam prednosti, ki jih ima zrelejšje obdobje življenja: "izkušnje (bogastvo znanja iz življenjskih preizkušenj), modrost (boljše razumevanje, kaj je v življenju res pomembno), potrpežljivost (več mirnosti in manj naglice pri odločitvah), samozavedanje (bolj jasno poznavanje lastnih vrednot in meja), čustvena stabilnost (manj nihanj in več notranjega ravnovesja) in hvaležnost (večja sposobnost ceniti drobne radosti življenja)." Se kar strinjam.

Pred nami je še nekaj poletnih dni, ko se lahko naužijemo sončnih žarkov, a brez neznosnega vročinskega vala. Vendar zaščite pred soncem ne omenjam zato, da vas ne opeče. Konec avgusta je za tak nasvet morda že malce prepozno, saj ste tisti manj previdni to lekcijo letos verjetno že osvojili dobesedno na lastni koži. »Zaščita pred soncem« je prevod skrajšanega naslova »Sunscreen«, pesmi Baza Luhrmanna s polnim naslovom Everybody's Free to Wear Sunscreen. Če vpišete angleški naslov, jo boste brez težav našli (in prevedli) na spletu. Priporočam jo v poslušanje na kakšen lenoben poletni večer - malo za zabavo in malo v razmislek - tako odrasčajočim kot tistim bolj izkušenim.

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

M. Toman

UVODNIK	1
----------------------	---

V OSPREDJU

Intervju s Stanko Ristić Kovačič: Pot, stkana iz sočutja in predanosti	3
--	---

MAŽEV VRTINEC

Osebna asistenca v Sloveniji: med zakonom in realnostjo	8
Svetovni dan ALS – znanje, izzivi in nova upanja	10
Ko je moja, ni več redka	12
Moč umetne inteligence pri preoblikovanju življenja invalidov	13
Nič drugačno življenje: Slovenija za zgled Evrope	16
Pripomoček Ability Drive	17
Svet pacientov na URI Soča	19
Ko se tehnologija prilagaja človeku	20
Erasmus+ projekti za mlade invalide	22

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

40 let zvestobe in predanosti svoji poklicni poti in delodajalcu	24
--	----

DOM DVA TOPOLA

Poslovanje v luči dvojnega poslanstva	26
---	----

ZDRAVJE

Energijske pijače – zdravstvena tveganja z dolgoročnimi posledicami	28
CMT letna skupščina	29
FSHD Connect Europe združil skupnost prek meja	30

ŠPORT

Projekt Aktivno inkluzivno	31
7. evropske paraigre mladih	33
Poznań 2025: vrhunski, skoraj popoln	34
Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2025	35

KULTURA

Ustvarjanje, ki polni srce	36
Bienale Arhitectura 2025	37

MLADI MAŽ

Vožnja s Ferrarijem in panoramski polet	39
---	----

BRALNI KOTIČEK

Distrofiki v veselju, kjer omejitve niso ovira, temveč vez	41
--	----

IZ ŽIVLJENJA

Po Azurni obali in Provansi: popotniška izkušnja gibalno ovirane osebe	43
--	----

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 Černigoi 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:

Moč prijateljstva: Lara, Vita,
Mateja, Anika in Maks
Foto: Gregor Jerič



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

Pot, stkana iz sočutja in predanosti

Poklicno pot je mag. Stanka Ristić Kovačič začela kot medicinska sestra na Gastroenterološki kliniki UKC Ljubljana. Z dodatnim izobraževanjem se je usmerila v socialno delo in tako prišla na Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo (KIKN), kjer kot socialna delavka deluje že skoraj tri desetletja. Njeno delo je ves čas prepleteno z zgodbami ljudi, njihovimi stiskami in pogumom – prav ti odnosi so jo oblikovali tudi osebno. Čeprav se formalno poslavlja od svoje poklicne vloge, ostaja predana vrednotam, ki so jo vodile že od začetka: sočutju, odgovornosti in človeškemu stiku.

Mnogi distrofiki vas poznajo. Vseeno nam povejte – kdo je Stanka?

Kot oseba sem nekdo, ki verjame v moč sočutja, vztrajnosti in dialoga. V vseh teh letih sem se učila od ljudi – od njihovega poguma, tišine, odločnosti. Čeprav se formalno poslavljam od svoje službe, vem, da me bo vse, kar sem prejela skozi te izkušnje, spremljalo še naprej.

A moje življenje niso le poklicne vloge. Sem tudi žena, mama, babica, hči, sestra in teta. Vse to me dopolnjuje, daje moč, globino in veselje. Verjamem v moč malih, človeških dejanj, ki delajo svet bolj povezan in znosen. Poklicno pot sicer zaključujem, a v srcu še naprej ostajam predana ljudem.

Kako ste v mladosti sprejeli odločitev za poklic? Vas je kaj posebej navduševalo za delo v zdravstvu?

Po osnovni izobrazbi sem srednja medicinska sestra. Odločitev za ta poklic sem sprejela kot mlado dekle, predvsem zaradi močne vzornice – moje tete, ki je bila babica in je delala v ljubljanski porodnišnici. Spomnim se, kako sem jo kot otrok z občudovanjem gledala – v tisti modri uniformi in z belim predpasnikom, mirno in samozavestno. Takrat se mi je to zdelo nekaj izjemnega, skoraj veličastnega – 'vau', bi rekla danes.

V meni je od nekdaj tlela želja pomagati drugim, ter občutek, da zdravstvo ni samo poklic, ampak poslanstvo. Že zelo zgodaj sem čutila, da me vleče v svet, kjer je pomemben stik z ljudmi,

skrb, nežnost in odgovornost. Še danes mi ni žal, da sem šla po tej poti.

Vseeno ste kmalu zavili v drugo smer. Kaj vas je nagovorilo k temu? Je šlo za osebno izkušnjo, opažanja v praksi?

Poklicno pot sem začela kot medicinska sestra, vendar sem že kmalu ugotovila, da zaradi hudih bolečin v križu tega dela ne bom mogla dolgoročno opravljati. Čutila sem, da moram poiskati drugo pot – čim prej. Takrat še nisem natančno vedela, kaj pomeni biti socialna delavka, a sem se prijavila na sprejemne izpite, jih uspešno opravila in tako začela novo poglavje.

Študij sem opravljala ob redni službi in ob skrbi za družino, prav tako tudi volontersko pripravništvo. Ni bilo lahko, a sem čutila, da sem na pravi poti. Skozi študij in kasneje delo, sem vedno bolj

razumela, kako pomembno je prisluhniti človeku, ga videti celostno – kot posameznika s svojo zgodbo, ne samo z boleznijo ali težavo.

Doma sem odrasčala v precej strogi družini, kjer ni bilo veliko prostora za pogovor, razumevanje ali izražanje čustev. V meni je rasla želja, da bi bila sama drugačna – bolj odprta, čuteča, razumevajoča. Morda je bila prav ta notranja potreba tista tiha sila, ki me je vodila. Zdaj vem, da se je vse, četudi na videz po naključju, pravzaprav lepo poklopilo. V socialnem delu sem našla ne le poklic, temveč pot, ki me je tudi osebno oblikovala in mi omogočila, da sem lahko to, kar sem si kot dekle vedno želela biti – človek za drugega človeka.

Kje je bila vaša prva zaposlitev in kaj je potem vplivalo na odločitev, da oba poklica združite v delu na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo?

Kot medicinska sestra sem najprej delala na gastroenterološki kliniki v UKC Ljubljana. Ko sem se dodatno izobrazila, sem tudi pripravništvo za socialno delo iskala znotraj te ustanove. Niti pomislila nisem, da bi šla drugam. V UKC-ju sem se počutila domače, poznala sem sistem in vzdušje.

Ko se je kasneje odprla priložnost za zaposlitev na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (v nadaljevanju KIKN), me je takratna vodja socialne službe, ena od prvih socialnih delavk prav na tem oddelku, priporočila kot primerno kandidatko. Hvaležno sem sprejela novo priložnost. Delo na KIKN



Mala Stanka s svojo mamo
(foto: osebni arhiv)



Na dopustu z možem in staršema v Sharm El Sheiku (foto: osebni arhiv)

mi je takoj predstavljalo izziv in priložnost za rast.

Kasneje se je tu razvila tudi posebna oblika dela v okviru Tima za ALS, kjer sem lahko združila svoje izkušnje, znanje in predvsem občutek za delo z ljudmi v zahtevnih življenjskih situacijah. Lahko rečem, da me je življenje kar lepo usmerilo tja, kjer sem bila najbolj potrebna in kjer sem tudi sama največ prejela.

Zdaj že skoraj tri desetletja delujem kot socialna delavka in v zadnjih letih kot koordinatorica Tima za ALS. Moje delo je bilo ves čas tesno povezano z ljudmi, njihovimi stiskami, vprašanji, upanjem.

Delo socialnega delavca v zdravstvenem sistemu je pogosto zelo specifično. Katere so ključne naloge in izzivi, s katerimi se kot socialna delavka srečujete na KIKN?

Delo socialnega delavca v zdravstvenem sistemu je res specifično, saj ne gre samo za informiranje ali urejanje pravic, temveč za celostno spremljanje človeka, bolnika in njegove družine skozi proces bolezni.

Moje delo vključuje veliko koordinacije – med zdravniki, medicinskimi sestrami, terapevti, bolniki, svojci in različnimi zunanjimi institucijami. Zelo pomembno je, da poznaš potek bolezni, specifične potrebe, saj le tako lahko suvereno svetuješ in pravočasno ukrepaš. Vsaka situacija je drugačna, in prav ta prilagodljivost je eden največjih izzivov, hkrati pa tudi največja vrednost tega dela.

Včasih je treba znati le poslušati, drugič pomagati pri urejanju oskrbe, pripomočkov, socialnih pravic ali namestitvev. Pogosto si prav tisti člen, ki poveže

vse niti – strokovno, človeško in organizacijsko. To delo zahteva potrpežljivost, široko znanje, a tudi občutek za pravi trenutek in pristop. Prav pri delu v okviru Tima za ALS sem lahko združila vse svoje poklicne izkušnje in notranje vrednote in kjer sem se vedno znova učila, kaj pomeni biti človek človeku.

Leta 2002 ste na KIKN ustanovili Tim za ALS. Kako je Tim nastajal in kaj vas je spodbudilo, da ste v njem prevzeli vlogo koordinatorice, ki jo opravljate še danes?

Tako kot društveni Odbor za ALS so tudi naš Tim za ALS ustanovili leta 2002, in sicer kot prvi multidisciplinarni Tim v Sloveniji, ki se je začel organizirano ukvarjati z obravnavo bolnikov z ALS po vzoru tujih praks. Pobuda za organizirano obravnavo je prišla v osebnem pogovoru s takratnim predstojnikom KIKN-a, prof. dr. Janezom Židarjem, ki je poudaril, da v tujini to delo pogosto koordinirajo medicinske sestre. Ker se pri nas ta vloga ni razvila enako, sem to odgovornost prevzela jaz.

Z vidika koordinacije sem kot medicinska sestra imela nekaj prednosti, zato mi je bil klinični del blizu, obenem pa sem že delovala kot socialna delavka, kar mi je omogočilo širši pogled na potrebe bolnikov in njihovih družin.

V začetku sva bila v Timu le dva – zdravnik in jaz. Prevzela sem številne vloge, ki bi jih danes opravljali različni strokovnjaki: bila sem medicinska sestra, logopedinja, dietetik, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt in hkrati socialna delavka. Delo je bilo zelo obsežno, a občutek, da bolnikom nudimo

nekaj res pomembnega in novega, me je vedno znova vodil naprej.

Tim je nastajal postopoma – skozi povezovanje različnih strokovnjakov: nevrologov, medicinskih sester, delovnih in fizikalnih terapevtov, logopedov, nutricionistov, psihologov. Sčasoma se je začel širiti in razvijati. Vedno bolj je bil prepoznan, tako znotraj bolnišničnega sistema kot v širšem strokovnem in nevladnem prostoru. Danes so v njem izjemni strokovni sodelavci – vsak s svojo specialnostjo, predanostjo in občutkom za delo z bolniki v zahtevnih življenjskih situacijah. Ključno vprašanje je bilo, kako celostno in usklajeno pomagati bolniku, ki se znajde pred izjemno zahtevno diagnozo. V okviru Tima za ALS sem pogosto tisti povezovalni člen med bolnikom, zdravstveno ekipo in različnimi ustanovami – tudi z Društvom distrofikov Slovenije, s katerim že dolgo in plodno sodelujemo.

Koordinacija ni le organizacijska naloga, je tudi človeška. V svojem delu sem vedno iskala ravnotežje med strokovnostjo in toplino. Verjamem, da pri človeku največ dosežeš prav takrat, ko si mu preprosto – človek. Gre za to, da znaš prisluhniti, povezati, pomiriti in poiskati najboljše poti za posameznika. Tim za ALS je zame poseben prostor, ki mi je omogočil, da sem se razvijala tako strokovno kot osebno. Tam sem rasla, se učila, kdaj tudi spotaknila, a vedno z občutkom, da delam nekaj, kar ima globok smisel in da sem del nečesa, kar je bilo in ostaja pionirsko v našem prostoru.

Oboleli se na vas pogosto obračajo z zelo specifičnimi, tudi etičnimi vprašanji. Vaše delo je prežeto z bolečino, trpljenjem in žal tudi srečevanjem s smrtjo. Katere osebnostne lastnosti, menite, vam omogočajo opravljanje tega zahtevnega dela?

Res je, delo z bolniki z ALS pogosto vključuje zelo težka vprašanja, ne le praktična, ampak tudi globoko osebna in etična. Ljudje se znajdejo pred eksistencialnimi mejami – strahom pred izgubo, odvisnostjo, vprašanji o smislu, dostojanstvu in včasih tudi o smrti. Moje delo je prežeto z bolečino, a tudi s tihimi zmagami, s trenutki človeške bližine, razumevanja in toplote, ki presegajo bolezen.

Verjamem, da mi opravljanje tega dela omogočajo predvsem iskren čut za

sočloveka, notranja stabilnost, spoštovanje do vsakega posameznika in sposobnost poslušanja brez obsojanja. Morda tudi to, da sem se skozi lastne življenjske izkušnje naučila sprejemati stvari, ki jih ne morem spremeniti in se raje vprašam, kaj *lahko* naredim tukaj in zdaj.

Pomembna je tudi tiha vztrajnost, da zdržiš ob nekom, tudi ko ni rešitve, ter občutek za meje: vedeti, kdaj prisluhniti in kdaj pustiti prostor tišini.

In nenazadnje: globoko spoštovanje do življenja v vseh njegovih oblikah, tudi takrat, ko postaja krhko in nepredvidljivo. To me vedno znova opomni, zakaj sem v tem poklicu.

Delo z bolniki z ALS mi je spremenilo pogled na življenje. Naučilo me je hvalenosti za drobne stvari, za zdravje, za stik z bližnjimi, za sposobnost govora, gibanja, dihanja, za vse, kar pogosto jemljemo za samoumevno.

Zelo jasno mi je tudi, da življenje ni vedno pravično, a kljub temu ali prav zato lahko vsak dan naredimo nekaj dobrega. Čeprav je to delo pogosto prežeto s slovesi, me uči tudi o lepoti človeške bližine, o tem, kaj pomeni biti tam za drugega. In prav to je tisto, kar me vedno znova drži pokonci.

Ves čas se strokovno izpopolnjujete, npr. tudi na področju paliativne oskrbe. Ta je pogosto spregledan, a nujno potreben del obravnave neozdravljivih bolezni. Kako vi kot strokovnjakinja pristopate k tem izzivom in kako lahko zmanjšamo predsodke, ki jih ljudje še vedno gojimo do paliativne oskrbe?

Na KIKN, kjer sem del Tima za ALS, je v ospredju prav paliativni pristop. Gre za dolgoročno podporo bolniku in svojcem, kjer se trudim/o, da bi oboleli kljub napredovanju bolezni ohranili čim večjo kakovost življenja.

Paliativna oskrba je pogosto napačno razumljena kot nekaj, kar pride šele čisto na koncu – kot zadnja postaja. A v resnici gre za bistveno več. Sama paliativno oskrbo razumem kot celostno, blažilno podporo človeku, ki živi z neozdravljivo boleznijo. Ne zdravimo bolezni same, ampak skušamo lajšati njene posledice, telesne, čustvene, socialne in duhovne.

V primeru amiotrofične lateralne skleroze (ALS) to pomeni, da smo pozorni

na vsak simptom, težavo ali stisko, ki jo bolezen prinese: oteženo dihanje, hranjenje, govor, strah pred prihodnostjo, izgubo samostojnosti, skrb za svojece ... In vse to skušamo omiliti, podpreti in urediti, kolikor je le mogoče.

Na žalost mnogi še vedno gojijo predsodke do paliativne oskrbe, kot da bi z njenim vključevanjem priznali poraz. A resnica je ravno nasprotna: paliativna oskrba omogoča človeku, da bolj dostojno, manj trpeče in bolj suvereno živi tudi, ko je pred njim težka pot.

Kot strokovnjakinja vidim svoj izziv v tem, da o paliativni oskrbi govorim odkrito, a človeško. Da pomagam ljudem razumeti, da je to pravzaprav podporni okvir, ki jim omogoča izbiro, kako želijo živeti s svojo boleznijo in kakšno pomoč potrebujejo.

Pri ALS ni treba razmišljati o evtanaziji, ker ima človek v rokah najmočnejše orodje: pravico do odločanja o načinu zdravljenja, o pomoči, ki jo sprejme ali zavrne. Žal se včasih zgodi, da bolniki zaradi predsodkov ali obupa, izpustijo pomembne možnosti, ki bi jim lahko olajšale življenje ali zmanjšale trpljenje. Zato je naloga nas, strokovnjakov, da gradimo mostove med medicino, človečnostjo in zaupanjem. In da vsakič znova povemo: paliativna oskrba ni konec. Je pot, pot v dostojanstvo, nežnost in podporo v najtežjih trenutkih življenja.

V okviru svojega dela se ne posvečate samo bolnikom z ALS, temveč tudi drugim z živčno-mišičnimi obolenji. Kako je po vašem mnenju poskrbljeno za distrofike – tako z zdravstvenega kot socialnega vidika? V katerih primerih se distrofiki, tudi naši člani, najpogosteje obrnejo na vas za pomoč ali podporo?

Moje delovno mesto je bilo od leta 1995 dalje na Centru za živčno-mišične bolezni na KIKN. Takrat smo obravnavali vse slovenske bolnike z živčno-mišičnimi



Z možem Dražem, sinom Juretom in hčerko Aleksandro (foto: osebni arhiv)

obolenji, vključno z distrofiki. Že kmalu pa smo začeli razmišljati o potrebi po bolj usmerjeni, subspecialistični obravnavi bolnikov z ALS.

V tem obdobju so se distrofiki postopoma vse bolj opismenili glede svoje bolezni – postali so informirani, aktivni in organizirani. Zaradi tega se je število obravnav pri nas nekoliko zmanjšalo, saj so številna vprašanja znali sami ustrezno nasloviti in urejati.

V zadnjih letih ponovno opažamo porast obravnav živčno-mišičnih bolnikov, predvsem zaradi velikih premikov na področju genetike. Danes imamo za nekatere redke bolezni na voljo nova zdravljenja, kar pomeni več diagnostike, več upanja in tudi več potreb po podpori in usmerjanju.

Distrofiki, tudi člani Društva, se name najpogosteje obrnejo v situacijah, ko pride do sprememb v njihovem zdravstvenem stanju, pri urejanju pravic, pripomočkov, osebne asistence ali zdravstvene nege. Včasih preprosto potrebujejo pogovor, nasvet ali pomoč pri usmerjanju v sistem, ki je zanje še vedno pogosto nepregleden.

Zdravstveni vidik se razvija, a socialna podpora še vedno ni dovolj sistematična in dostopna. Pomembno je, da bolniki ne ostanejo sami in prav zato je povezovanje z Društvom distrofikov Slovenije, s terenskimi službami in znotraj zdravstvenega sistema ključno.

Vsakič, ko se posamezniku lahko pomaga do lažjega vsakdana, boljšega dostopa do storitev ali več samostojnosti, se potrdi, zakaj je to delo tako pomembno, tudi za distrofike, ki si pogosto v življenju utirajo pot z veliko truda in dostojanstva.

Na srečanju ob svetovnem dnevu ALS ste letos izpostavili dve ključni težavi na področju dolgotrajne oskrbe: nameščanje ALS obolelih v domsko varstvo in zagotavljanje pomoči na domu. Kako se te težave kažejo v praksi in kakšne so posledice za obolele in njihove svojce?

ALS je bolezen, ki napreduje hitro in nepredvidljivo. Bolnik pogosto že v nekaj mesecih potrebuje obsežno in specifično pomoč pri hranjenju, dihanju, gibanju, komunikaciji. In prav tu nastopijo velike sistemske vrzeli.

Prva težava je nameščanje v domove za starejše, ki za obolele z ALS pogosto niso ustrezno opremljeni ali kadrovske pripravljeni. Poleg tega je dostop do prostih mest izjemno omejen, čakalne dobe so dolge, zlasti za mlajše bolnike, ki ne sodijo v klasičen profil oskrbovanca. Marsikdo ostane doma, ne zato, ker si tega želi, ampak ker druge možnosti preprosto ni.

Druga težava je zagotavljanje pomoči na domu. Čeprav obstajajo različne oblike pomoči, so pogosto preveč toge, premalo prilagojene napredovanju bolezni, ali pa pridejo prepozno. Sistem osebne asistencije ni vedno primeren za bolnike z ALS, saj ne omogoča dovolj fleksibilnosti in strokovne podpore, ki jo ti ljudje potrebujejo.

Posledice za bolnike in njihove svojce so velike: izgorelost, občutek nemoči, socialna izključenost in tudi prezgodnje sprejemanje odločitev o prekinitvi zdravljenja, ne zaradi volje bolnika, ampak ker ni zagotovljenega dostojnega okvira za življenje z boleznijo.

Verjamem, da je treba bolj poslušati ljudi na terenu, tiste, ki živijo s to boleznijo vsak dan, in sistem prilagoditi resničnim potrebam. Potrebujemo bolj prožne, hitre in dostopne oblike dolgotrajne oskrbe, ki bodo omogočale človeku, da ostane doma, če si to želi, in da mu tudi domsko varstvo, če ga potrebuje, ne pomeni dodatne stiske.

Ob tem je treba jasno povedati: družba se je močno spremenila. Oblike družin



Babi in dedi s sinom in z vnučkoma Markom in Liamom (foto: osebni arhiv)

niso več takšne, kot so bile nekoč. Med ALS bolniki je veliko samskih, starejših, brez ožje socialne mreže, brez otrok, sorodnikov ali možnosti, da bi kdo doma skrbel zanje. V takih primerih pomoč ni le nujna – je življenjskega pomena. In ravno tu sistem odpove.

Zunanje službe pogosto delujejo 'po papirju' – po zakonskih določilih in omejitvah – ne pa po občutku in realni stiski človeka. A bolezen ne čaka na uradni odgovor, ne razume pravilnika in nima potrpljenja za birokracijo.

Zato je nujno, da začnemo razmišljati bolj življenjsko, bolj povezano med sistemoma zdravstva in sociale. Potrebujemo mobilne, prilagodljive oblike dolgotrajne oskrbe, ki znajo delovati hitro, usklajeno in po meri človeka. Potrebujemo več izobraženega kadra in predvsem več posluha, da slišimo, kaj ljudje resnično potrebujejo, in ne zgolj to, kaj jim 'pripada' po pravilniku.

Če želimo, da bo naša družba sočutna in dostojanstvena tudi za tiste, ki ne morejo več govoriti ali hoditi, potem moramo te vrzeli nasloviti takoj, ne le kot sistemski problem, ampak kot vprašanje temeljnega spoštovanja do človeka.

Kaj bi se po vašem mnenju moralo sistemsko spremeniti, da bi bila oskrba ALS obolelih boljša?

Če želimo, da bo oskrba obolelih z ALS bolj dostojna in učinkovita, so potrebne temeljne sistemske spremembe, predvsem več prožnosti, hitrejše odzivanje in boljše povezovanje med zdravstvenim in socialnim sistemom.

Najprej bi morali vzpostaviti poseben model oskrbe za hitro napredujoče bolezni kot je ALS. Ti bolniki nimajo

časa čakati na počasne postopke, komisije, odločbe – potrebujejo pomoč tukaj in zdaj. Danes se pogosto zgodi, da kljub težki diagnozi ljudje ostanejo brez prave podpore, ker ne »ustrezajo« birokratskim merilom.

Zelo pomembna je tudi dostopnost in prilagodljivost pomoči na domu – z možnostjo hitrega odziva, brez nepotrebne administracije in z bolj usposobljenim kadrom, ki razume posebnosti bolezni. Trenutno sistem pogosto deluje po načelu 'robot', ne pa po občutku za človeka in njegovo resnično stisko.

Poleg tega bi bilo nujno potrebno razširiti dostop do osebne asistencije, saj trenutni starostni okviri (od 18 do 65 let) izključujejo mnoge bolnike z ALS, ki to pomoč najbolj potrebujejo. Takšna rigidna pravila so za ljudi z neozdravljivo boleznijo kruta in nelogična.

Prav tako je treba okrepiti možnosti namestitve v primerne ustanove, saj domsko varstvo pogosto ni opremljeno za potrebe ALS bolnikov, ti pa so pogosto samski, brez bližnjih in z omejenimi možnostmi domače oskrbe.

In kar je ključno: potrebujemo več medsebojnega sodelovanja med bolnišnicami, skupnostjo, društvi, patronažo, centri za socialno delo. Tako bi lahko res uresničili to, kar paliativna oskrba pomeni: dostojanstvo, blaženje trpljenja in človeška bližina, ne glede na diagnozo, starost ali življenjski položaj.

Na koncu gre za vprašanje, kako kot družba razumemo vrednost življenja tudi v njegovi ranljivosti in ali imamo pogum, da tej vrednosti damo ustrezno sistemsko podporo.

Ob 50-letnici našega društva ste prejeli posebno priznanje. Kako se spominjate začetkov sodelovanja in kako se je odnos z društvom razvijal skozi leta?

Zelo sem bila počaščena, da sem ob 50-letnici društva prejela posebno priznanje za dolgoletno podporo in sodelovanje. To priznanje mi pomeni veliko, saj odraža skupno pot, ki smo jo prehodili, najprej previdno, postopno, danes pa že z veliko zaupanja, spoštovanja in razumevanja. To priznanje vidim tudi kot simbol povezanosti, zaupanja in skupnega truda. In z veseljem rečem: ta odnos ni bil zgrajen čez noč, a je danes eden od najtrdnjših stebrov naše

skupne skrbi za ljudi z ALS in z drugimi živčno-mišičnimi obolenji.

Tako kot znanost pri ALS napreduje iz dneva v dan, kar lahko vsak, ki dela na tem področju, spremlja tudi skozi nove študije in članke, se je skozi leta razvijalo tudi naše sodelovanje z društvom. Na začetku je bilo bolj zadržano, bolj formalno. A z leti, ko se je zamenjala tudi sestava in vodstvo v društvu, so se odnosi poglobili. Sodelovanje je postalo bolj osebno, odprto in ciljno usmerjeno.

Danes lahko rečem, da je naše sodelovanje odlično. Z društvom delimo skupni cilj, da bolniku olajšamo vsakdan, ga opolnomočimo, mu stojimo ob strani. Društvena vloga je zares nepogrešljiva, saj pogosto prvi prepoznajo stisko in jo pripeljejo do nas.

Opravljate delo, ki je zelo zahtevno – pogosto tudi čustveno naporno in stresno. Kako skrbite zase? Kaj vas razveseljuje in vam daje moč za vsak nov dan?

Res je, težke zgodbe, soočanja z izgubo, nemočjo, žalostjo, vse to se te dotakne, hočeš nočeš. Ravno zato je pomembno, da znaš poskrbeti tudi zase.

Ponosna sem, da imam v življenju veliko vlog, službenih in družinskih, ki so mi zaupane. Vsaka od teh vlog me bogati in izpolnjuje. V zadnjih letih mi prav ta raznolikost daje posebno modrost in notranji mir. Zdi se mi, da v življenju vse manj kompliciram in prav s tem si vsakdan tudi olajšam.

Najbolj me sprošča tišina, trenutek samote, narava. Ni mi treba biti na koncu sveta ali v kakšnem blišču – dovolj je, da so moji bližnji dobro, da je okoli mene mir. Takrat se tudi sama umirim. V

resnici se vračam k najbolj osnovnemu: hvaležnosti, preprostosti in občutku, da sem tukaj, kjer moram biti.

Ta notranja umirjenost mi daje moč za vsak nov dan in tudi zaupanje, da sem lahko opora drugim, ne da bi pri tem izgubila sebe.

Pred kratkim ste sporočili, da se boste konec poletja upokojili. Kako gledate na ta korak? Se ga veselite? Kaj si želite zase v prihodnje?

Pogoje za upokojitev izpolnim 31. avgusta letos, vendar sem se odločila, da se bom poslovila s 1. januarjem 2026. Ta datum sem si izbrala z namenom, da zaključim poti počasi, spoštljivo in v miru, kot si to zaslužijo tako ljudje okoli mene kot tudi jaz sama. Zdi se mi, da hitim proti tej spremembi, a hkrati pravzaprav ne vem točno, kaj me čaka. Prvič v življenju se ne pripravljam na novo nalogo, projekt, odgovornost, ampak na nekaj, kar je bolj odprto, mehko, nedoločljivo.

Na ta korak gledam z veseljem in hvaležnostjo. Veselim se časa, ki prihaja, ne kot bega pred delom, ampak kot priložnosti, da se vrnem k sebi. Poklicno sem rasla iz dneva v dan, iz leta v leto, vedno bolj suvereno, poglobljeno in odgovorno. Ob tem so moje druge vloge kot žena, mama, babica, hči, sestra pogosto tiho čakale, da bom imela čas, saj sem v delu z ljudmi vedno želela biti popolnoma prisotna.

Zdaj si želim prav tega, da vse te osebne vloge, ki so bile v zadnjih letih zanemarjene, spet nežno pobožam, jih negujem, jim posvetim čas. Po toliko letih intenzivnega dela, v katerem sem vsak dan dajala del sebe drugim, si zdaj

želim malo več sebe – zase. Danes v sebi že čutim to spremembo, kot da v meni kliče nekaj tišjega, bolj počasnega, bolj mojega.

Najbolj si želim brezčasnosti. Umirjen korak. Čas brez urnikov in pritiskov, v katerem bo prostor za preprostost, naravo, morda tudi pogovor z nekom, ki ne bo vezan na stisko, ampak na radovednost ali človeško bližino. In izpolnjeno dušo, to si želim. Po vsem, kar sem prejela in dala, je to največ, kar si lahko podarim.

Ne vem točno, kako bo. A vem, da si želim, da me to novo življenje ne bo strašilo, temveč naj bo to čas vračanja. In morda tudi čas nove rasti, a tokrat na drug, bolj tih način.

Prosim, če lahko za naše člane in za bralce z nami delite še sklepno misel – kaj bi jim radi sporočili?

Mislim, da sem skozi pogovor povedala vse bistveno. A če lahko dodam še zadnje misli, potem si iskreno želim, da bi vsi tisti, ki ostajajo na KIKN-u, ohranili in poglobljali odnos z Društvom distrofikov Slovenije. To sodelovanje je v vseh teh letih postalo nekaj zelo dragocene, osebno in strokovno. In prepričana sem, da z roko v roki zmoremo največ. Prav tako si želim, da bi me posamezniki, ki so kadarkoli bili v stiku z mano, na svetovanju, obravnavi, ali le v pogovoru, ohranili v pozitivni luči. Vem, da nam ni vedno uspelo doseči vsega, kar si je kdo želel. A iskreno verjamem, da smo vedno poskušali. In vztrajali!

Želim si tudi, da bi na mojem delovnem mestu ostala neka sled. Morda le senca nečesa, kar bo nekdo čez desetletje prepoznal in rekel: »Tu je bil začetek.« Imela sem srečo, da sva bila skupaj s prof. Zidarjem tista, ki sva začela sestavljati sliko z milijon koščki. In hitro sva prepoznala sistem zlaganja v mozaiku. V nekaj letih se je oblikovala podoba, ki smo jo potem skupaj s številnimi čudovitimi sodelavci le še dopolnjevali. Če bo kdo od naslednikov kdaj rekel, da smo pustili nekaj dobrega – potem je to največ, kar si lahko ob slovesu želim.

Ga. Stanka, hvala za pogovor in za vse, kar ste dali ljudem in našemu društvu. Želimo vam vse dobro na novi življenjski poti.

■ Andreja Šuštar



Na srečanju Odbora za ALS na Ježici (foto: osebni arhiv)

Osebna asistenca v Sloveniji: med zakonom in realnostjo

IZJAVA ZA MEDIJE

Ljubljana, 29. maja 2025 – »Osebna asistenca omogoča več kot 4.400 uporabnikom v Sloveniji neodvisno, aktivno in dostojanstveno življenje, vendar je njeno izvajanje zaradi neustreznega financiranja že nekaj let ogroženo,« so poudarili na današnji novinarski konferenci, ki sta jo pripravila dva izvajalca osebne asistencije, Društvo distrofikov Slovenije in Društvo YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa. Pristojno Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti so pozvali, naj uporabnikom osebne asistencije zagotovi neodvisno življenje, osebnim asistentom pa ustrezno plačilo.

Kaj je osebna asistenca?

»Osebna asistenca je storitev v obliki pomoči posamezniku pri aktivnostih, ki jih zaradi invalidnosti ne more samostojno izvajati. Gre za zelo širok nabor storitev, ki so ključne za zagotavljanje neodvisnega in samostojnega življenja,« je poudarila **Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije. Storitve so prilagojene konkretnim potrebam, sposobnostim, željam, pričakovanjem in življenjskim razmeram posameznega uporabnika. Te storitve uporabnikom v skladu z Ustavo Republike Slovenije, Zakonom o osebni asistenci in Mednarodno konvencijo o pravicah invalidov zagotavlja Republika Slovenija, izvajajo pa jih različni izvajalci, med katerimi so tudi invalidske organizacije.

Država ne zagotavlja popolnega kritja stroškov za osebno asistenco

»Že v prvih treh letih izvajanja so se začele težave, ki so kazale na nerazumevanje osebne asistencije. Denimo, leta 2022 so se ekstremno povišali stroški dela, urna postavka osebne asistencije pa niti za cent, ampak je ostala 14,26 evra. Za primerjavo: ura storitve pomoč na domu v Ljubljani je takrat znašala 26,62 evra,« je povedala **Klaudija Poropat**, podpredsednica Društva YHD Društvo za teorijo in kulturo

hendikepa. Dodala je, da so imeli v letih od 2019 do 2021 pri izvajanju osebne asistencije presežek sredstev, ki so ga morali vrniti. »To se nam je zdelo logično, a smo pričakovali, da bo morebiten primanjkljaj pokrit,« je dejala. »Vendar pa urna postavka osebne asistencije od leta 2022 ne pokrije vseh stroškov osebne asistencije,« je pojasnila Mateja Toman.

Društvo distrofikov Slovenije in Društvo YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) že nekaj let opozarjata na neustrezno financiranje osebne asistencije.

»Direktorat za invalide smo že v začetku leta 2022 opozorili, da urna postavka, ki jo je določilo MDDSZ, ne dohaja rasti stroškov dela. Nato smo jih še večkrat pozvali k določitvi cene, ki bo skladna z Zakonom o osebni asistenci in realnimi stroški dela. Kljub temu, da so se povečali vsi stroški, ki so podlaga za izračun cene po metodologiji ministrstva, vrednosti urne postavke niso spremenili. Ta finančni prelom se je zgodil že pred tremi leti, rešitve pa še ni. Zaradi tega smo utrpeli primanjkljaj sredstev, ki ga premoščamo s posojili. To nas je spravilo v zelo slabo finančno situacijo in otežuje tudi izvajanje naših drugih

programov in nalog. Na nastalo situacijo smo opozorili tudi predsednika vlade, ki je direktorat za invalide oziroma MDDSZ pozval, naj poišče rešitev, a je tudi njegov poziv ostal brez rezultata,« je opisala Mateja Toman.

Nekateri izvajalci so zato na robu finančnega zloma, uporabnikom osebne asistencije pa grozi, da bodo brez pomoči osebnih asistentov morali vsak dan preživeti v svoji postelji, kot ujetniki svojih domov, odvisni od svojcev ali institucionalne oskrbe. »Najbolj so ogroženi tisti izvajalci, ki zagotavljamo osebno asistenco uporabnikom s težjimi oblikami invalidnosti, ki potrebujejo veliko pomoči. Izvajamo osebno asistenco



Na novinarski konferenci (foto: arhiv društva)

predvsem z redno zaposlenimi osebnimi asistenti, saj ne podpiramo prekarnega dela; imamo malo zaposlenih rednih osebnih asistentov sorodnikov, kar je v skladu z načeli neodvisnega življenja,« je pojasnila Klaudija Poropat.

V tožbo smo bili prisiljeni

Zato sta se Društvo distrofikov Slovenije in Društvo YHD odločili za tožbo. »Številni pogovori niso vodili do rešitve, vse je ostalo pri obljubah. Enostavno nismo imeli druge izbire, v tožbo smo bili prisiljeni,« je dodala Klaudija Poropat.

»Tožba očita Republiki Sloveniji, da ni zagotovila zadostnega financiranja storitev osebne asistence v letih 2022 in 2023, saj ni pokrila vseh dejanskih in nespornih stroškov, ki so nastali tožnikoma. Tako sta Društvo distrofikov Slovenije in Društvo YHD v teh dveh letih izvajali osebno asistenco v skladu z zakonom, vendar sta zaradi prenizke in metodološko napačno določene cene ure storitve utrpeli skupno škodo v višini 517.946,63 evra, ki je država ni povrnila, kljub pozivom in izstavljenim računom. Ti stroški niso izmišljeni, ampak so jih potrdile neodvisne zunanje institucije,« je povedal odvetnik **Andrej Pohar** iz Odvetniške družbe Čeferin in partnerji.

Dodal je, da naša država zaradi nezadostnega financiranja osebne asistence krši temeljne človekove pravice invalidov, ki potrebujejo pomoč za neodvisno življenje. »Predvsem Konvencijo o pravicah invalidov in Ustavo RS – glede pravic do socialne varnosti, prepovedi diskriminacije in pravice do povračila škode zaradi protipravnega ravnanja države. Tovrstna praksa vodi tudi v diskriminacijo, socialno izključenost in kršitev dostojanstva uporabnikov osebne asistence,« je dodal.

Poziv: ustrezno ovrednotiti delo osebnega asistenta

K ureditvi financiranja osebne asistence pozivajo tudi osebni asistenti. »Pozivam državo oz. Ministrstvo za

delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, da čimprej uredi zadostno financiranje osebne asistence ter ustrezno ovrednoti delo osebnega asistenta. To je namreč psihično in fizično zelo naporno delo, saj osebno asistenco nudimo gibalno najbolj oviranim osebam, ki so večinoma popolnoma odvisne od pomoči druge osebe pri vseh temeljnih življenjskih aktivnostih 24 ur na dan!« je pozvala **Maša Lah**, ki je že 16 let osebna asistentka. Pravi, da je to delo zanjo poslanstvo, hkrati se z njim tudi preživlja. Čeprav ga ne bi rada zamenjala, se boji trenutka, ko bo morda v to primorana. Maša Lah ima občutek, da jih ministrstvo jemlje kot drugorazredne državljane, čeprav je ta poklic izredno zahteven, saj se osebni asistenti večkrat znajdejo tudi v stresnih in zelo zahtevnih situacijah. »Kljub temu zanje ni možno napredovanje v finančnem vrednotenju njihovega dela. Brez primerne plačila za pošteno opravljeno delo osebne asistence kmalu ne bo več, saj ne bomo našli delavcev in bo od osebne asistence ostalo le črnilo na papirju. Po naši oceni je ogrožena predvsem skupina uporabnikov z najširšim obsegom in najkompleksnejšimi potrebami, ki brez osebne asistence enostavno ne morejo živeti. Zato jim grozi prisilna institucionalizacija,« je opozorila Klaudija Poropat in dodala, da s svojimi prizadevanji ne bodo odnehali.

Osebni asistent mi omogoča polno življenje

»Podpore osebne asistentke potrebujem 24 ur dnevno, saj sem popolnoma odvisna od pomoči drugega, tako pri vsakdanjih opravilih in potrebah, pa tudi ponoči potrebujem redno obratovanje v postelji,« je opisala **Tina Cerkl**, univerzitetna socialna delavka in uporabnica osebne asistence z mišično distrofijo.

Kako poteka njen dan? »Zjutraj me asistentka dvigne iz postelje, da na voziček, pomaga pri osebni higieni in mi pripravi zajtrk. Nato me spremlja v službo in mi pomaga tudi med delovnim časom. Ko pridem domov sledi preoblačenje in priprava kosila. Včasih greva na sprehod in po opravkih ali pa grem počivat. Za dihanje potrebujem dihalni aparat in se hitro utrudim,« pravi.

Tina Cerkl poudarja, da je zanjo podpora osebne asistence življenjskega pomena. »Osebni asistent mi omogoča polno življenje, da lahko vsaj delno živim podobno kot večina ljudi in se udeležujem, sodelujem v različnih stvareh, se hkrati razvijam in tudi sama nekaj dam družbi,« je pojasnila. Poudarila je, da je delo osebnega asistenta posebno pri težji gibalni oviranosti uporabnika zelo zahtevno in odgovorno, zato je pomembno, da je to delo ustrezno plačano.

Življenje brez osebne asistence pomeni konec odločanja o samem sebi

»Nekdo, ki ne potrebuje osebne asistence, si težko predstavlja, kaj pomeni njena izguba. Družba ne opazi, da v tem primeru mnogi ne morejo izvajati osnovnih aktivnosti, še iz postelje ne moreš sam vstati. Življenje brez osebne asistence pomeni konec odločanja o samem sebi, konec možnosti za aktivno življenje izven institucij,« je poudarila Mateja Toman.

■ Vanja Badovinac
AEATAS d.o.o.



Med snemanjem televizijskega prispevka (foto: arhiv društva)

Svetovni dan ALS – znanje, izzivi in nova upanja

V Odboru za ALS, ki deluje v okviru Društva distrofikov Slovenije, že tradicionalno obeležujemo 21. junij – svetovni dan ALS obolenja. Letos smo srečanje obolenih in njihovih svojcev organizirali v živo in dogodek obogatili z dvema izjemno aktualnima predavanjema. Doc. dr. Blaž Koritnik je predstavil ALS bolezen v luči genetskih raziskav, Tatjana Milavec, sekretarka Skupnosti CSD Slovenije, pa je osvetlila vlogo centrov za socialno delo kot vstopnih točk v sistem dolgotrajne oskrbe. Obe področji neposredno zadevata ne le oboleni z ALS, temveč tudi druge osebe z živčno-mišičnimi boleznimi. Zato je bil odziv udeležencev – tako obolenih in svojcev kot tudi strokovnjakov – zelo dober.

Srečanje je potekalo 19. junija 2025 v hotelu Radisson Blu Plaza v Ljubljani. Uvodoma sta prisotne pozdravila **mag. Mateja Toman**, predsednica društva in **prof. dr. Janez Zidar, dr. med.**, vodja Tima za ALS na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (KIKN) Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Mateja Toman se je spomnila začetkov delovanja Odbora za ALS ter poudarila pomen povezovanja obolenih in obeleževanja tovrstnih dni, medtem ko je prof. dr. Janez Zidar izrazil zaskrbljenost glede ustreznosti sistema dolgotrajne oskrbe za osebe z ALS obolenjem.

Z uveljavitvijo Zakona o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk) so centri za socialno delo (CSD) postali vstopne točke za dolgotrajno oskrbo. Njihove naloge vključujejo informiranje in svetovanje, podporo pri izbiri storitev ter vodenje in odločanje v postopkih uveljavljanja

pravic. **Tatjana Milavec** je predstavila osnovne in dodatne pravice ter pojasnila, da se od 1. 1. 2024 že izvaja pravica do oskrbovalca družinskega člana, s 1. 7. 2025 pa se bo začela izvajati tudi pravica do dolgotrajne oskrbe na domu. Ob tem se dolgotrajna oskrba sooča s številnimi izzivi – med ključnimi so vpliv demografskih sprememb, pomanjkanje usposobljenega kadra in zagotavljanje finančne vzdržnosti sistema. Med predlogi za učinkovito izvajanje dolgotrajne oskrbe so na Skupnosti CSD med drugimi navedli potrebo po vzpostavitvi mreže dostopnih storitev ne glede na kraj bivanja, poenostavitvi postopkov in razširitvi nabora pravic ter višjih denarnih prejemkov, ki bi realno pokrivali potrebe uporabnikov. Z izvajanjem ZDOsk se bo najbrž pokazala tudi potreba po prilagoditvi zakona in podzakonskih aktov, je zaključila gospa Milavec, saj

je temeljno načelo, da se »dolgotrajna oskrba zagotavlja na način, da je vsem upravičencem enako dostopna, uporabna in kakovostna ter da se z njo zagotavljajo storitve dolgotrajne oskrbe vsem upravičencem glede na njihove potrebe« (2. odst. 2. čl. ZDOsk-1).

Doc. dr. Blaž Koritnik, predstojnik KIKN, je predstavil biološke mehanizme ALS in pomen genetskih raziskav pri razumevanju bolezni. Še posebej je izpostavil preboj po letu 2006, z odkritjem mutacije C9ORF72, ki je bistveno pospešil razvoj ciljne terapije. Predstavil je tudi projekt MinE, globalno raziskovalno pobudo, ki z obsežnim zbiranjem DNK vzorcev iz več kot 21 držav sledi cilju razkriti genetske vzroke bolezni ALS in tako omogočiti razvoj novih načinov zdravljenja te neozdravljive bolezni.

Raziskave so usmerjene v utišanje, urejanje in zamenjavo genov, pri čemer je



Prof. dr. Janez Zidar je pozdravil udeležence



Tatjana Milavec je predstavila postopke uveljavljanja pravic do storitev dolgotrajne oskrbe

posebej izpostavil gene SOD1, C9orf72 in FUS ter klinični študiji ATLAS in Jacifusen (ION363). Zdravilo Jacifusen je pred svojo odobritvijo v okviru programa sočutne uporabe prejela tudi **Jaci Hermstad**, ki je upočasnilo napredovanje bolezni, čeprav je kasneje žal preminila — vendar je več let pridobila, kar je izjemen uspeh za tako hitro napredujočo obliko ALS bolezni. Dr. Koritnik je zaključil z mislijo, da

napredek na področju genetike in ciljane terapije daje novo upanje, da bo ALS v prihodnosti mogoče ne le upočasniti, temveč tudi učinkovito zdraviti.

Drugi del srečanja je bil namenjen izmenjavi mnenj in vprašanjem udeležencev. **Iztok Mrak**, sekretar društva in predsednik Socialne zbornice Slovenije, je bil prav tako mnenja, da trenutni sistem dolgotrajne oskrbe ne bo zadostil potrebam ALS bolnikov.

Opozoril je tudi na vse pogostejše primere, ko so oboleni zavrnjeni pri nameščanju v domove za starejše.

Podobno je opozorila tudi **Stanka Ristič Kovačič**, koordinatorka Tima za ALS, ki je poudarila, da so obstoječe oblike pomoči pogosto prepočasne in premalo prilagojene hitro napredujoči bolezni. Posledice nosijo predvsem oboleni in njihovi svojci, ki v težkih stiskah ostajajo brez ustrezne podpore.

Andreja Šuštar, strokovna sodelavka društva, je na sekretarko Skupnosti CSD naslovila pobudo za pripravo izobraževanj o ALS obolenju za strokovne delavce na CSD, saj je poznavanje bolezni ključno za ustrezno podporo obolelim in njihovim družinam.

Ob dogodkih, kot je svetovni dan ALS, postane jasno, da lahko le s sodelovanjem stroke, odločevalcev in obolenih ustvarimo sistem, ki bo - z znanjem, podporo in upanjem v nove možnosti zdravljenja - vsem obolelim omogočal dostojno življenje.

■ Andreja Šuštar

Foto: arhiv društva



Sekretar društva Izток Mrak v pogovoru s Stanko Ristič Kovačič in prof. dr. Janezom Zidarjem



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)

Ko je moja, ni več redka

V Modri dvorani Zdravniške zbornice Slovenije v Ljubljani je 16. aprila 2024 potekala tribuna o redkih boleznih »Ko je moja, ni več redka«. Dogodek je združil tako vrhunske strokovnjake kot predstavnike patientskih organizacij ter posameznike, ki vsakodnevno živijo z redkimi obolenji. Sogovorniki in sogovornice so s svojim znanjem, raziskovalnim delom in osebnimi izkušnjami prispevali k bogatemu in navdihujočemu pogovoru. Srečanje je odprlo številna pomembna vprašanja s področja zdravljenja, podpore in vključevanja oseb z redkimi boleznimi.

Na tribuno so bili povabljeni strokovnjaki, ki imajo bogato znanje in izkušnje na področju redkih bolezni. **Dr. Sara Bertok**, specialistka pediatrije in klinične genetike s Centra za redke bolezni na Pediatrični kliniki v Ljubljani, je predstavila vlogo Centra pri diagnostiki in spremljanju bolnikov z redkimi boleznimi. Kompleksnost redkih krvnih bolezni in pomen interdisciplinarnega pristopa je osvetlila **izr. prof. dr. Irena Preložnik Zupan**, hematologinja iz UKC Ljubljana, medtem ko je pomen zgodnje diagnostike in individualizirane obravnave otrok z nevrološkim redkimi boleznimi poudaril predstojnik Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, **prof. dr. Damjan Osredkar**.

Poleg zdravnikov so na tribuni sodelovali tudi oboleli z redkimi boleznimi in njihovi družinski člani. **Nike R. Vencelj**, članica društva distrofikov, ki živi s Friedreichovo ataksijo, je zbranim razkrila, kako si utira pot skozi

vsakdan in študij. Za ozaveščanje o tej bolezni je posnela tudi kratek video. O pomenu povezovanja obolelih med seboj in o pomoči, ki jo lahko nudijo organizacije pacientov, je spregovoril **prof. Jože Faganel**, predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije. **Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije je poudarila pomen osebne asistencije in dostopa do ustreznih storitev za osebe z različnimi mišičnimi distrofijami.

Erika Stariha, ustanoviteljica Evropske fundacije SATB2 in mama otroka s tem sindromom, je ganljivo opisala svojo osebno pot iskanja informacij, podpore in možnosti zdravljenja. **Brina Zaman**, članica Evropskega konzorcija za hemofilijo (EHC) in mama otroka s hemofilijo, je spregovorila o pomembnosti vključevanja staršev v razvoj politik in podpornih sistemov.

Na področju redkih bolezni je pomembno tudi povezovanje znanosti z

družbeno odgovornostjo, kar je predstavila **dr. Tanja Zdolšek Draksler**, raziskovalka na Institutu Jožef Stefan in ustanoviteljica ter vodja nevladne organizacije IDefine Europe, ki se ukvarja z zagovorništvom in raziskovanjem Kleefstrajevega sindroma.

Dogodek je pokazal, kako dragocena je izmenjava med znanostjo, klinično prakso in življenjskimi izkušnjami. Povezovanje različnih glasov – od raziskovalcev do staršev in obolelih – ustvarja prostor za razumevanje, sodelovanje in skupen napredek.

■ Andreja Šuštar

REŠITEV V SLIKI IN BESEDI:

Končno je nastopilo **poletje** in vabilo nas je **toplo morje**. Popoldne smo **veselo** plavali, večer pa nam je popestrila **ribiška noč**. Na obali se je prižigal **svetilnik**. Slišite, **muzika!** Razmigala sta nas **polka in valček**. Na morju se je kot **papirnata barčica** pozibal bel **galeb**.



Sodelujoči na tribuni »Ko je moja, ni več redka« (foto: arhiv društva)

Dogodek za javnost

Redke bolezni:

»Ko je moja, ni več redka«

16. april 2025, ob 10. 30

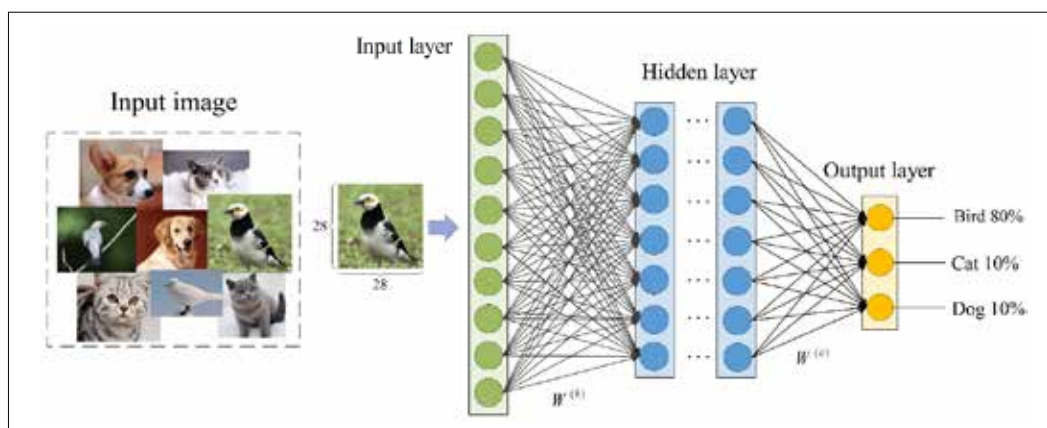
Zdravniška zbornica Slovenije

Moč umetne inteligence pri preoblikovanju življenja invalidov

Umetna inteligenca (UI) je verjetno tehnologija tega desetletja, če ne celo stoletja. Zato sta osnovno razumevanje in njena uporaba pomembni. Z UI se srečujemo praktično na vsakem koraku našega življenja. UI ima integrirano že mnogo novejših mobilnih telefonov, uporablja se v umetnosti, glasbi, zdravstvu, financah, v boju proti klimatskim spremembam, transportu, v pravu, v vesolju, poljedelstvu in še bi lahko naštevali. Izdelek, ki ga naredi UI, je lahko tako dober, da sploh ne ločimo med tem, kaj je naredila UI in kaj človek. V nadaljevanju predstavljamo, kaj UI sploh je, kako se je razvijala in kako je lahko koristna tudi pri zagotavljanju boljše kvalitete življenja invalidov.

Nekaj osnovnih pojmov, ki jih pogosto slišimo v povezavi z UI:

- UI se nanaša na sisteme, ki kažejo inteligentno vedenje z analizo svojega okolja in ukrepajo z določeno mero avtonomije za doseg določenih ciljev. UI vključuje programske sisteme za analizo podatkov, učenje iz izkušenj in sprejemanje pametnih odločitev, ki jih vodi človek. Najbolj znana oblika umetne inteligence so virtualni pomočniki, kot sta Siri ali Alexa, vendar obstaja veliko drugih uporabnih različic te tehnologije. Razvoj je potekal več desetletij.
- Strojno učenje se v splošnem nanaša na sposobnost računalniških sistemov za učenje iz velike količine podatkov, ne da bi ta sistem predhodno programirali in z algoritmom nakazali pot do želenega rezultata. Primer: algoritem je sposoben prepoznati ptice na slikah. Naučen na slikah ptic in drugih živali ali predmetov, se algoritem nauči razlikovati med njimi tako, da je izpostavljen edinstvenim ptičjim značilnostim, kot so krila in kljuni.
- Globoko učenje je vrsta strojnega učenja, ki lahko analizira več vrst informacij in izvaja bolj zapletene operacije. Proces globokega učenja se zgleduje po strukturi in delovanju človeških možganov – natančneje o tem, kako so nevroni povezani in sodelujejo pri obdelavi informacij. To omogoča, da iz podatkov naredi bolj niansirane in poglobljene napovedi. Primer: če ostanemo pri ptičem primeru, se lahko globoko učenje nauči prepoznati ne le osnovne lastnosti ptic, ampak tudi zapletene podrobnosti, kot so vzorci perja, zaradi česar je natančnejši pri prepoznavanju in lahko celo loči orle od golobov.
- Obdelava naravnega jezika (NLP- Natural language processing) je področje umetne inteligence, ki se osredotoča na omogočanje računalniškemu sistemu razumevanja človeškega jezika in interakcije z njim (zelo znani so ChatGPT, Cortana, Gemini, Copilot, DeepSeek, ...). Primer: virtualni pomočniki, kot sta Alexa ali Siri, lahko razumejo in zagotovijo informacije o trenutni zunanji temperaturi, naslovih novic ali povprečni teži orke.
- Nevronske mreže (slika 1) so matematični modeli, ki omogočajo globoko učenje. V svojem bistvu so imitacija človeških možganov. Sestavljen je iz plasti medsebojno povezanih vozlišč, imenovanih nevroni. Vsak nevron sprejema vhodne podatke, izvaja izračune in generira izhodne podatke. Ti izhodi se nato prenesejo na naslednjo plast nevronov, kar ustvari hierarhično strukturo. Moč nevronske mreže je v njihovi sposobnosti učenja in prepoznavanja vzorcev v podatkih.



Slika 1: Shematski prikaz delovanja nevronske mreže pri prepoznavanju slik (algoritmu damo na vходу sliko ptiča, on pa na izhodu izračuna, s kakšno verjetnostjo je na sliki ptič, mačka ali pes).



Slika 2: Ke Jin, svetovni prvak v igri Go po tem, ko ga je premagal program AlphaGo, ki deluje na podlagi UI.

UI in invalidi

UI lahko bistveno izboljša kvaliteto življenje invalidov na različne načine: z večanjem dostopnosti storitev (besedil, slik, aplikacij), z večanjem storilnosti, povečevanjem samostojnosti (uporaba konceptov pametnega doma) in vključenosti.

Aplikativnih rešitev in področij, kjer UI lahko pomaga invalidom je veliko, zato omenimo nekatere. Pomembno področje je zagotovo **pomoč pri komunikaciji**, kjer UI pomaga pri prepoznavanju govora in sintezi besedil (AAC - Augmentative and Alternative Communication applications) ter pomaga pri lažji komunikaciji. Tu omenimo **AAC aplikacije**:

- Proloquo2Go (iOS) – Prilagodljiva simbolna komunikacija s pretvorbo besedila v govor.
- TouchChat HD (iOS) – omogoča simbolno in tekstovno komunikacijo.
- CoughDrop (iOS, Android, Web) – oblachna AAC platforma za simbolno komunikacijo.
- Google Live Transcribe (Android) – pretvorba govora v besedilo.

Aplikacije za transformiranje besedil v govor

(Text-to-Speech aplikacije):

- Predictable (iOS, Android) – uporablja UI za predikcijo besed za hitrejšo komunikacijo.
- Speak for Yourself (iOS) – aplikacija, ki generira govor na podlagi simbolov in besedila.

Aplikacije za sledenje očem in kretnjam:

- Tobii Dynavox Communicator



Slika 3: prepoznavna obraznih mimik z UI (levo) za vožnjo elektromotornega vozička in njegov uporabnik (desno)



Slika 4: primer uporabe eksoskeleta, ki uporablja UI.

5 – sledenje očesnim zrkлом z IR kamero.

- Grid 3 – Podpira sledenje očem, podpira dodatna stikala in vnos informacij z dotikom.

Aplikacije za znakovni jezik:

- ProDeaf (Android, iOS) – prevede besedilo v znakovni jezik.
- Hand Talk (iOS, Android) – uporablja UI za prevajanje govora v znakovni jezik.

Mobilnost, fizična pomoč in personalizirana zdravstvena oskrba je drugo pomembno področje, kjer se UI kaže za zelo koristno pri zagotavljanju pomoči invalidom. Tu omenimo pametne elektromotorne invalidske vozičke (slika 3), ko UI omogoča lažjo upravljanje invalidskega vozička (tudi brez uporabe standardne komandne ročice) z odzivanjem na obrazne mimi-ke uporabnika.

Izpostavljamo tudi področje **personalizirane zdravstvene oskrbe in rehabilitacije**, kjer se uporabljajo sodobne proteze, ki se v sklopu UI učijo uporabnikovih gibov in omogočajo bolj naravno in uporabniku prilagojeno premikanje. Tu gre za robotske pomočnike, ko UI nadzira in upravlja robotske eksoskelete, ki pomagajo invalidom pri hoji in opravljanju vsakodnev- nihal nalog (slika 4).

Naslednje področje, kjer pride UI do izraza pri pomoči invalidom je **pomoč pri vidu**, kjer izpostavimo aplikacije za prepoznavanje objektov z UI:

- Seeing AI – aplikacija, kjer UI poma- ga pri vsakodnevnih opravilih, od branja do opisovanja fotografij, pre- poznavanja izdelkov in še več.
- Be My Eyes – aplikacija, ki s pomo- čjo obeh kamer na telefonu opisuje okolico in s pomočjo UI podaja opiše in ima konverzacijo z uporabnikom v naravnem jeziku.



Slika 5: koncept delovanja aplikacij SignAll (levo) in MotionSavvy UNI (desno)

Branje zaslona z uporabo UI omogočajo napredni bralniki zaslona, kot sta NVDA in JAWS, ki slepi ali slabovidni osebi olajšajo delo z računalnikom. Prepoznavanje znakovnega jezika s pomočjo UI lahko vsaj delno nadomesti tolmača, saj takšni pripomočki omogočajo pretvorbo znakovnega jezika v besedilo ali govor (slika 5):

- SignAll - Uporablja računalniški vid za razlago potez znakovnega jezika, ki jih posnamejo kamere in jih aplikacija prevede v pisno ali govorjeno obliko.
- MotionSavvy UNI - tablični računalnik je povezan s posebnim ohišjem, opremljenim s krmilnikom Leap Motion za zajemanje gest rok, kar prevaja v govor. Prav tako pretvori govorjeni jezik v znakovni jezik in tako olajša dvosmerno komunikacijo.

Pomoč pri sluhu je področje, kjer se UI kaže tudi kot zelo koristna, saj napredni slušni aparati s pomočjo UI filtrirajo hrup v ozadju in ojačajo le pomembne zvoke (slika 6).

V kontekstu **kognitivne podpore** govorimo o virtualnih asistentih, ki uporabljajo UI (Google Assistant, Alexa

in Siri) in z glasovnimi ukazi pomagajo osebam pri različnih opravilih (nastavljanje opomnikov, upravljanje koledarja, iskanje informacij na internetu, izvajanje klicev). Zelo pomembni področji, ki ga naslavlja ta del UI, sta **pametni dom in internet stvari (IoT)**, kjer gre za glasovno upravljanje doma in omogoča invalidom nadzor nad osvetlitvijo, termostati, gospodinjstskimi aparati in aplikacijami. Tu virtualni asistenti z uporabo UI pomagajo pri varnosti in nadzoru doma, kjer se z varnostnimi sistemi prepoznajo avtorizirane osebe, zaznavajo se morebitni padci oseb in izvajajo se klici svojcev na prednastavljene številke v nujnih primerih.

V sklopu pomoči pri **izobraževanju** lahko izpostavimo pametne učne pripomočke in orodja kot je Grammarly, ki s pomočjo UI izboljšuje uporabnikova besedila. Obstajajo tudi aplikacije, ki pomagajo osebam z učnimi težavami pri izboljšanju bralnih in pisalnih kompetenc.

Če govorimo o **duševnem zdravju in čustveni podpori**, lahko izpostavimo pogovorne robote in terapevtske aplikacije, kot sta Woebot in Wysa, ki nudijo čustveno podporo, spremljanje



Slika 6: primer naprednega slušnega aparata, ki deluje z UI

razporeditve in tehnike za obvladovanje stresa. Uporaba takšnih aplikacij zmanjšuje osamljenost in nudi čustveno podporo vsem njihovim uporabnikom.

V smislu **dostopnosti okolja** omenimo navigacijske aplikacije, kot sta Google Maps in Aira, ki pomagata slepim in slabovidnim varno krmariti po javnih prostorih.

Za zaključek članka predstavljamo delovanje jezikovnega modela v slovenskem jeziku. Kot vhodni podatek smo mu dali skopo besedilo z navodilom, naj ga algoritem, ki uporablja UI, preoblikuje v bolj privlačen in zanimiv sestavek (slika 7). Rezultat kaže slika 8.

■ Tadej Korošec

Preoblikuj ta sestavek kot zaključek članka tako, da bo bolj privlačen in zanimiv: UI ima zagotovo potencial, da bistveno izboljša življenje in delo invalidov. S svojimi zmogljivostmi za obdelavo naravnega jezika, prepoznavo vzorcev in prilagajanje novim situacijam lahko UI ponudi rešitve, ki omogočajo večjo neodvisnost, boljšo komunikacijo in s tem večjo vključenost v družbo. Prav tako pa lahko sproži nove priložnosti za izobraževanje, zaposlitev in koristi vsem, ki jo uporabljamo. Razvoj UI in njena uporaba na področje podpore invalidom je pomemben korak k ustvarjanju bolj vključujoče in dostopne družbe za vse. Zato se UI ne bati, ampak le pogumno.

Slika 7: Primer obdelave teksta s pomočjo UI

Umetna inteligenca ni le tehnološka inovacija, temveč most do bolj dostopne in vključujoče prihodnosti. S svojo sposobnostjo razumevanja jezika, prepoznavanja vzorcev in prilagajanja posameznikovim potrebam lahko postane ključni zaveznik invalidov pri večji samostojnosti, lažji komunikaciji in aktivnejši vlogi v družbi. A njen vpliv sega še dlje – odpira vrata novim priložnostim za izobraževanje, zaposlitev in boljše življenje za vse. Namesto strahu pred neznanim jo sprejmemo kot orodje napredka, ki nas vodi k bolj povezani in pravičnejši družbi. Priložnost je tu – izkoristimo jo!

Slika 8

Nič drugačno življenje: Slovenija za zgled Evropi

Invalidi so pogosto obravnavani kot ljudje z omejitvami, a resnica je, da ne živijo bistveno drugače od drugih – le okolje in družba jim pogosto postavljata dodatne ovire. Biti invalid ne pomeni imeti manjvrednega ali manj polnega življenja. Veliko invalidov aktivno sodeluje v družbi, hodijo v šolo, delajo, ustvarjajo družine, se ukvarjajo s športom in umetnostjo, ter dosegajo izjemne uspehe. Ključna razlika je pogosto v tem, kako jim omogočimo, da se enakovredno vključujejo v vsakdanje življenje. Invalidnost ne definira človeka – človek jo nosi na svoj edinstven način. Njihovo življenje je lahko prav tako bogato, polno in srečno, če jim družba omogoči enake možnosti in spoštovanje.

To je tudi vodilo projekta Vseslovenska akcija ozaveščanja o socialnem vključevanju invalidov, katerega nosilec je Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije že od 1. 1. 2024.

Projekt je razdeljen na dva sklopa: nadaljnji razvoj Evropske kartice ugodnosti za invalide (v nadaljevanju: kartica) in ozaveščanje družbe. Doseženi so že skoraj vsi kazalniki.

V okviru nadaljnjega razvoja kartice smo posodobili spletno stran invalidska kartica in mobilno aplikacijo ter pridobili čez 80 novih ponudnikov ugodnosti. Skupaj s partnerjem v projektu, Urbanističnim inštitutom RS, smo preverjali dostopnost objektov ponudnikov. Preko svojih družbenih omrežij, Novičnika in različnih medijev smo invalide informirali in povabili, da pristopijo k EU kartici ugodnosti za invalide.

V okviru ozaveščanja družbe smo izvedli dve delavnici za zaposlene na upravnih enotah, kjer smo beležili izjemno zanimanje in udeležbo. Predstavili smo Zakon o izenačevanju invalidov, tehnične pripomočke, ki invalidom omogočajo premagovanje različnih ovir, tako komunikacijskih kot tehničnih, ter vozila za gibalno ovirane in še mnogo več.

Za vrtce, osnovne in srednje šole smo pripravili delavnice, v okviru katerih so invalidi predstavili vrste in oblike invalidnosti, izzive s katerimi se

vsakodnevno srečujejo in aktivnosti, s katerimi se ukvarjajo. Vzporedno z delavnicami za mlade je potekal umetniški natečaj, na katerega smo prejeli 109 raznolikih umetniških del (pesmi, risbe, video posnetke, fotografije) ter izbrali 10 nagrajenih.

S priznanim fotografom **Primožem Lavretom** smo pripravili potujočo fotografsko razstavo, ki je prikazala 25 različnih invalidov in smo jo poimenovali Nič drugačno življenje. Do danes smo postavili že 9 fotografskih

razstav po različnih krajih Slovenije. Obiskovalci so nad njimi navdušeni, postavljene so na mestih, kjer je možnost obiska zares velika. Septembra razstava gostuje v knjižnici v Slovenj Gradcu.

Od maja 2024 poteka Mini šola nastopanja, ki jo vodita **Lucija Čirović** in Boštjan Štorman. V okviru šole se udeleženci učijo komunikacije, nastopanja, snemanja kratkih video filmov in pripravljajo zaključno predstavo. Posneli so tudi kratke predstavitevne



filme ponudnikov ugodnosti za invalide, ki so bili zelo dobro sprejeti tako v Sloveniji kot v tujini.

V okviru medijske kampanje vsak mesec objavljamo različne objave na temo invalidnosti in življenja invalidov, ki jih lahko zasledite: v različnih lokalnih in nacionalnih tiskanih in digitalnih medijih, na družbenih omrežjih, v podcastih in intervjujih. Trenutno se jumbo plakati nahajajo na številnih plakatnih mestih ter na javnem avtobusnem potniškem prometu po vsej Sloveniji. Posneli smo tudi 3 TV-oglas, ki jih lahko opazite na različnih televizijskih programih.

Projekt smo predstavili tudi v tujini: na Poljskem, v Španiji v okviru dogodka konference EASPD, mednarodne organizacije, ki združuje osebe s posebnimi potrebami, v Litvi na Generalni skupščini EDF ter Ministrstvu za socialne zadeve in invalide v Italiji. Minister **Luka Mesec** je projekt predstavil tudi v okviru zasedanja generalne skupščine OZN v New Yorku. Odzivi so bili več kot dobri, saj je Slovenija edina država, ki je projekt EU kartica ugodnosti za invalide razširila in dala kartici novo dimenzijo.

Projekt se bo zaključil konec oktobra. Zaključna prireditev bo potekala 2. 10. 2025 ob 17.00 uri v dvorani Kina Šiška in vabimo, da se je udeležite, saj bo res nekaj posebnega.

Želimo si, da aktivnosti projekta ne bi zamrle, saj kažejo na pomembnost ozaveščanja družbe o invalidih.

**KO NE IŠČEMO RAZLIK,
NAJDEMO SOČLOVEKA.**

■ mag. Mojca Vaupotič
generalna sekretarka NSIOS
vodja projekta VSAOSVI



Pripomoček Ability Drive

Z boleznijo ALS živim že od leta 2020. Bolezen mi postopoma jemlje nadzor nad mišicami, zaradi česar sem vedno bolj odvisen od tehnologije: od vozička na elektromotorni pogon, komunikatorja za sporazumevanje in uporabo računalnika s pogledom.

Še lani sem imel v desni roki dovolj moči, da sem z vozičkom upravljal samostojno, čeprav mi je moral nekdo drug namestiti roko v ustrezen položaj, ker je nisem mogel več dvigniti. Nato sem zaradi izbruha avtoimunega obolenja skoraj ves mesec ostal v bolnišnici. V tem času so mišice roke oslabele. Ko sem prišel domov, vozička sam nisem zmogel več upravljati.

S tem sem izgubil samostojnost in tudi pri premikanju po prostoru postal popolnoma odvisen od pomoči družine in osebnih asistentov. Za vsak premik

sem moral napisati na komunikator, kar je bilo zelo zamudno, še posebej, ko sem želel biti natančen in sem moral napisati daljše besedilo. Tako se tudi nisem več mogel hitro obrniti v smer, kamor sem želel pogledati, saj je bilo za vsak manjši premik potrebno nekaj časa. Prav tako so morali drugi upravljati z nastavitvami sedeža na vozičku. To je predstavljalo še večjo težavo kot vožnja, saj si po navadi želim zelo natančno nastavitve sedežnega kota, položaja nog in naklona hrbta, da razbremenim del telesa, kjer mi je v določenem trenutku neprijetno.

Vse to me je zelo potrl. Samostojnost v upravljanju vozička mi veliko pomeni. Ko mi je bila odvzeta, sem se znašel v zelo neprijetni situaciji. Neprestano sem razmišljal, kje naj najdem kakšno uporabno rešitev.

Seznanil sem se z različnimi alternativnimi načini vožnje, recimo s premikanjem glave s pomočjo senzorjev v naslonu za glavo, ampak mi zaradi pešanja mojih mišic noben od teh ni ustrezal. Zato sem bil navdušen, ko sem med brskanjem po spletu, v objavi nekega obolelega z ALS iz ZDA, naletel

na pripomoček Ability Drive, ki so mu ga ravno takrat namestili. Ta pripomoček omogoča vožnjo in upravljanje vozička s pogledom preko komunikatorja. Sprva nisem mogel verjeti, da nekaj takega res obstaja. Pred tem sem mislil, da mora obstajati kakšen razlog, ki preprečuje razvoj takšnega pripomočka, recimo da komunikator, ki ga uporabljamo za nadzor vozička, prekriva del vidnega polja. To sicer drži, vendar to ni oviralo razvoja tega pripomočka ter pridobitve ustreznih certifikatov in dovoljenj, tudi v EU.

Pripomoček Ability Drive je bil razvit pred nekaj leti. Pobudnik razvoja je bil **Steve Gleason**, nekdanji igralec ameriškega nogometa in oboleli z ALS, ki s svojo fundacijo v ZDA pomaga obolelim. Leta 2014 je izzval podjetje Microsoft, da izdela pripomoček za upravljanje vozička na elektromotorni pogon s pogledom. Pri podjetju so se na izziv odzvali in med zaposlenimi organizirali hekaton, kjer so izdelali prvi delujoč prototip.

Kot komercialni produkt ga je podjetje Tolt Technologies nato lansiralo na trg v ZDA. Preko distributerja za EU na Danskem ga je možno dobiti tudi v Slovenijo in tako sem ga dobil tudi sam. Za pomoč pri nabavi pripomočka Ability Drive sem zaprosil zaposlene v podjetju Nova Reha d.o.o. iz Ptuja. Predstavil sem jim pripomoček, ki bi mi, kot sem že takrat vedel, lahko zelo izboljšal kvaliteto življenja. Tega pripomočka še niso poznali in ga v Sloveniji še niso uporabljali. Pripomoček je imel

vse certifikate, ki so potrebni za ameriško in evropsko tržišče. Prisluhnil so moji želji in v izjemno kratkem času uvozili ta edinstven vmesnik za nadzor vožnje, za kar sem jim neizmerno hvaležen, saj sem lahko spet neodvisen pri vožnji in spreminjanju položajev telesa na električnem invalidskem vozičku. Osrednja komponenta, ki je potrebna za delovanje, je škatlica s čipom, ki ukaže, vnesene preko komunikatorja pretvori in prenese do komande vozička. Na komunikator se namesti aplikacija Ability Drive, pripomoček pa se nanj priklapi preko vhoda USB.

Vožnja z Ability Drive je preprosta, vendar se je treba nanjo navaditi. Ker sem dobil občutek za vožnjo vozička na elektromotorni pogon še preden sem izgubil možnost upravljanja komande z roko, sem ga lahko prenesel tudi na vožnjo z očmi.

Ko odpremo aplikacijo, se na zaslonu pojavijo kontrole za nadzor vozička. V nastavitvah lahko izbiramo med več različnimi postavitvami kontrol, vse pa imajo vsaj gumb za naprej, nazaj, levo in desno ter premor, v večini postavitev pa tudi gumba za naprej levo in naprej desno, ki prideta zelo prav. S pogledom nadziramo piko, podobno kot pri uporabi nadzora računalnika na komunikatorju, a za razliko od tega se s pomikom na območje katere od kontrol takoj začne voziček premikati v željeno smer, kot bi se začel premikati tudi ob dotiku komande z roko. Pri uporabi nadzora računalnika na komunikatorju se pred klikom pojavi ikona za potrditev. Pri uporabi aplikacije Ability Drive pa se ikona za potrditev ne pojavi, torej moramo biti pri učenju uporabe aplikacije Ability Drive posebej pozorni, da se voziček ne premakne nenadoma in nenadzorovano.

Največja razlika med upravljanjem s pogledom in upravljanjem s komando je v tem, da smeri vožnje ne moremo določiti poljubno, temveč



Pri uporabi pripomočka Ability Drive (foto: osebni arhiv)

samo naprej, nazaj, levo in desno, ter naprej levo in naprej desno pod kotom 45 stopinj. Z uporabo komande z roko lahko zelo natančno določimo kot, z aplikacijo pa zaradi omenjenega to ni mogoče. To pomeni, da je treba za bolj natančne premike, recimo skozi vrata ali okoli mize in stolov po stanovanju pridobiti občutek za manjše korekcije smeri vožnje. Tako je treba v takšnih primerih večkrat izmenjaje prilagoditi smer vožnje levo ali desno in nato zapeljati malo naprej.

Na enak način kot z vožnjo Ability Drive omogoča tudi upravljanje z elektronskimi nastavitvami sedeža. Na zaslonu je zraven puščic za vožnjo gumb, s katerim lahko preklapljamo med načinom vožnje in načinom upravljanja s sedežem. Ko ga pritisnemo, se na zaslončku komande pojavi meni, po katerem se pomikamo s puščicami na zaslonu komunikatorja, levo in desno med nastavitvami ter naprej in nazaj za prilagoditev zelene nastavitve.

Kot vsaka tehnološka rešitev ima tudi Ability Drive določene omejitve. Ker komunikator, ki ga uporabljam, slabše deluje na sončni svetlobi, je uporaba zunaj mogoča le izjemoma, ko je oblačno ali ko sonce že zaide. Razlog je v tem, da kamera za sledenje pogledu deluje na podlagi oddajanja in sledenja odboja infrardeče svetlobe od oči, sončna svetloba pa vsebuje veliko količino svetlobe tudi v infrardečem



Steve Gleason z ženo Michel in sinom Riversom (Foto spletna stran teamgleason.org/steve-story/)

spektru, zaradi česar prihaja do motenj. Na trgu sicer že obstajajo komunikatorji, ki uporabljajo močnejše oddajnike infrardeče svetlobe in tako delujejo bolje. Hkrati se je potrebno navaditi, da se aplikacija zažene znova vsakič, ko preklapimo iz načina uporabe računalnika na vožnjo. To traja nekaj deset sekund, občasno tudi do ene minute.

Kljub vsemu ima ta pripomoček zame neprecenljivo vrednost, saj mi je vrnil možnost premikanja v prostoru, vožnje in nameščanja udobnih položajev pri sedenju. Priporočal bi ga vsakomur, ki kot jaz uporablja komunikator in ima težave uporabljati komando z roko in ostale alternativne načine vožnje.

■ Luka Šilovinc



Luka z družino na izolski promenadi (foto: osebni arhiv)

Svet pacientov URI Soča

V četrtek, 22. maja 2025, je potekala prva seja novoustanovljenega Sveta pacientov URI Soča, ki ga je, na pobudo Ministrstva za zdravje, inštitut oblikoval z namenom krepiteve sodelovanja z invalidskimi organizacijami. V svetu poleg našega društva sodelujejo še: Zveza paraplegikov Slovenije, Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo (CVB) Slovenije, Društvo Vita za pomoč po nezgodni poškodbi glave, Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Društvo amputirancev Slovenije, Združenje za multiplo sklerozo Slovenije in Trepetlika – društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

Navzoče sta nagovorila direktor URI Soča Roman Jakič in strokovna direktorica doc. dr. Katja Groleger Sršen, ki je svoj mandat nastopila pred kratkim. Poudarila sta pomen krepiteve sodelovanja z invalidskimi organizacijami kot priložnost posredovanja informacij in možnosti sodelovanja na področju strokovnih izobraževanj ter vključevanja pacientov v načrtovanje raziskovalnega dela, kot je praksa v nekaterih tujih ustanovah.

V nadaljevanju so se predstavniki posameznih invalidskih organizacij predstavili in orisali dosedanje oblike sodelovanja z URI Soča. Predstavnica našega društva, strokovna sodelavka Andreja Šuštar, je izpostavila dolgoletno dobro sodelovanje na področju

obmorske obnovitvene rehabilitacije ter prizadevanja za izboljšanje obravnave oseb z ALS. Med izzivi je opozorila na dolge čakalne dobe za predpisovanje medicinsko-tehničnih pripomočkov in podala pobudo za uvrstitev električnega stropnega dvigala na seznam pripomočkov, kritih s strani ZZS. Doc. dr. Groleger Sršen je potrdila, da priprava strokovnih kriterijev za tovrstno dvigalo poteka in bo zaključena do jeseni. Pri tem bo strokovni prispevek društva, zlasti glede tehničnih podatkov, zelo dobrodošel.

Doc. dr. Groleger Sršen je odprla tudi temo vključevanja pacientov po rehabilitaciji v športne aktivnosti, kar ima številne pozitivne učinke. Direktor Roman Jakič se je ob tem spomnil na

dolgoletno željo URI Soča po izgradnji športne dvorane, kar bi omogočilo boljše pogoje za razvoj parašporta. Vodja Službe za sistem kakovosti in varnost pacientov Andreja Uštar je predstavnike invalidskih organizacij pozvala, naj svoje člane spodbudijo k izpolnjevanju anket o zadovoljstvu z obravnavo na URI Soča. Opozorila je tudi na naraščajoče primere verbalnega nasilja, zlasti pri postopkih za izdajo voznških dovoljenj, in poudarila, da URI Soča zavzema ničelno toleranco do nasilja ter si prizadeva za spoštljive odnose.

Naslednja seja Sveta pacientov URI Soča je predvidena v jeseni.

■ Andreja Šuštar

Ko se tehnologija prilagaja človeku

S pomočjo naprednih predelav vozil lahko tudi osebe z gibalnimi oviranostmi uživajo v samostojni svobodi vožnje in potovanja. AMK Servis, vodilno slovensko podjetje na področju predelav vozil za invalide, ponuja celosten nabor rešitev, ki združujejo tehnološke rešitve, udobje in estetsko dovršenost. Napredne predelave vozil za zahtevne uporabnike so rešitve podjetja AMK Servis, ki spreminjajo vsakdanjost oseb z gibalnimi oviranostmi.

FUNKCIONALNOST NA PRVEM MESTU

Zanesljivost in varnost sta ključnega pomena pri vsakodnevni uporabi prilagojenega vozila. AMK Servis ponuja več funkcionalnih rešitev, ki omogočajo samostojno uporabo vozila ali lažjo asistenco.

- **Centralni sistem za vpenjanje invalidskega vozička** omogoča hitro in varno pritrditev vozička brez dodatne pomoči. Sistem je enostaven za uporabo, stabilen med vožnjo in primeren za različne modele invalidskih vozičkov, ki morajo biti ustrezno opremljeni (slika 1).
- **Različni tipi dvigal**, prilagojeni višini in vrsti vozila, omogočajo nemoten vstop v vozilo. V vozila se lahko vgradi tako notranja kot zunanja dvigala – tudi kompaktna in zložljiva za manjša vozila (slika 2, slika 3).
- **Posodobljene ročice za ročno upravljanje plina in zavore** nudijo nove ergonomске oblike, tekoče delovanje in prilagoditev glede na potrebe uporabnika.

- Za tiste z najmanjšo stopnjo gibljivosti je na voljo **joystick sistem za upravljanje vozila**, ki omogoča nadzor nad vožnjo s pomočjo izredno občutljivih krmilnih elementov – primerljivo z vožnjo električnega vozička.

UDOBJE BREZ KOMPROMISOV

Mobilnost pomeni tudi udobje, še posebej pri daljših vožnjah ali vsakodnevnih opravkih. AMK Servis veliko pozornost posveča temu, da so vozila prijetna za uporabo ne glede na vremenske razmere ali kompleksnost potreb.

- **Avtomatska izvlečna stopnica** omogoča lažji dostop v vozilo tudi osebam, ki ne uporabljajo vozička. Stopnica se avtomatsko izvleče ob odprtju vrat in se varno pospravi po vstopu (slika 4).
- **Vgradnja ogrevanja in klimatizacije v zadnjem delu vozila** je še posebej pomembna pri predelanih kombijih, kjer se voziček nahaja v »tovornem« prostoru. Uporabnik



tako ohranja temperaturno udobje skozi vse leto (slika 5).

- V številnih primerih omogočajo tudi **prekategorizacijo iz tovornega v osebno vozilo**, kar prinese ne le več udobja, ampak tudi finančno optimizacijo.
- S pomočjo **daljinskega upravljanja več funkcij z enim gumbom** lahko uporabnik odpre vrata in hkrati še aktivira dvigalo – vse to brez potrebe po dodatnih napravah ali fizičnem naporu (slika 6).



ESTETIKA, KI PREPRIČA

Predelano vozilo ni nujno le funkcionalno – lahko je tudi vizualno privlačno in estetsko dodelano. V AMK Servisu razumejo, da je vozilo tudi osebni prostor uporabnika, zato ponujajo več načinov personalizacije.

- **Ambientna LED osvetlitev** vozilu doda pridih sodobnosti in boljše orientacijo ponoči. Svetlobo je mogoče prilagajati barvno ali po intenzivnosti (slika 7).
- **Estetski zaključki** v notranjosti in zunanosti vozila – kot so **prašno barvani kovinski elementi, tapeciranje**

po meri, zatemnitev stekel ali izbira dekorja tal – omogočajo, da se vozilo oblikovno ujema z uporabnikovim okusom in stilom življenja.

Z inovativnim pristopom, bogatimi izkušnjami in poslušom za potrebe posameznika, podjetje **AMK Servis** omogoča celostno rešitev za vse, ki potrebujejo prilagojeno vozilo. Njihove predelave so zasnovane z mislijo na človeka – za več svobode, varnosti in vsakdanjega udobja.

Če vas zanima, kaj lahko storijo za vas, jih kontaktirajte na info@amkservis.si, 051 402 569 ali si oglejte spletno stran <https://amkservis.si/>.

- PREDELAVE VOZIL ZA INVALIDE
- UREDITEV DOSTOPNOSTI OBJEKTOV

AMK

SERVIS



amkservis.si

✉ info@amkservis.si
☎ 051 402 569



Erasmus+ projekti za mlade invalide

Vse več mladih se začneja zavedati, da obstajajo fantastične priložnosti za potovanja, učenje in osebni razvoj v okviru evropskih programov, kot je Erasmus+ in to brezplačno! Vse več teh možnosti postaja dostopnih tudi za invalide. Vodnik Abel2travel in spletna platforma Way2Go omogočata, da se mladi z in tudi brez invalidnosti seznani z informacijami, kako lahko potujejo, se izobražujejo, izkusijo nove kulture in razširijo svoja obzorja – vse to v varnem in vključujočem okolju, v okviru programa Erasmus+.

Marsikdo je že slišal za program Erasmus+, ki je podprt s strani Evropske unije. Marsikje je še zmeraj najbolj znan po študentskih izmenjavah, ki potekajo v okviru formalnega izobraževanja v študijskih programih različnih fakultet. Manj poznana pa je druga plat programa Erasmus+, ki daje poudarek neformalnemu izobraževanju. Neformalno izobraževanje temelji na interesu posameznika, kako si želi pridobivati nova znanja in izkušnje. Tukaj se nova znanja in veščine pridobivajo preko prostovoljne udeležbe na raznolikih delavnicah in tečajih, ki lahko potekajo v mednarodnem ali lokalnem okolju. Za razliko od formalnih učnih sistemov

se tukaj posameznikovo znanje ne ocenjuje, metode pridobivanja znanja pa se lahko sproti prilagajajo potrebam posameznika. Udeležba v neformalnem izobraževanju je zelo koristna, kadar si posameznik želi na primer pridobiti dodatno znanje iz specifičnih veščin ali tematike.

Zavod ODTIZ kot slovenska nevladna organizacija, ki deluje na področju neformalnega izobraževanja in socialnega vključevanja, je v zadnjih dveh letih sodeloval v mednarodnem Erasmus+ projektu „Able2Travel: A Beginner's Guide for Youth with Disabilities to Participate in International Projects“.



Produkt projekta je Vodnik Able2Travel, katerega poglobljen cilj je mladim z in tudi brez invalidnosti na enostaven način predstaviti priložnosti programa Erasmus+ ter jih z ustreznimi informacijami še bolj spodbuditi k sodelovanju v programu, predvsem na področju mladinskih izmenjav.

Vodnik ponuja odgovore na vprašanja s konkretnimi teoretičnimi razlagami in praktičnimi primeri. Prav tako je namenjen organizacijam in mladinskim delavcem, saj nudi smernice in pojasnila glede ustvarjanja vključujočih aktivnosti za mlade z manj priložnostmi.

Vodnik je specifičen iz več razlogov:

- je digitalen (kar omogoča podajanje informacij na različne načine),
- je mednaroden (preveden v več evropskih jezikov),
- je dostopen (zaradi njegove oblike lahko do informacij dostopajo osebe različnih zmožnosti),
- je ustvarjen od mladih za mlade (pri njegovem vsebinskem delu in vizualnem oblikovanju so sodelovali ter pomagali mladi z različnimi zmožnostmi).



Naslovna stran Vodnika Able2Travel



Slovenska ekipa udeležencev treninga za Ambasadorje dostopnosti, ki je junija 2024 potekal v Italiji (foto: Zavod ODTIZ)

Poglavitni razlog za nastanek tega projekta in Vodnika so opažanja, da je kljub osredotočenosti programa Erasmus+ na vključevanje mladih z manj priložnostmi udeležba le-teh v programu še vedno premajhna. Razlog? Zatakne se pri zelo osnovnih tehničnih težavah: projekti se ne izvajajo na dostopnih lokacijah; ni pravih pogojev potovanja; ni nekega podpornega osebja s potrebnim znanjem itd. Mladi se pri odločanju sprašujejo: kaj se tam dogaja, kaj bi tam počel, kakšen je program? Ali grem lahko tudi, če sem slep, na vozičku ali gluha? V praksi se žal za vključitev v program odloči zelo malo mladih z invalidnostjo. Pri večini prevladuje strah pred potjo, neznanim okoljem, ovirami ... Ne vedo, kaj jih tam čaka, ali bodo sprejeti itd.

Na takšna in podobna vprašanja se potrudi odgovoriti Vodnik Abel2Travel iz prve roke, saj so vanj vključeni resnični praktični primeri in izkušnje mladih z različnimi gibalnimi in senzoričnimi invalidnostmi, ki so sodelovali pri ustvarjanju njegove vsebine.

Za dostop do Vodnika Abel2Travel preprosto skenirajte priloženo QR kodo ali ga poiščite na spletni strani Ljubljana mesto učenja: Erasmus+ VODNIK Abel2Travel za mlade in mlade z invalidnostjo.

Hkrati z Vodnikom se je razvijala tudi spletna platforma Way2Go, katere poglavitni cilj je omogočiti lažjo interakcijo med mladimi, mladinskimi delavci in nevladnimi mladinskimi organizacijami, ki bi si želeli medsebojno sodelovati in razvijati nove priložnosti v mednarodnem ali lokalnem okolju. Platforma ponuja dostop do virov, ki spodbujajo vključevanje, raznolikost in dostopnost v mladinskem delu. Ob možnosti povezovanja z drugimi, lahko uporabniki Way2Go platforme dostopajo do raznolikih izobraževalnih vsebin na temo raznolikosti in vključevanja.

Več o platformi Way2Go si lahko preberete na: <https://way2go-project.eu/sl/elearning/>

Kot vidite, so ne glede na okoliščine različne priložnosti na doseg roke! Zato, mladi nikar ne oklevajte – začnite z raziskovanjem virov, ki so vam na voljo! Morda vam bodo prav ti prinesli nepozabne izkušnje, nova prijateljstva in veščine, ki vam bodo koristile za vse življenje.

■ Tina Cerk
Zavod ODTIZ



40 let zvestobe in predanosti svoji poklicni poti in delodajalcu

Zaposleni, ki so v zadnjem obdobju izpolnili 40 let delovne dobe, so resnično prava zakladnica znanja in izkušenj ter predanosti, saj so s svojim trudom in zavzetostjo skozi leta pomembno prispevali k uspehu Birografike BORI.

Ko se pogovarjamo z mladimi, ki so zaključili šolanje in vstopajo na trg dela ter iščejo svojo prvo zaposlitev, se njihovi pogledi na 40-letno delovno dobo, ki je pred njimi, močno razlikujejo. Nekateri mladi vidijo dolgo delovno dobo kot izziv, ki jim bo omogočil razvoj kariere, pridobivanje izkušenj in doseganje ciljev. Drugi dolgo delovno dobo dojemajo kot nekaj neuresničljivega ali celo kot breme in se sprašujejo ali bodo lahko ohranili ravnotežje med delom in zasebnim življenjem. Verjetno smo se nekoč v mladosti vsi podobno spraševali in bili pred podobnimi izzivi kot današnja mladina. Vendar se zdi, da je najbolj pomembno, da mladi razmišljajo o svojih ciljih, strasteh in vrednotah ter si prizadevajo za delo, ki jih bo izpolnjevalo, delovna doba pa jim bo seveda tekla različno hitro, odvisno od posameznika.

S staranjem prebivalstva se danes soočajo številne države in Slovenija ni izjema. Gre torej za globalni trend, ki ima vse večji vpliv na družbo in gospodarstvo. Z naraščanjem pričakovane življenjske dobe in zmanjševanjem rodnosti se delež starejših v populaciji povečuje, kar napoveduje pomanjkanje delovne sile v prihodnje. Vloga zaposlenih je ključnega pomena za uspeh in rast vsakega podjetja, še posebej velja to za Birografiko BORI, ki posluje kot invalidsko podjetje. Zaposleni, med katerimi je velik delež invalidov, igrajo ključno vlogo pri razvoju in uveljavljanju podjetja na trgu. Znanje, izkušnje in kreativnost vsakega zaposlenega so neprecenljivi viri, ki že več desetletij skrbijo za zadovoljstvo strank, pomagajo pri doseganju skupnih ciljev in uresničevanju vizije podjetja.

In vendar je prav, da obelodanimo, da se s staranjem soočamo tudi v Birografiki BORI. Povečuje se delež

starejših zaposlenih, kar zahteva, da se soočamo z različnimi izzivi, ki so povezani z upokojitvami zaposlenih, prenosom znanja in izkušenj na mlajše generacije ter prilagajanjem delovnega okolja potrebam starejših zaposlenih. Pomembno je spodbujati medgeneracijsko sodelovanje, razvijati prilagojene programe in storitve ter ustvarjati okolje, ki bo vsem zaposlenim omogočalo, da bodo uspešni na svoji poklicni poti in se bodo ob zaključku delovne kariere počutili izpopolnjene.

Ker smo ravno v obdobju, ko v podjetju prihaja do medgeneracijske zamenjave kadrov, vam bomo v nadaljevanju predstavili nekaj posameznikov, ki so bili vrsto let ključni gradniki razvoja podjetja, in sicer vsak na svojem delovnem področju, nedavno pa so se upokojili in stopili novim izzivom naproti.

Marjan Benkovič

se je po zaključenem šolanju za poklic finomehanika v Zavodu invalidne mladine v Kamniku in uspešno opravljenem strokovnem izpitu v



Avtotehni v Ljubljani leta 1985 zaposlil v Birografiki BORI na delovnem mestu serviserja kopirnih strojev. Kot mlad fant je že takrat imel jasne cilje, kako uporabiti in nadgrajevati pridobljeno znanje na področju kopiranja. Marjan je bil zaupanja vreden in zanesljiv sodelavec, vedno pripravljen reševati izzive podjetja in prisluhniti sodelavcem. Kmalu je postal tudi odgovoren za razvoj programa kopiranja v podjetju ter vodil kopirnico vse do upokojitve. Cenili smo njegove lastnosti kot so zavzetost, ustrežljivost, strokovnost, inovativnost, marljivost, zvestoba in lojalnost podjetju. Invalidnost, s katero se je soočil v rani mladosti, ga ni ovirala pri osebnem in poklicnem razvoju. Ravno nasprotno, sebi in družbi je dokazoval, da zmore in je uspešen pri vsem, kar si zada. Naj še izpostavimo, da je se je današnja programska zasnova podjetja razvila iz programa kopiranja in Birografika BORI je številnim našim strankam še danes poznana kot prva kopirnica v Ljubljani. Marjanov prispevek je pri tem neprecenljiv, saj je s svojim znanjem in delom pomembno prispeval tako k materialnemu kot kadrovskemu razvoju Birografike BORI.

Stojan Kisovec

se je na grafični šoli izšolal za reprofotografa, prve delovne izkušnje kot knjigotiskar je pridobil v Učnih delavnicah v Ljubljani, kjer se je dodatno usposobil za ofset tiskarja. Marca 1993 je zamenjal delodajalca in se zaposlil v Birografiki BORI ter ostal zvest in pripaden podjetju vse do izpolnitve pogojev za polno starostno upokožitev. Stojan je s svojo strokovnostjo, vztrajnostjo in prizadevnostjo



pomembno prispeval k razvoju tiskarskega programa v podjetju in ob tem ni nikoli pozabil na dobre medčloveške odnose.

Samo Mojškrč

nam je bil že pred zaposlitvijo v Birografiki BORI dobro poznan kot komercialist, saj smo z njegovim takratnim delodajalcem podjetjem Europapier Alpe d.o.o. iz Ljubljane poslovno sodelovali. Leta 2016 se je odločil za spremembo in v Birografiki BORI sprejel nov izziv nabavnega za papir in vseh ostalih materialov, ki so potrebni za nemoteno delovanje tiskarskega programa. Po stroki je bil papirni tehnik, velik poznavalec različnih vrst papirja in njihovih lastnosti ter kot tak velika pridobitev za podjetje. Kot nabavni je bil s svojim znanjem, komunikativnostjo, organiziranostjo, natančnostjo in zanesljivostjo v veliko oporo tako komerciali kot proizvodnji,



ki je bila dobro in v rokih oskrbljena s kvalitetskimi materiali. V dobro podjetje je na področju nabave deloval kot skrben gospodar in dober pogajalec, ki je tudi pomembno prispeval k poslovnim rezultatom podjetja.

Marija Oberč

je prve delovne izkušnje pridobila na področju papirništva v Papirnici Vevče. Pot jo je nato vodila v Birografiko BORI, kjer se je najprej zaposlila v knjigovoznici, ob delu končala srednjo ekonomsko šolo in prevzela odgovornost za odpremo tiskanih materialov v ekspeditu podjetja. Svojo poklicno pot je zaznamovala s skrajno vestnostjo, natančnostjo in odgovornostjo, kar je bilo opazno pri vsakem opravljenem



delu in zaradi teh lastnosti je bila v kolektivu izjemno cenjena. Njena srčnost, spoštljiv odnos do sodelavcev in pripravljenost priskočiti na pomoč so jo naredili za osebo, ki jo bomo pogrešali tako na človeški kot strokovni ravni.

Romana Žabkar

se je v Birografiki BORI zaposlila pred dobrimi petintridesetimi leti kot montažerka kopistka, pred tem je bila zaposlena v ČGP Delo. Glede na njen dolg delovni staž je povsem jasno, da v podjetju že dolgo ne opravlja več dela montažerke. Kot se je razvijalo podjetje, se je spreminjal in širil tudi delokrog njenih delovnih obveznosti na področju tehnologije in komercialne. Kot skrbnica strank se je posvečala



njihovim potrebam, želim in težavam ter se po najboljših močeh trudila, da je izpolnila vsa njihova pričakovanja vezana na kvalitetno grafično storitev ali izdelek. S svojim trudom in predanostjo je pripomogla k prepoznavnosti podjetja ter dolgoročnemu uspehu in zadovoljstvu ključnih strank. Dolga leta je povsem neopazno skrbela tudi za obdelavo naročil in pravočasno izvedbo ter odpremo revije Maž na naslove članov Društva distrofikov Slovenije, za kar se ji ob odhodu v pokoj iskreno zahvaljujemo.



Kot lahko preberemo je vsak zaposlen dragocen del mozaika, ki tvori podjetje. Vsak posameznik prinaša svoje izkušnje, znanje in osebnostno bogastvo, ki oblikuje skupno delovno okolje. Te zgodbe se že leta dolgo dogajajo neke za zidovi in v ozadju vsakdanjega življenja in dela v našem invalidskem podjetju. Tako kot se spreminjajo zahteve okolja, se spreminjajo in prilagajajo delovni procesi, s tem pa se spreminjajo tudi potrebe po različnih poklicih. Tisto, kar ostaja nespremenjeno v Birografiki BORI je trdna zaveza poslanstvu invalidskega podjetja in s tem v zvezi neprekinjena vlaganja v znanje zaposlenih in nadaljnji razvoj podjetja.

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

Poslovanje v luči dvojnega poslanstva

Programska zasnova gospodarske družbe Dom dva topola je ob ustanovitvi izhajala iz namenov ustanovitelja in lastnika družbe – Društva distrofikov Slovenije, da del svojih aktivnosti in posebnih socialnih programov s področja zaposlovanja ter ohranjanja zdravja in rehabilitacije distrofikov oblikuje v okviru invalidskega podjetja.

Dom dva topola je med člani našega društva, zlasti tistimi, ki se udeležujejo skupinske obnovitvene rehabilitacije, prepoznan predvsem po izvajanju fizioterapevtskih in drugih storitev za ohranjanje zdravja ter po možnosti preživljanja oddiha v arhitekturno dostopnem okolju na slovenski obali. Ob cilju, da našim gostom ponudimo čim bolj kakovostne storitve, pa ostajamo vsa leta zavezani tudi drugemu poslanstvu – ustvarjanju zaposlitvenih možnosti invalidov.

Kljub številnim predpisom, vključno s Konvencijo o pravicah invalidov, ki določajo enakopravnost invalidov in prepovedujejo diskriminacijo, je položaj invalidov na trgu dela še vedno bistveno slabši kot pri splošni populaciji. Zato je vloga invalidskih podjetij tudi

v današnjem času še kako pomembna, saj omogočajo usposabljanje in zaposlitev tudi tistim invalidom, ki se ne morejo zaposliti v običajnem delovnem okolju. Kot določa Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, so invalidska podjetja gospodarske družbe, ki imajo med svojimi zaposlenimi vsaj 40% delavcev s statusom invalida. Zaradi višji stroškov, povezanih z zaposlovanjem večjega deleža invalidov, so upravičena do državnih pomoči, ki jih lahko koristijo izključno za predpisane namene: za delno financiranje bruto plač zaposlenih invalidov, za stroške dela strokovnih delavcev in sodelavcev v času, ko za sodelavce s statusom invalida izvajajo mentorstvo, vodenje, usposabljanje ali neposredno fizično pomoč na delovnem mestu, ter za kritje stroškov

prilagoditve delovnega okolja ali opreme na delovnem mestu.

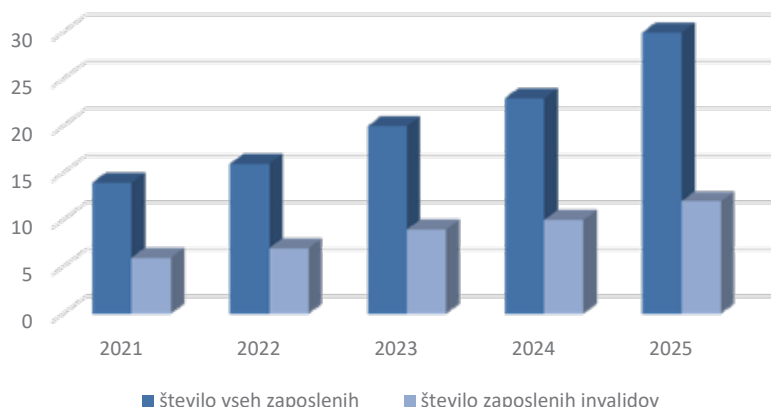
Dom dva topola je prva leta svojega obstoja omogočal zaposlitev predvsem distrofikom in drugim invalidom s fizičnimi omejitvami. Z razvojem podjetja in večanjem kadrovske zasedbe pa so se ekipe postopoma pridružili tudi delavci z drugimi oblikami invalidnosti, kot so okvara sluha ali vida, pa tudi posamezniki s kognitivnimi težavami ali kombiniranimi funkcionalnimi omejitvami. Poleg tega v podjetju vsako leto omogočamo vključitev v zaposlitveno rehabilitacijo enemu ali dvema kandidatom. Zaposlitvena rehabilitacija je namenjena ugotavljanju zaposlitvenih možnosti posameznika, torej oceni, ali se posameznik zmore vključiti v delovno okolje, ali lahko dosega (vsaj minimalne) pričakovane delovne rezultate, povečanju zaposlitvenih možnosti posameznika ter prepoznavanju, pri katerih delovnih nalogah oziroma področjih dela je lahko uspešen in kakšne oblike podpore potrebuje na delovnem mestu (npr. tehnične prilagoditve, vodenje in spremljanje pri delu).

Vsaka oblika invalidnosti prinaša na področju zaposlovanja svoje izzive. Pri sodobnih delovnih mestih, kjer prevladuje delo s pomočjo informacijsko - komunikacijske tehnologije, niti težja gibalna oviranost ne predstavlja več nepremostljivih omejitev, zahteva pa arhitekturno dostopne delovne prostore, ustrezno opremo in občasno fizično pomoč na delovnem mestu. Pri sodelavcih z okvaro sluha je pomembno, da jim je zagotovljena komunikacija, ki je zanje dostopna in razumljiva. Drugače je pri oblikovanju delovnih



Slika je simbolična (vir Canva)

Gibanje števila zaposlenih



mest za osebe s kognitivnimi težavami, saj potrebujejo dalj časa, da osvojijo nove delovne naloge, potrebujejo jasna in stalna navodilla ali usmeritve, delo mora potekati rutinsko, po ustaljenem urniku in s prilagojenim tempom. Če se invalid niti s prilagoditvami

delovnega okolja ne more zaposliti na običajnem delovnem mestu, se zanj lahko oblikuje t.i. zaščiteno delovno mesto. Takšna delovna mesta običajno obsegajo le manjši, manj zahteven del vsebin in nalog običajnega deavnega mesta.

A kakor na drugih področjih življenja je tudi pri delu tako, da je invalidnost običajno le ena od osebnih okoliščin, ki vplivajo na zaposljivost posameznika. Vsaj tako pomembne, če ne kar odločilne, so druge lastnosti posameznika, kot so različna znanja, veščine, spretnosti, sposobnost sodelovanja v timu, pripravljenost za osvajanje novih znanj, komunikativnost, da o motiviranosti za delo niti ne govorimo.

Trenutno je v Domu dva topola zaposlenih 30 oseb, od tega 12 s statusom invalida, dva kandidata pa sta vključena v program zaposlitvene rehabilitacije v sodelovanju z zavodom Papilot. Delavci s statusom invalida so zaposleni v vseh oddelkih podjetja, kar dokazuje, da je z ustrezno oblikovanimi delovnimi mesti in procesi dela, predvsem pa ob ustrezni organizacijski kulturi mogoče uspešno zaposlovanje invalidov na prav vseh področjih dela in v vseh dejavnostih.

■ Dom dva topola d.o.o.

UTIRAMO POT

Preoblikujemo prihodnost redkih bolezni



Elizabeth

**FRIEDREICHOVA
ATAKSIJA**



Claire

**SPINALNA
MIŠIČNA ATROFIJA**



Noel

**AMIOTROFIČNA
LATERALNA SKLEROZA**



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

Energijske pijače

zdravstvena tveganja z dolgoročnimi posledicami

V zadnjih letih so energijske pijače postale stalnica na policah trgovin in v rokah mladih. Njihova poraba se povečuje, saj so to izdelki s ciljno oglaševalsko strategijo – obljublajo namreč več energije, boljšo zbranost in večjo telesno zmogljivost. Toda za sijočimi pločevinkami se skriva manj bleščeča resnica – energijske pijače lahko predstavljajo resno tveganje za zdravje, zlasti pri otrocih in mladostnikih.

Energijske pijače sodijo med bolj sladke brezalkoholne pijače, saj nekatere vsebujejo v litru pijače tudi do 150 g sladkorja, kar proizvajalcem, poleg drugih dodanih arom, najbolj olajša prikriti grenak okus kofeina.

Niti ena sestavina energijskih pijač – kofein, taurin, sladkor, glukuronolakton – ni primerna za otroke in mladostnike. Pitje energijskih pijač je pogosto povezano tudi z drugimi tveganimi vedenji – s kajenjem, pitjem alkohola in težavami v duševnem zdravju. Ena pločevinka lahko vsebuje tudi do dvakrat več kofeina kot skodelica kave, pogosto tudi toliko sladkorja kot celotna tablica čokolade. Ta kombinacija spodbujevalcev hitro dvigne nivo energije – a le za kratek čas. Ko učinek popusti, nastopi utrujenost, razdražljivost in želja po novi pločevinki.

Vnos čezmernih količin kofeina, povezan s pitjem energijskih pijač, lahko kratkoročno vodi v spremenjen ritem bitja srca, višji krvni tlak, razburjenost, nervozo, tesnobo, glavobole, dehidracijo, bolečine v trebuhu, dolgoročno pa v povečano izločanje stresnih hormonov in težave s spancem. Zaradi dodanega sladkorja so te pijače povezane tudi s tveganjem za prekomerno telesno maso, nastankom sladkorne bolezni tipa 2 in propadanjem zob. Vplivajo na delovanje živčnega sistema, srca in ožilja, prebavnega sistema in mišic. Še posebej tvegana je hkratna uporaba energijskih pijač z alkoholom in/ali psihoaktivnimi snovmi. Kofein delno zabriše delovanje alkohola, vendar ne zmanjša njegovega škodljivega delovanja. Poleg tega tako alkohol kot kofein dehidrirata organizem.

Za dobre telesne in miselne sposobnosti naj imajo otroci in mladostniki pogoje za zadosten in kakovosten spanec in počitek. To so osnovni pogoji za ustrezno regeneracijo telesa.

Za ustrezno preskrbo s tekočino otroci in mladostniki dnevno potrebujejo približno 1,5 litra tekočine. Najboljša je pitna voda, nesladkani čaji, v primeru povečanih potreb pa z vodo razredčeni 100% sadni in zelenjavni sokovi.

Energijske pijače niso primerne za otroke in mladostnike

Vnos sladkorja v telo z eno pločevinko energijske pijače



Lahko povzročajo nemirnost, tesnobo, nespečnost.



KAJ PRAVIJO RAZISKAVE?

Energijske pijače različno pogosto pije več kot tretjina mladostnikov, vendar se zadnja leta ta odstotek zvišuje. Vse pogostejše se z njimi srečujejo vedno mlajše skupine otrok in mladostnikov.

Raziskava Z zdravjem povezana vedenja v šolskem obdobju (HBSC, 2023) je pokazala, da energijske pijače pije več kot tretjina slovenskih mladostnikov (40,9%), od tega vsak peti 11-letnik in že vsak drugi 15-letnik. Podatki tudi kažejo, da je odstotek tistih, ki pijejo energijske pijače, značilno višji med fanti (46,7 %) kot dekleti (35,2 %) in med starejšimi kot med mlajšimi mladostniki (11-letniki: 19,5 %, 13-letniki: 37,1 %, 15-letniki: 52,7 %, 17-letniki: 52,3 %). Po podatkih NIJZ vsaj ena tretjina slovenskih najstnikov občasno uživa energijske pijače, več kot 10 % pa jih pije večkrat tedensko.

KAJ LAHKO NAREDIMO?

Starši morajo energijske pijače prepoznati kot živilo, ki ni primerno za otroke – v nobeni okoliščini ali količini. Z otroci in mladostniki lahko o tem odkrito spregovorimo v šolah in doma, uporabimo družbena omrežja za jasna sporočila, vključimo športne klube, trenerje in starše ter skupaj pokažemo, da obstajajo bolj zdravi načini za pridobivanje energije.

Energijske pijače so lahko mamljive, ker obljublajo hiter dvig energije. A cena, ki jo plačamo z zdravjem, je previsoka – še posebej, če posegamo po njih pogosto. Za dolgoročno zdravje je bolj smiselno izbrati dovolj spanja, uravnoteženo prehrano in gibanje.

■ NIJZ Nacionalni inštitut za javno zdravje
Center za komuniciranje



Združenje Charcot-Marie-Tooth (Charcot-Marie-Tooth Association) je največji zasebni financer raziskav bolezni Charcot-Marie-Tooth (CMT) na svetu. V središču njihovega delovanja je pobuda Strategija CMTA za pospešitev raziskav (STAR). Z namenom pospešiti razvoj zdravljenj in zdravil za to redko dedno nevropatijo, povezuje vrhunske raziskovalce CMT bolezni, zdravnike, strokovnjake za razvoj terapij, farmacevtska in biotehnoška podjetja ter obolele.

Vsako leto organizirajo Srečanje bolnikov in raziskovalcev CMTA. Letošnje bo potekalo med 5. in 7. septembrom 2025 v Indianapolisu v ZDA. Dogodka se bo udeležil tudi naš član Jakob Merljak, ki bo v prihodnji številki MAŽ-a strnil ključne novice in svoje vtise.



FSHD Connect Europe združil skupnost prek meja

Evropsko združenje obolelih s FSHD, FSHD Europe, je s ponosom gostilo prvo izvedbo dogodka FSHD Connect Europe v Amsterdamu med 13. in 15. junijem 2025. Dogodek je predstavljal pomemben mejnik za evropsko skupnost oseb s FSHD, saj se je zbralo 200 udeležencev iz 25 držav Evrope in širše, vključno z obolelimi, družinskimi člani in skrbniki. Srečanje je ponudilo edinstveno priložnost za deljenje znanja, izmenjavo izkušenj ter gradnjo trajnih povezav in odnosov.

Program dogodka je obsegal širok nabor tem, ki odražajo raznolike potrebe in interese skupnosti oseb s FSHD obolenjem. Med drugim so obravnavali življenje s FSHD, mednarodne smernice za oskrbo, načrtovanje družine, genetiko, krepitev mobilnosti, fizioterapijo, samoupravljanje z

energijo ter pripravljenost na klinične študije. Na dogodku so predstavili tudi ganljiv umetniški film Marion ou la métamorphose, delo vizualne umetnice Marion Sellenet iz Bruslja, ki so ji diagnosticirali FSHD obolenje pri 15 letih. Kljub postopnemu izgubljanju mišične moči doživlja globoko preobrazbo: to, kar je sprva dojemala kot katastrofo, se je začelo spreminjati v priložnost za ponovno izgradnjo sebe in odkrivanje nove umetnosti zdravljenja.

Film je zdaj dostopen na

<https://vimeo.com/ondemand/marionorthemetamorphosis>.



Vsi, ki bi si želeli ogledati predavanja, lahko do posnetkov in fotografij s srečanja dostopate na spletu. Obiščite **FSHD Connect Europe – FSHD Europe** na naslovu <https://fshd-europe.info/fshd-connect-europe/>.

■ Andreja Šuštar

Povzeto po članku Rie de Haas:
A Powerful First: FSHD Connect Europe
Brings Together Community Across Borders,
(Vir: <https://fshd-europe.info/>)



Projekt Aktivno inkluzivno

Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja (Zveza ŠIS-SPK) v obdobju 2024 – 2028 izvaja projekt Aktivno inkluzivno, katerega glavna naloga je socialna vključenost invalidov na področju športa. S projektom želimo razviti mrežo izvajalcev in strokovnih kadrov v lokalnem in regionalnem okolju. Izvajali se bodo novi ABC vadbeni programi, panožni športni programi, usposabljanja kadrov in različni promocijski dogodki. Celotni projekt temelji na izvedbi aktivnosti v lokalnih okoljih in je enakomerno zastopan v vseh dvanajstih statističnih regijah.



Sofinancira
Evropska unija



ZVEZA ZA ŠPORT
INVALIDOV SLOVENIJE
SLOVENSKI PARALIMPIJSKI KOMITEJ



Glavni kazalnik uspešnosti izvedbe projekta je število novo vključenih invalidov v šport. To pomeni, da se osebe različnih vrst invalidnosti in starostnih skupin vključijo v ponujene 60-urne vadbene programe. Njihova udeležba pri programu mora biti vsaj v obsegu 70 %. Cilj projekta je vključenih najmanj 1.000 invalidov, ki redno vadijo. Seveda si bomo močno prizadevali, da se ta številka preseže. Najbolj pomembno bo, da se po koncu projekta zagotovi možnost nadaljnjega izvajanja vadbe, kjer bodo invalidi lahko izbirali med številnimi programi, ki bodo potekali v njihovem lokalnem okolju.

Ena od pomembnejših nalog, ki jo lahko izpostavimo, je bila izbor in zaposlitev regijskih koordinatorjev športa invalidov. Ti bodo v svoji statistični regiji zadolženi za vrsto nalog in aktivnosti, za medsebojno povezanost in sodelovanje pri izvedbi strokovnih in promocijskih dogodkov. V prvi vrsti pa so njihove naloge sledeče:

- izvajanje programov vadbe ABC šport invalidov v regionalnem okolju,
- zagotavljanje podpore za razvoj športa invalidov, izgradnjo mreže organizacij, strokovnih delavcev ter izdelavo podatkovnih baz o objektih in programih na regionalni ravni,
- svetovanje invalidom, staršem, pedagogom za vključevanje v šport in športne programe.

Poleg osnovnih nalog bodo regijski koordinatorji vpeti v številne aktivnosti projekta Aktivno inkluzivno in v aktivnosti Zveze ŠIS-SPK ter sodelovali z izbranimi regionalnimi centri, ki smo jih izbrali na podlagi javnega povabila.

Naši novo zaposleni sodelavci – regijski koordinatorji športa invalidov so:

Pri izvajanju projekta bodo aktivno vključene tudi nacionalne invalidske organizacije – članice Zveze ŠIS-SPK. Skupaj z njimi želimo vpeljati nekaj novih učinkovitih rednih vadbenih aktivnosti, člane pa vključiti v redno vadbo, ki je lahko organizirana neposredno za člane in zaprto skupino, kot tudi v odprte programe društev in drugih ponudnikov. Športne in gibalne dejavnosti

so namreč izredno pomembne za vsakogar. Z redno vadbo lahko pozitivno vplivamo na naše sposobnosti, se medsebojno povezujemo in vključujemo v družbo. Izvedba programa namreč ni omejena le na osebe z invalidnostjo, ampak želimo z aktivnostmi spodbujati inkluzijo, zato bo vadba mnogokrat potekala integrirano.

Predpogoj za izvajanje športne vadbe je ustrezna usposobljenost ali izobrazba strokovnega kadra. V sklopu projekta Aktivno inkluzivno je načrtovana izvedba petih programov usposabljanja na I. stopnji in prav toliko na II. stopnji. V mesecu juniju in juliju je Zveza ŠIS-SPK že izvedla prvi program, ki se ga je udeležilo preko 30 udeležencev.

	Regija	Ime in priimek kandidata
1.	Osrednja Slovenija	Ana Hrbljan
2.	Obalno-kraška	Dejan Kralj
3.	Primorsko-notranjska	Urška Korent
4.	Goriška	Nika Marjanov
5.	Jugovzhodna Slovenija	Špela Cesar
6.	Gorenjska	Igor Eržen
7.	Posavska	Tatjana Lapuh
8.	Savinjska	Mojca Božič
9.	Zasavska	Klemen Pirman
10.	Koroška	Tjaša Erjavec
11.	Podravska	Gregor Komac
12.	Pomurska	Zala Hobljaj

V jesenskem obdobju letošnjega leta se bodo tako začeli izvajati prvi ABC programi športa invalidov, ki jih bodo izvajali regijski koordinatorji. Člane Društva distrofikov Slovenije vabimo, da se pridružite redni vadbi in s tem poskrbite za svoje dobro počutje. Vse informacije glede razpisanih programov vadbe ABC po regijah, najdete na spletni strani www.aktivnoinkluzivno.si. Vadba se bo v vseh 12-ih statističnih regijah predvidoma začela izvajati v

drugi polovici septembra. Na spletni strani boste našli tudi kontaktne podatke regijskih koordinatorjev, ki vam bodo lahko posredovali še več informacij.

V jeseni pričnemo tudi z izvajanjem panožnih programov športa invalidov, kot so: sedeča odbojka, plavanje, atletika, namizni tenis in številni drugi. Razpis za izbor je bil objavljen v Uradnem listu RS v petek, 25. 7. 2025. Celotno besedilo razpisa je dostopno

na spletni strani konzorcijskega partnerja projekta (Olimpijski komite Slovenije – Združenje športnih zvez), ki bo zagotavljal tudi podporo pri izvajanju in financiranju tega dela projekta. Rok za prijavo izvajalcev je 26. 8. 2025. Informacije so dostopne na spletni strani <https://www.olympic.si/eu-pisarna/aktivno-inkluzivno>.

■ Aleš Šolar

Vodja projekta Aktivno inkluzivno



Usposabljanje regijskih koordinatorjev športa invalidov za področje boccie (foto: Jana Čander, Zveza ŠIS-SPK)

XVIII. OBČNI ZBOR

DRUŠTVA DISTROFIKOV SLOVENIJE

16. OKTOBER 2025, OB 17. URI
GOSTIŠČE PORTAL, LJUBLJANA



7. evropske paraigre mladih

Med 21. in 28. julijem 2025 sem se v Istanbulu udeležil 7. evropskih paraiger mladih. Tam smo se zbrali najboljši mladi parašportniki iz večine evropskih držav in se pomerili v devetih parašportih. Jaz sem tekmoval v bocci, v kategoriji BC3. V slovenski odpravi so bili še Anže in Enej Strazberger, ki tekmujeta v bocci, kategorija BC2, paraplavalec Nina Biadov in Tristan Majcenovič ter Karin Praček, ki je tekmovala v namiznem tenisu.

V svoji skupini sem premagal Grkinjo **Lydio Filiadou**, Španko **Caludio Azorin** in Čeha **Jana Matyska**, s Portugalko **Alice Moreira** pa izgubil le za 1 točko, s čimer sem si priboril vstop v polfinale. V polfinalu je v tie breaku (izenačen rezultat) zmagal Avstrijec **Christian Schimpl**, a le za pičla 2 milimetra in se nato v borbi za bronasto odličje ponovno pomeril s Portugalko Moreira in jo premagal s 5 : 3.

To je bilo zame prvo veliko tekmovanje. Z mojo osebno asistentko (to je kar mami), ki mi pri igri z rampo pomaga šele zadnja dva meseca, sva dosegla neverjeten uspeh. Sotekmovalci in sodniki so občudovali najino usklajenost. Sodnik **Kamil Skwarylo**, ki je sodil kar v štirih od šestih mojih tekem, je ob koncu izjavil, da je bila tekma odigrana za sam veliki finale.

Potovanje in tekmovanje sta bila kar velik izziv. Prvič sem letel z letalom in priznam, da so se mi pred vzletom pošteno potile roke. Kljub temu da sem pri rezervaciji vozovnice natančno sporočil, da invalidski voziček potrebujem takoj pri izhodu iz letala, so me v Turčiji pričakali z malim transportnim vozičkom, na katerem so mi morali

podpirati glavo. Šele po ostrem posredovanju selektorice **Maje Bobnar**, sem čez dobre pol ure dobil svoj voziček. Po nasvetu kolegov distrofikov, ki so že potovali z letali, sem si z električnega invalidskega vozička predhodno odstranil komando in ostale odstranljive dele. Ob vrnitvi domov bi se zgodba ponovila, če ne bi vztrajali, da se ne izkrcam, dokler moj voziček ne bo čakal pred letalom. Zaradi tega je ekipa Turkish airlines-a negodovala, a se je potem vse dobro izšlo.

Istanbul je veliko mesto in del smo si ga lahko ogledali kar iz avtobusa, s katerim smo se iz hotela vsak dan vozili v 20 km oddaljeno mesto Cebeci, kjer so se odvijala tekmovanja. V edinem dnevu, ko smo bili nekaj ur prosti, je bilo zunaj 40 stopinj in minila nas je volja po raziskovanju mesta ☺. Z namestitvijo smo bili kar zadovoljni, a nekaj improvizacije je bilo vseeno potrebno, predvsem v kopalnici, ki ni bila prilagojena. Z orodjem, močnim samolepilnim trakom in spretnimi minimimi rokami, se je rešil marsikateri izziv. Hrana je bila zelo raznovrstna, turška, okusna. Ker nisem želel tvegati morebitnih trebušnih težav in s tem

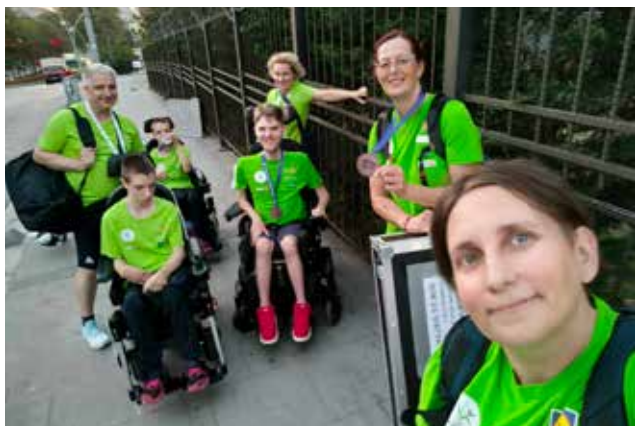
ogroziti nastopov na tekmovanju, sem se držal „preverjene“, dovolj kuhane oz. pečene hrane. Sem pa precej jedi poskusil zadnji dan na gala večerji, ki je bila zares spektakularna, s plesnimi nastopi ob glasbi DJ-ja.

Iz Istanbula sva se z mami vrnila polna lepih vtisov, novih izkušenj in prijateljev. Najbolj sem vesel osvojene bronaste medalje. Še po nečem si bom zapolnil to potovanje. Na letu domov so mojo mami, ki je ta dan praznovala rojstni dan, presenetili s torto!

■ Bor Tit Jerlah
Foto: osebni arhiv



Bor s sodnikom Kamilom Skwarylom.



Ekipa bočarjev na 7. evropskih paraigrah mladih



Bronasti Bor z mami Vesno

Poznań 2025: vrhunski, skoraj popoln

Turnir serije World Boccia Challenger v Poznanu je tudi letos upravičil svoj sloves enega najbolj zaželenih in kakovostnih mednarodnih tekmovanj. Na njem je nastopilo 80 tekmovalcev iz 20 držav, med njimi številni državni in regijski prvaki ter igralci z najvišjih mest svetovne lestvice. V tej izjemno močni konkurenci sta nastopila tudi dva slovenska reprezentanta, člana našega društva, Blaž Adamlje v kategoriji BC4 in Klemen Kramžar z asistentom Miho Bevcem v kategoriji BC3.

Oba sta turnir začela več kot odlično, za marsikoga celo presenetljivo dobro, glede na izjemno zahtevne nasprotnike v predtekmovalni skupini. **Klemen Kramžar** je odprl tekmovalno z zmago 3 : 2 proti Turku **Önerju Bozbiyiku**, aktualnemu turškemu prvaku, ki je 22. na svetovni lestvici in 3. nosilec turnirja. Popoldne je **Blaž Adamlje** zrelo in samozavestno zmagal proti Turku **Mahmutu Ünalu** s 4 : 3. Dan pa je Klemen zaključil še z izjemno zmago 5 : 1 proti aktualnem afriškemu prvaku, Egipčanu **Samirju Mostafi**.

Naslednji dan je Blaž poskrbel za pravo veselje, ko je premagal izkušenega Angleža **Louisa Saundersa** (trenutno 19. na svetovni lestvici) s 4 : 3, v drugi tekmi pa še Čeha **Ondřeja Kaasa**, lanskega zmagovalca turnirja, s kar 6 : 1. S temi zmagami si je že pred zadnjim kolom zagotovil nastop v polfinalu. Klemen je odigral eno tekmo, v kateri

je Slovaka **Michala Tiža** premagal z 11 : 0 in se tako kot zmagovalac skupine uvrstil v četrtfinale, kjer je premagal Avstrijca **Michaela Kieflerja** s 4 : 3.

Blaž je tretji dan nadaljeval z zmago proti Poljaku **Jakubu Wojciku** s 5 : 4, s čimer je potrdil prvo mesto v skupini. V izločilnih bojih se je sreča žal obrnila proti slovenskim barvam. V polfinalu se je Blaž pomeril s Poljakom **Dominikom Walczykom** in kljub požrtvovalni igri izgubil z 1 : 9. Klemen je v polfinalu igral proti Grku **Panagiotisu Katsonisu** in po izenačenem dvoboju izgubil v podaljšani igri s skupnim rezultatom 3 : 3, saj je odločila dodatna točka.

V tekmi za tretje mesto je Klemen naredil začetniško napako v 2. nizu, kar je Argentinec **Rodrigo Romero** spretno izkoristil. Čeprav je Klemen dobil tri nize, prednosti Argentincega ni uspel nadoknaditi in je zato izgubil s 4 : 6.

Tudi Blaž ni imel svojega dne. Proti Jakubu Wojciku, ki ga je v skupinskem delu že premagal, je tokrat naredil nekaj začetniških napak in izgubil s 3 : 9.

Kljub porazoma v tekmah za medalje sta oba slovenska reprezentanta dosegla vrhunski rezultat – četrto mesto na tako močnem mednarodnem turnirju. Oba sta prvič igrala v polfinalu. Na poti do tja pa premagala vrhunske igralce z bogatimi izkušnjami in pokazala izjemen napredek. S tem sta dokazala, da sodita med igralce svetovnega razreda, ki jih bodo v prihodnosti tekmeči zagotovo jemali zelo resno. Čeprav je do medalj zmanjkala le drobtinica športne sreče in nekaj izkušenj, je jasno, da sta na pravi poti. Ob manjših korekcijah v igri bodo tudi odličja kmalu dosegljiva.

■ Klemen Kramžar
Foto: osebni arhiv



Blaž Adamlje v boju z Louisom Saundersom



Slovenska reprezentanca

Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu 2025

Med 4. in 6. aprilom 2025 je v Domu dva topola v Izoli pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja (Zveza ŠIS-SPK) potekalo Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu. Prijeten obmorski ambient je bil kot nalašč za tri dni šahovskega druženja, tekmovalnega duha in dobrega vzdušja.

Na otvoritvi sta udeležence pozdravila **Žiga Kobaševič** v imenu Zveze ŠIS-SPK ter mag. **Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije, ki je bilo tudi organizator prvenstva.

Tekmovanje je potekalo v ločeni moški in ženski konkurenci po švicarskem sistemu – osem kol, 30 minut na igralca, z dodatkom treh minut za tiste, ki potrebujejo pomoč pri premikanju figur. Letos se je prvenstva udeležilo 13 šahistk in 25 šahistov.

Med dekletji je slavila **Mojca Sušec** z vsemi osvojenimi točkami (8 točk), sledili sta **Tatjana Strmčnik** (7 točk) in **Valentina Mavrič** (6 točk). Pri fantih je bilo še bolj napeto – tako **Mateo Šeparevič** kot **Blaž Urbanč** sta zbrala 6,5 točke. O zmagi je odločal srednji Buchholzov koeficient, ki je Matea postavil na prvo mesto. Tretji je bil **Gregor Žargaj** s 6 točkami.

Za nemoten potek in red na šahovnicah je poskrbel sodnik **Marjan Butala**. Ob koncu so na slovesni razglasitvi najboljši prejeli pokale in praktične nagrade.

Vzdušje je bilo ves čas odlično – šah, smeh, dobra družba, sonce, okusna hrana in glasbeni sobotni večer so ustvarili pravo prijateljsko doživetje. Še posebej nas veseli, da se je prvenstva letos prvič udeležilo kar pet novih igralcev, med njimi ena šahistka. Posebne pozornosti je bil deležen najmlajši udeleženec – komaj devetletni **Aljaž Baggia**, ki je navdušil s svojo zagnanostjo in pogumom.

Lepo nam je bilo – in že komaj čakamo naslednjega državnega prvenstva distrofikov v šahu!

■ Andreja Šuštar
Foto: arhiv društva



Dobitniki pokalov v moški konkurenci



Dobitnice pokalov v ženski konkurenci

Ustvarjanje, ki polni srce

V MAŽ-u sem konec leta 2023 zasledila povabilo, naj člani predstavimo svoje hobije. Zbrala sem pogum in napisala, kaj rada počnem. V veliko veselje mi je, da se lahko predstavim v naši reviji MAŽ.

Sem Ines in prihajam iz majhnega kraja Planina v Podbočju. Stara sem 33 let. O svoji bolezni nerada govorim in tudi ne razmišljam o njej. Osredotočam se samo na dobre stvari, saj sem po naravi zelo pozitivna. Verjamem, da se vse zgodi z razlogom in da lahko z voljo in vztrajnostjo dosežeš veliko. Držim se načela, da lahko z malimi koraki prideš do velike zmage. Moj moto v življenju je: Ne obupaj! Če imaš voljo in cilj, lahko premikaš gore. Zelo rada se učim novih stvari in imam rada izzive. Držim se reka: Več znaš, več veljaš.

Ko sem aktivna, se ob tem počutim živo. Obiskujem delavnice v Večgeneracijskem centru Posavja in v Društvu gluhih in naglušnih Krško. Udeležila sem se študijskih krožkov, kot so *Kot so vezle babice*, *Grafika in Kvačkanje*, učila sem se španščine, hodila na delavnice risanja, barvanja mandal, izdelovanja nakita in polstenja velikonočnih jajc. Zaradi zdravstvenih

omejitev mi je vezenje in kvačkanje na začetku šlo bolj težko, ampak z voljo in vztrajnostjo mi je uspelo, na kar sem zelo ponosna. Letos sem se udeležila Muflonovega art natečaja, kjer je sodelovalo več kot 70 oseb v štirih starostnih skupinah. S svojo risbo sem osvojila tretje mesto.

Mandala, s katero sem osvojila tretje mesto

Ne predstavljam si življenja brez ustvarjanja. Bilo bi prazno. Upam, da se bom v prihodnje udeležila še več aktivnosti in spoznala prave prijatelje. Ti so zelo redki in vredni več kot zlato. Rada bi se naučila italijansko in postala še večja umetnica, saj me to izjemno veseli. Zelo sem ponosna na vse, kar sem dosegla, da sem vztrajala in nisem obupala, ko mi ni šlo. V mojem življenju je polno dobrih ljudi, ki me imajo radi in mi pomagajo. Srečna sem, ker imam najboljšo družino in dom. Ogromno mi pomeni tudi obnovitvena rehabilitacija v Domu dva topola v Izoli. Terapije mi zelo pomagajo. Tam spoznavam nove ljudi, se družim, navezujem nove stike in se pogovarjam. V Izoli sem spoznala svoji najboljši prijateljici Matejo in Majo.

■ Ines Stipič

Foto: osebni arhiv



Vezen prtiček



Polstenje

Bienale Architettura 2025

Morda arhitektura ni več zid, temveč dih, ne prostor, ki ločuje, temveč občutek, ki povezuje. Na 19. mednarodni arhitekturni razstavi v Benetkah Bienale Architettura 2025, se letos ne gradijo le strukture, temveč misli. In med odsevi lagune slutim, da je prihodnost lahko nežna, če ji damo obliko z obzirnostjo, rahločutnostjo in odgovornostjo lastne in druge inteligence.

Kustos razstave, **Carlo Ratti**, je z letošnjo izbrano tematiko izpostavil pomen inteligence v vseh njenih oblikah, ki presega preprost koncept umetne inteligence.

Giardini je od nekdanjega srca Bienala s 30 stalnimi nacionalnimi paviljoni, med katerimi se letos prvič predstavljajo Katar, Oman in Togo. Vsaka država predstavi svoj razmislek s področja arhitekture, dediščine, snovanja ali ustvarjanja. Nekatere med njimi so s konkretnim procesom prenove ali vzdrževalnih del opozorile tudi na to pomembno fazo – predvsem na vlogo arhitekta, kar je odlično!

Glavna razstava v Arsenalu je zasnovana kot živi laboratorij, kjer se več kot 750 udeležencev loteva tem, kot so umetna inteligenca, biorazgradljivost, interakcija človeka z naravo. Poklici, obrtni procesi ter znanja se prepletajo. Arhitekti se združujejo z biologi, sociologi, klimatologi in celo z robotiko. Številni paviljoni, npr. luksemburški in argentinski, raziskujejo doživljanje prostora skozi zvok in dotik, kar razširja dojemanje arhitekture. In še bi lahko naštevala.

Bienale Architettura 2025 mi je predvsem všeč, ker združuje vrsto perspektiv, eksperimentalnih in tehnoloških pristopov. Med miselnimi preskoki in v času, ko se zdi, da digitalna inteligenca prevzema vlogo oblikovalca prihodnosti, nas Beneški bienale arhitekture spomni, da prava inovacija ne izhaja le iz napredka, temveč iz ponovnega stika s tistim, kar je bilo vedno tu: narava, skupnost, intuicija, človek.

V Giardiniju in Arsenalu ne hodim le med osmišljenimi vizijami in idejami, temveč med možnostmi sobivanja – med algoritmom in algami, skozi opeko iz slonovih iztrebkov ali pa si poiščem zavetje pod strešno kritino iz

palmovih las, v zatišju med strukturami misli in mahu, ter za kratek čas počivam na žimnicah iz naravnega lanu.

Kot mentorica Likovnih snovanj sem vedno zagovarjala razumevanje umetnosti v vsej njeni raznolikosti, zato svoje drage kolege, člane Likovnih snovanj, vsako leto rada popeljem na zanimive razstave. Nikoli ne manjkamo – smo vedno **IN**. In če se nam vsaj en kolešek premakne, smo dosegli rezultat zasnove idejnega kuratorja Carla Rattija in vseh razstavljalcev ... ker navdih ustvarjanja sproži tudi izobraževanje.

Življenje največkrat razumemo za nazaj, a živeti ga moramo naprej ... Ko osmišljam vse videno in doživeto, se mi prebujajo vprašanja: **Ali lahko prihodnost postane bolj človeška prav s tem, da postane bolj naravna?** In to bodo vsekakor moja razmišljanja v prihajajočih projektih.

■ Saška Strnad

Mentorica Likovnih snovanj

Foto: osebni arhiv

VTISI UDELEŽENCEV

Nataša Bartol

»Letošnji Bienale sem doživljala kot hojo skozi živi organizem – preplet naravnega, umetnega in človeškega. Vprašanje, ki se mi je porajalo, ni bilo, kaj vodi, temveč, kako zavestno ustvarjamo prostor, ki nas polni, navdihuje in povezuje. Robot, ki mi je odgovarjal v slovenščini, je bil zame dodatni opomin, da prihodnost ni zunaj, temveč znotraj nas – v sposobnosti, da slišimo naravo, ustvarjamo ritem skupnosti in zavestno gradimo prihodnost, kakršno bi si želeli, da bi bila.«

Dieter Valjavec

»Bienale me je navdušil z idejami o povezovanju narave, umetne inteligence in sodelovanja. Zelo vizualen, tehnološko zanimiv in idejno bogat – na drugi strani pa tudi grozljiv, saj odpira vprašanje, kam vse to pelje. Vsekakor pa menim, da je bil svež, drzen in tehnološko usmerjen. Pokaže nam,



kako lahko naravna, umetna in človeška inteligenca vplivajo na prihodnost arhitekture. Med paviljoni so izstopali npr. Nemčija, Kanada in Belgija; tudi paviljon Srbije (v paviljonu nekdanje Jugoslavije) ni bil slab.«

Blaž Petrovič

»Ob obisku letošnjega beneškega Bienala me je najbolj pritegnil koncept arhitekture kot ekosistema. Navdušila me je predstavitev uporabe naravnih materialov ter vključevanja zelenja in vode v arhitekturo – recimo rastline, ki rastejo po balkonih in fasadah ter s pasivnim hlajenjem zmanjšujejo potrebo po klimatskih napravah. Ideja, da stavbe ne obstajajo ločeno od svojega okolja, temveč z njim sobivajo, me je spodbudila k razmisleku o tem, kako arhitektura vpliva na posameznika, skupnost in širši ekosistem.«



Obiskovalci razstave



Marta Logar

»Zelo sem bila vesela in navdušena, da sva bila povabljeni v Benetke na Bienale 2025. Z Luko sva Benetke obiskala že drugič, a so me tokrat pustile s povsem drugačnimi vtisi kot prvič. Letošnja tema je združevala tri sklope: inteligenco, naravne in umetne materiale. Najbolj so mi bile všeč razstave z naravnimi materiali. Posebej me je navdušila srbska ekipa, katere razstava je bila sestavljena iz številnih nitk, ki so se med seboj prepletale in tkale novo celoto. Bienala v Benetkah bi se z veseljem še kdaj udeležila – res je nepozabno doživeti.«

Luka Por

»Društvo distrofikov Slovenije za navdušence nad umetnostjo redno organizira ogledne različnih likovnih razstav, kar mi je zelo všeč. Letos smo si ogledali tudi razstavo Bienala v Benetkah. Glavni temi sta bili arhitektura in umetna inteligenca – ta me je še posebej pritegnila. Med vsemi deli me je najbolj navdušil robot, ki je govoril v več jezikih in celo znal pojasniti, kaj je SMA. Poleg likovnih del bi še posebej pohvalil prilagojenost razstave. Bienale bi si z veseljem ogledal tudi v prihodnje.«

Moje misli

Sreča je,
da v ljubezni dobrim staršem se rodiš,
da v mirnem okolju živiš,
da hrane ne manjka in streho imaš nad glavo,
da živiš življenje, ki ti je bilo dano,
da se lahko izražuješ, svet raziskuješ,
in počneš stvari, ki jih obožuješ ...

Prav je,
da ceniš in se zaveš kaj vse ti je dano,
da veš kaj v življenju je zdravo,
da si cilje postavljaš,
da zdrav način življenja ohranjaš,
da prave prijatelje imaš,
in svojih bližnjih nikoli ne izdaš ...

Želim vam,
da zdravi bi ostali,
da pravega partnerja si boste izbrali,
da v mirnem svetu bi živeli,
da bi srečno družinico imeli,
da se dela boste veselili,
in z delom si lep svet zgradil ...

Suzana Jerič

Vožnja s Ferrarijem in panoramski polet

Na letošnji obnovitveni rehabilitaciji smo mladi distrofiki do 22 let od Društva distrofikov dobili ponudbo za posebni doživetji. Društvo je namreč organiziralo možnost vožnje s Ferrarijem ali panoramski polet nad slovensko obalo.

V torek, 8. 7. 2025, popoldan so na novo dogodivščino odšli »junaki«, ki so izbrali vožnjo s Ferrarijem. Najprej so se ob tem atraktivnem vozilu fotografirali, nato je sledila vožnja z rdečim lepotcem. Za opis in izkušnjo z vožnjo sem prosila Bora. Povedal mi je, da je preprosto užival. Najbolj mu je bilo všeč, ko je avto pospešil do izjemne hitrosti. Če bi lahko izbral katerikoli avtomobil zase, bi bil to zagotovo Ferrari. To ni bila njegova prva vožnja s športnim avtomobilom.

Mimo Sečoveljskih solin do Aerodroma Portorož smo se odpravili v četrtek, 10. 7. 2025, po kosilu. Zbrali smo se na terasi, s katere se lepo vidi pristajalna steza. Tam smo počakali do vkrcanja na letalo. Spoznala sem pilota manjšega letala, ki ga uporabljajo za takšne polete. O vtisih s panoramskega poleta sem povprašala Marušo. Bila je navdušena nad doživetjem, ki je izpolnilo pričakovanja, ki jih je imela pred vzletom. Z letalom je letela prvič v življenju, zato ji bo najbolj v spominu ostal trenutek ob vzletu ter razgled na hribčke nad obalo. Kasneje pokrajine skozi okno ni mogla v celoti videti, ker težko sedi. Zanimivo je bilo tudi, ko so se med letom pojavile turbulence. Pred poletom ni bila nervozna, ampak ob pristanku, saj je bila še polna adrenalina. Zadovoljna je s celotno izkušnjo in se zaveda, da je za invalide letenje ena izmed težje dostopnih priložnosti.

Tudi sama sem se odločila za polet z letalom. Najprej sem mislila, da se zaradi svojega zdravstvenega stanja ne morem udeležiti nobenega izmed ponujenih doživetij. A po nekaj vzpodbudah sem se opogumila, da vendarle poskusim nekaj novega. Najbolj kritičen del te pustolovščine je



Bor in rdeči lepotec



Maruša v letalu

bila moja namestitev na zadnji sedež letala. Moja mami, prijateljica Petra in Matija so me skupaj z respiratorjem, s pomočjo pilota in gospe z letališča uspeli prenesti v letalo. Nekaj časa je trajalo, a na koncu uspelo, da so me udobno namestili. Vsi smo si oddahnili, ko sem bila pripravljena in nameščena. Mami me je med letom držala v naročju. S seboj smo - za mojo varnost - imeli tudi kisikovo bombo.

Ko je pilot zagnal motor, smo že z veliko hitrostjo drveli po letališki stezi in se odlepili od tal. Leteli smo nad Piranom, Koprom, Žusterno in Izolo. Videla sem lahko vinograde, nasade oljk, Luko Koper, Jadransko morje ter veliko drugih stvari. Vreme je bilo sončno in brez oblakov. Ob obračanju nad Koprom smo občutili turbulenco, kar je prineslo dodatno razburljivost. Motor je glasno brnel, zato se nismo veliko pogovarjali. Srečna sem bila, ker sem izkusila nekaj drugačnega kot ponavadi. Občutek, ko sem letela in gledala obalo s ptičje perspektive, je bil neverjeten, saj sem se prvič peljala z letalom. Ker težko sedim pokonci, skozi okno nisem mogla videti vsega. Z mami sva našli rešitev. S pomočjo kamere na telefonu sem imela več razgleda ...

Nikoli si nisem predstavljala, da bom sploh lahko letela. Petnajst minut je bliskovito hitro minilo in treba je bilo pristati. Hvaležna sem za to izkušnjo in iskreno se zahvaljujem vsem, ki so mi pomagali pri tem dogodku. Tudi Boru in Maruši iskrena hvala za sodelovanje pri pripravi tega članka.

■ Vita Potočnik
Foto: osebni arhiv



Vitina nepozabna izkušnja

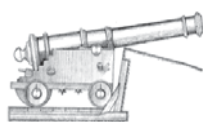
V SLIKI IN BESEDI

Končno je nastopilo



in vabilo nas je

... / / / ...



=

...

... / /

... / / /

...

Popoldne smo



... E ...

... / /

... / / /

, večer pa nam je popestrila



...

/ / ...

/ / / ...

Na obali se je prižigal



≠



...

/ / ...

/ / /

Slišite,



... /

/ / / ...

Razmigala sta nas



A



...

... / /

/ / / ...

Na morju se je kot



...

/ / ...

/ / ...

/ / / ...

/ ...

/ / ...

pozibaval bel



/ / ...

/ ...

Rešitev najdete na strani 12.

Sestavila: Katarina Urh

Distrofiki v vesolju, kjer omejitve niso ovira, temveč vez



1. del

Že od nekdaj sem rad potoval. Svet me je vedno vabil — njegovi skriti kotički, tuje dežele, oddaljene vasi in skrivnostna mesta, o katerih sem sanjal ob branju knjig in gledanju starih zemljevidov. Turistične agencije ponujajo obilo eksotičnih in vznemirljivih potovanj, vendar so zame pogosto nedosegljiva. Sem namreč vezan na invalidski voziček in svet, tako velik in včasih neprilagodljiv, mi pogosto zapira vrata. A kljub temu moje sanje o raziskovanju nikoli niso zamrle.

Tako si lahko predstavljate moje navdušenje, ko sem povsem slučajno naletel na turistično agencijo iz Avstrije, ki enkrat na leto organizira daljše potovanje, na katero s seboj povabijo tudi eno ali dve osebi na invalidskih vozičkih. Povsod poskrbijo za dostopnost, prilagojene poti in podporo, kjerkoli na svetu se znajdejo. Časa za razmišljanje skorajda nisem potreboval. Takšna priložnost je bila preprosto preveč dragocena, da bi jo izpustil. Takoj sem se prijavil na njihovo naslednje potovanje. Destinacija? Dežela neskončnih step, nomadskih šotorov in modrega neba — Mongolija.

Napočil je dan odhoda in vzleteli smo z Dunaja. Takoj me je prevzelo tisto čudovito vznemirjenje, ko se potovanje začne in je vse še pred teboj. Skozi okno letala sem opazoval neskončne ruske gozdove in široke stepe — prizor, ki mi je vzel sapo. Pokrajina spodaj se je raztezala v vseh smereh, kot morje zelenih valov.

A na obzorju so se kmalu začeli zbirati temni oblaki. Sprva so bili beli in razpršeni, toda hitro so se zgoščili in postajali čedalje temnejši ter bolj grozeči. Nekaj v meni se je zganilo — bil je tisti čuden občutek, ko slutnja še nima prave oblike, a vseeno veš, da nekaj prihaja. Iz minute v minuto so oblaki temneli, nebo pa postajalo težje in nepredvidljivo. Nenadoma je letalo začelo rahlo tresti — najprej komaj opazno, potem so sunki postajali vse močnejši.

Kapitan nas je po ozvočenju obvestil, da se nad Ulan Batorjem razprostira močna nevihta, zaradi katere pristajanje zaenkrat ni mogoče. Krožili smo nad mestom, upajoč, da se bodo razmere umirile, a vreme se je le še slabšalo. Po dolgem kroženju je padla

odločitev: zaradi varnosti bomo nadaljevali po rezervnem načrtu in skušali pristati v... Pjongjangu. Pjongjang? Beseda je visela v zraku, težka in neprijetna. Spogledali smo se v presenečenju in nelagodju. Severna Koreja je bila zadnji kraj, kjer bi si kdorkoli želel nenadejanega postanka. A izbire nismo imeli — nebo nad nami je besnelo, pod nami se je hitro bližala še bolj nenavadna pustolovščina.

V trenutku, ko so kolesa letala zadela stezo v Pjongjangu, sem začutil olajšanje, da smo pristali varno, a ta občutek ni trajal dolgo. Že ob izhodu iz letala nas je pričakal nenavaden prizor: četica vojakov v temnozelenih uniformah, ki so resno in brez besed pregledovali potnike. Nihče se ni smehljaj, nihče ni govoril — le hladni pogledi in ukazi v jeziku, ki ga nisem razumel.

Ko so me zagledali na invalidskem vozičku, so si izmenjali kratke poglede, ki so mi takoj dali vedeti, da nekaj ni v redu. Še preden sem se zavedel, so trije vojaki prišli za ročaje mojega vozička in me, brez možnosti ugovora, odpeljali stran od skupine. Klical sem vodiča, sopotniki so osuplo strmeli za mano, toda bilo je zaman. Peljali so me skozi vrsto hodnikov, mimo strogo varovanih vrat, v temen vojaški kombi in me, brez besed, odpeljali v neznano.

Vožnja je trajala dolgo. Cesta se je vila med griči in zaspanimi vasm, dokler nismo končno prispeli do masivne, sive zgradbe, obdane z visokimi zidovi in stražnimi stolpi. Nad vrati je v bleščečih črkah pisalo nekaj v korejščini, kar nisem razumel, a vzdušje mi je dalo jasno vedeti, da to ni običajen kraj.

V notranjosti so me skozi sterilno osvetljene hodnike peljali do velike sobe, polne monitorjev, kablov in nenavadnih naprav. Sredi prostora je stalo nekaj, kar sem sprva težko razumel — kot nekakšen vrtnec svetlobe in kovine, obdan s številnimi antenami in modrimi lučmi.



Portal. Zaslišal sem korake. Proti meni je stopil moški v belem laboratorijskem plašču, s prijaznim, a utrujenim obrazom. Imel je rahel švicarski naglas, ko je spregovoril: »Pozdravljeni. Moje ime je profesor Rikli. Naj vas najprej pomirim: tukaj ste varni. In drugič... potrebujemo vašo pomoč.«

Še preden sem uspel karkoli odgovoriti, je nadaljeval, z resnim tonom: »Moram vam nekaj razložiti. Tisto, kar mislite, da veste o Severni Koreji... ni povsem res. Ne razvijajo jedrskega orožja. Razvili so nekaj veliko večjega. Portal. Prehod na Mars.« Ob teh besedah sem osupnil. Hotel sem verjeti, da gre za kakšno neslano šalo, a globoko v sebi sem čutil, da govori resnico.

»Skozi portal smo poslali številne odprave. Vse so izginile – nihče se ni vrnil« je nadaljeval profesor. »Le enkrat se je vrnil fotoaparatus. Na fotografijah so... bitja. Marsovci. Premikajo se na nekakšnih vozičkih, podobnim invalidskim vozičkom.« Profesor se je sklonil k meni in skoraj šepetal: »Verjamemo, da bi vi lahko vzpostavili stik. Vi... ste naše najboljše upanje.«

Za trenutek sem ostal brez besed. Svet, kakršnega sem poznal, se je v nekaj minutah obrnil na glavo. Švicarski profesor me je gledal s takšnim

resnim, skoraj spoštljivim izrazom, da sem začutil, kako pomembno je to, kar se dogaja. »Seveda, če nočete, vas ne bomo prisilili,« je profesor še dodal, čeprav je v sobi vladala napetost, ki je povedala vse.

Vzdihnil sem in pogledal proti portalu, kjer se je v zraku vrtinčila skrivnostna energija. Bil sem tu. Kdo bi bil, če bi zdaj odnehal? Če bi stopil nazaj pred

največjo pustolovščino svojega življenja? »Pripravljen sem,« sem rekel tiho. Profesor se je nasmehnil prvič, odkar sem ga videl in rahlo pokimal: »Dobro. Hitro bomo uredili vse potrebno.«

K meni so stopili trije tehniki v modrih kombinezonih. Previdno so moj voziček pritrdili na posebno ploščad, obdano z mehкими pasovi in majhnimi napravami, ki so merile življenjske funkcije. Eden od njih mi je na zapestje pritrdil nekakšen komunikator, preko katerega naj bi ostal v stiku z Zemljo — če bo to na Marsu sploh mogoče.

Medtem ko so me pripravljali, sem dobil še zadnje napotke. »Ne pričakujte, da bo tam karkoli podobno Zemlji. Atmosfera, svetloba, gravitacija — vse je drugačno. Portal vas bo prenesel v neposredno bližino lokacije, kjer so bili nazadnje posneti Marsovci,« je pojasnil profesor. »Pomembno je, da ohranite mirnost. Vi ste naš most.«

Vrtinec svetlobe se je stopnjeval, postal je skoraj otipljiv, šumljal je kot veter skozi krošnje nenavadnega gozda. Tehniki so odstopili. »Srečno, prijatelj,« je zašepetal profesor. Platforma se je začela premikati proti portalu. Srce mi je razbijalo, a nisem odvrnil pogleda. Skozi svetlobno zaveso sem vstopil v neznano.

Se nadaljuje ...

■ Niko Čížek in ChatGPT



Po Azurni obali in Provansi

Popotniška izkušnja gibalno ovirane osebe

Potovanja nas napolnijo z novimi doživetji, prekinejo vsakodnevno rutino in ustvarijo dragocene spomine – tudi za nas, ki se srečujemo z gibalnimi ovirami. Kljub spinalni mišični atrofiji in oviram, kot so stopnice, se s primerno izbiro poti in nastanitev še vedno lahko podam na pot. Z možem sva marca, izven turistične sezone, deset dni z osebnim vozilom potovala po južni Franciji. Provansa slovi po sivki, malih mestecih, gradovih in cerkvah, slavnih umetnikih, ki so tu našli navdih – Pablo Picasso in Vincent Van Gogh, nacionalnem parku Camargue, ogromnih vinogradih in dobrih vinih, nasadih oljk, drevoredih platan, tartufih, medu ... Azurna obala, ki nas očara s turkizno barvo morja, je zbirališče bogatašev, umetnikov in turistov z vsega sveta.

Najina prva destinacija je bila slikovito mestece Menton, tik ob italijanski meji. Znano je po festivalu limon, številnih sončnih dneh in velja za biser Francije. Mesto očara z agrumi, cvetjem in pastelno obarvanimi stavbami. Prvotno izbrani hotel, ki je oglaševal

dostopnost za invalide, na žalost ni ustrežal, saj je bilo do dvigala treba po stopnicah. Zamenjala sva hotel, od domačinov pa izvedela, da je v Franciji za invalide parkiranje brezplačno tudi na običajnih mestih, če na razpolago ni parkirnih mest označenih za invalide.

Menton je bil odlično izhodišče za dnevne izlete v Monaco, Nico, Cannes, Eze, Mougins in okolico.

Monaco je druga najmanjša suverena država na svetu, ki leži na ozemlju malo manjšem kot 2 km² in v kateri živi okoli 40.000 prebivalcev. V Monacu sva si ogledala Monte Carlo, središče igralskega, prestižnih hotelov, draguljarn in znamenito progo slovitih dirk Formule 1 za Veliko nagrado Monaka. Kazino v Monte Carlu se večkrat pojavlja v filmih, predvsem v tistih o Jamesu Bondu. V kazino se lahko pride samo po stopnicah, tako da si notranjosti nisva ogledala.

Nico, največje mesto na Azurni obali, sva zaradi slabega vremena le prevozila. Cannes naju je navdušil s pristaniščem in sproščenim utripom. Mesto vsako leto gosti enega izmed najprestižnejših filmskih festivalov na svetu. V srednjeveški vasici Eze sva si ogledala tovarno parfumov Fragonard. Zaradi stopnic so nama omogočili vstop iz druge strani stavbe in tako poskrbeli, da sva si lahko ogledala proizvodnjo. Na rtu Cap Ferrat sva občudovala razkošne vile iz časa *belle époque*. Vila Ephrussi de Rothschild je dostopna, vrtovi pa zaradi številnih stopnic niso primerni za uporabnike invalidskih vozičkov. Posebej naju je navdušila vasica Mougins, kjer je zadnja leta življenja preživel slavn španski slikar Pablo Picasso. Vasica je



Kazino v Monte Carlu



Multimedijska razstava *Carrières des Lumières*

majhna in krožna, polna slikarskih ateljejev in kavarnic. Nahaja se na hribu, a ima dvigalo do središča – primer izjemne dostopnosti.

Pot sva nadaljevala proti Frejusu in osrčju Provanse. Ustavila sva se pri mogočni baziliki sv. Marije Magdalene v mestu Saint-Maximin-la-Sainte-Baume, zgrajeni v 12. stoletju. Poseben pečat baziliki dajejo baročne orgle in relikvije sv. Magdalene. V Aix-en-Provence, glavnem mestu Provanse, sva uživala v starem mestnem jedru s široko, ravno promenado in številnimi vodometi. Poskusila sva lokalno sladico calissons, ki je podobna želejevim bonbonom. Je rumene barve in posuta s sladkorjem. Njena zgodovina sega v 15. stoletje, ko naj bi z okusom omehčala tudi najbolj nedostopno kraljico Jeanne de Laval, ki je dejala, da so bomboni kot prijetni objemi.

Naslednjih nekaj dni sva preživela v Fontvieillu, pri prijaznem francoskem paru, kjer sva bivala v tipični provan-salski hiši. Gostitelja sta nama vsak dan pripravila tradicionalni francoski zajtrk in priporočila manj znane, a izjemno zanimive točke. Prebivalci tega malega mesta so zelo ponosni na mlin, znan po pisatelju Alphonsu Daudetu in njegovi knjigi *Pisma iz mojega mlina* (*Lettres de mon moulin*). Obiskala sva vas Les Baux, kjer sva si v apnenčasti jami ogledala multimedijsko razstavo **Carrières des Lumières**. Umetnine Clauda Moneta in Henrija Rousseauja so bile prikazane v edinstvenem soju

svetlobnih učinkov in spremljavi glasbe, kar je ustvarilo izjemno doživetje. Razstava je dostopna brez arhitekturnih ovir in povsem prilagojena tudi obiskovalcem na invalidskih vozičkih. Omeniti moram, da je bil, tako na razstavah kot tudi v večini muzejev in parkov, vstop za invalide ter njihove spremljevalce brezplačen.

Sprehodila sva se skozi **Saint-Rémy-de-Provence**, rojstni kraj francoskega zdravnika, astrologa in jasnovidca Nostradamusa. V mestu se nahaja tudi muzej slikarja **Vincenta van Gogha**, ki je med svojim enoletnim bivanjem v tamkajšnji psihiatrični bolnišnici ustvaril kar 150 platen, med njimi tudi slavne **Sončnice**. Ena izmed znamenitosti, ki naju je posebej očarala, je **Pont du Gard** – veličasten, trinadstropni rimski akvadukt, visok 49 metrov in dolg 272 metrov, ki prečka reko Gardon. Zgrajen je bil v 1. stoletju našega štetja in je še danes izjemen primer antične inženirske mojstrovine. Pot do mostu je dolga približno en kilometer, povsem ravna in primerna tudi za gibalno ovirane obiskovalce.

V **Arlesu** sva si od zunaj ogledala rimski amfiteater, kjer so se v času rimskega cesarstva odvijale dirke s kočijami in gladiatorski boji. Mesto je močno zaznamovalo tudi van Gogha, ki je tam ustvaril več svojih mojstrov.

Potovanje po mestih sva za trenutek prekinila z obiskom naravnega parka v **Camargue**, znanem po svojih prostranih mokriščih in izjemno bogatem živalskem svetu. V tem rezervatu, kjer domuje več kot 300 vrst ptic – med njimi številne selivke in na tisoče rožnatih flamingov – ob vodnih površinah vodijo ravne poti, ki so prilagojene tudi za obiskovalce na invalidskih vozičkih. Na jugu območja leži **Saintes-Maries-de-la-Mer**, obmorsko mesto z značilno utrjeno romarsko cerkvijo. Po francoski legendi naj bi po Jezusovem križanju, Marija Magdalena, Marija Saloma in Marija – Jakobova mati, skupaj z Jožefom iz Arimateje izplule iz Aleksandrije in prispele prav v to mesto.

Najino, kar naporno, a bogato potovanje sva zaključila z obiskom nekdanjega papeškega mesta **Avignon**. Sprehod po zgodovinskem središču mesta je bil zame nekoliko zahteven zaradi tlakovanih tal, ki so mi oteževala hojo. **Papeška palača (Palais des Papes)** je resnično imponantna, vendar pa zaradi številnih stopnic ogled za gibalno ovirane osebe težko oziroma ni izvedljiv.

Zadnjo noč sva prespala v **Mentonu** in se v Slovenijo vrnila polna vtisov.

■ Polona Može
Foto: osebni arhiv



Fontana Nostradamus

ŠAHOVSKI UTRINKI



Darinka: »Hmmm, le kaj naj ...?«



Marjan Butala - naš dolgoletni šahovski sodnik



Prekaljeni šahisti



Najmlajši udeleženec prvenstva Aljaž Baggia



Dolgoletno prijateljstvo



Sprostitev po napornih partijah



Nepozaben dan na rehabilitaciji: sanjska vožnja v rdečem dirkalniku

Foto: Verica Jedvaj