

POROČILO
o delovanju in stanju Društva distrofikov Slovenije
2023 - 2024

Ljubljana, september 2025

DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE



Vsebina:

1. Uvod
2. Splošni podatki o društvu
3. Delovanje društva in njegovih organov
4. Nameni, cilji in naloge društva
5. Sodelovanje z (reprezentativnimi) invalidskimi organizacijami in strokovnimi institucijami
6. EDF, EAMDA in drugo mednarodno sodelovanje
7. Uresničevanje doseženih namenov, ciljev in nalog
8. Finančni vidiki uresničevanja društvenih namenov, ciljev in nalog
9. Delovanje društva v letu 2023 - 2024
10. Zaključek

1. Uvod

Pričujoče poročilo obsega pregled delovanja Društva distrofikov Slovenije in aktualnega stanja naše reprezentativne invalidske organizacije za leti 2023 in 2024. Tudi v tem obdobju je društvo nadaljevalo s svojim aktivnim delom na področju izenačevanja možnosti, pravic in zdravja distrofikov.

Znanje, ki se je v društvu zbiralo pet desetletij skozi delo, vizije in izkušnje nekdanjih sodelavcev društva, sedanji ekipi omogoča, da izvajamo različne programe, aktivnosti in projekte, s katerimi uresničujemo statutarno določene cilje naše organizacije. Pri tem gradimo tudi na partnerski izmenjavi znanj in idej v različnih projektih. V letih 2023 – 2024 je društvo sodelovalo bodisi kot organizator bodisi kot partner v naslednjih projektih: Digitalno okno v svet MD v sodelovanju z Savezom društava distrofičara Hrvaške, projekt Skupaj smo močnejši, v katerega smo povabili družine, projekt Prevozi na klic in drugi, o čemer lahko več preberete v nadaljevanju.

V letu 2024 smo se poslovili od prof. dr. Antona Zupana, ki smo ga člani in svojci distrofikov poznali kot »našega zdravnika Toneta«, dobro pa je bil prepoznan tudi v strokovnih krogih kot izreden poznavalec živčno-mišičnih obolenj (ŽMO), medicinske rehabilitacije in tehničnih pripomočkov za distrofike in druge gibalno ovirane invalide. Ena od idej dr. Zupana s somišljeniki in sodelavci je bila tudi ustanovitev Akademije za obravnavo oseb z živčno mišičnimi obolenji. Z njegovim slovesom ideja ni zamrla, zato smo novembra 2024 organizirali mednarodni posvet Fizioterapevtski pristopi in metode pri obravnavi živčno mišičnih bolezni. Na posvetu so svoja znanja in izkušnje izmenjali fizioterapevti in zdravniki iz Hrvaške, Velike Britanije, Slovaške in Slovenije, prav tako je svoje veščine prikazala ekipa fizioterapevtov iz Doma dva topola.

Eno od ključnih področij prizadevanj društva je zagotavljanje možnosti za neodvisno, aktivno in kvalitetno življenje distrofikov in drugih težko gibano oviranih invalidov. V ta namen smo veliko pozornosti namenili področjema osebne asistencije in dolgotrajne oskrbe. Pri osebni asistenci smo si vztrajno prizadevali za dolgoročno stabilno izvajanje te pravice, ki edina dejansko omogoča neodvisno življenje tudi posameznikom z najtežjimi oblikami invalidnosti. Poleg tega pa smo si prizadevali za vzpostavitev sistema dolgotrajne oskrbe, ki bi prav tako omogočal dostojanstveno in kvalitetno življenje vsem kljub starosti in invalidnosti. Žal ugotavljamo, da zlasti na področju dolgotrajne oskrbe, kljub utemeljitvam ter strokovni in izkustveni argumentaciji naše pobude doslej niso bile upoštevane v zadostni meri. Zato bomo na teh področjih še naprej aktivno delovali, tudi v sodelovanju z drugimi organizacijami.

Po desetletjih upanj in obetov smo naposled dočakali napredek medicine, ki že prinaša v prakso prva vzročna in učinkovita zdravila za nekatera živčno mišična obolenja. Tako smo v letu 2024 obeležili peto obletnico uporabe učinkovitega zdravila za zdravljenje SMA. V zadnjem letu je v klinični praksi tudi prvo tarčno zdravilo za Friedreichovo ataksijo. Na področju zdravstvene obravnave pa izpostavljamo tudi začetek presejalnega testiranja novorojenčkov na SMA. Ker lahko v razmeroma bližnji prihodnosti pričakujemo tudi prihod novih zdravil, zlasti za obolenja z DMD, ALS, CMT in nekatere druge oblike ŽMO, področje pozorno spremljamo. S tem so povezane tudi nove aktivnosti društva na področju osveščanja širše javnosti in članov

o zdravstveni obravnavi teh obolenj, kliničnih študijah in postopkih za uvajanje novih zdravil v prakso. V zvezi s temi vsebinami tesno sodelujemo z Združenjem za redke bolezni Slovenije.

V obravnavanem obdobju je društvo sledilo statutarnim ciljem ter uresničevalo programske naloge, določene s finančno ovrednotenim delovnim programom. Izpolnjevalo je tudi zaveze nevladne organizacije, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva, invalidskega varstva in zdravja.

2. Splošni podatki o društvu

Osnovni podatki:

Naziv:	Društvo distrofikov Slovenije
Sedež:	Linhartova cesta 1, Ljubljana
Naslov poverjeništv v Mariboru:	Zdravkova 14, Maribor
Pravno - organizac. oblika:	Društvo; vpisano v register društev pod zaporedno št. 1305 pri UE Ljubljana
Leto ustanovitve	1969
Matična številka:	5161916
Davčna številka:	27111067
Šifra dejavnosti:	94.991 dejavnosti invalidskih organizacij
Transakcijski račun:	SI56 0400 0027 8834 492
Št. zaposlenih na 31.12.2024:	179
Zakonita zastopnica:	Mateja Toman
Status po ZinvO:	Reprezentativna invalidska organizacija
Status delovanja v javnem interesu na področju:	➤ Socialno varstvo ➤ Zdravje ➤ Invalidsko varstvo
Odločba javni interes:	št. 215-17/2019-7 z dne, 17.6.2020 in št. 215-17/2019/8 z dne, 13.7.2020
Spletna stran:	www.drustvo-distrofikov.si

3. Delovanje društva in njegovih organov

Društvo je pravna oseba zasebnega prava in deluje na celotnem območju Republike Slovenije. Društvo je prostovoljna, samostojna, nevladna in nepridobitna reprezentativna invalidska organizacija s statusom delovanja v javnem interesu na področju socialnega varstva, invalidskega varstva in zdravja. Pravne podlage organizacije in delovanja društva izhajajo iz Zakona o društvih, Zakona o invalidskih organizacijah in Statuta Društva distrofikov Slovenije kot temeljnega akta društva.

Društvo ima sedež v lastnih poslovnih prostorih, ki so v Ljubljani na Linhartovi 1, kar omogoča izvajanje posebnih socialnih programov in drugih aktivnosti v prostorih, prilagojenih glede na težjo in napredujočo invalidnost distrofikov ter njihovo pretežno odvisnost od raznih oblik fizične pomoči drugega človeka. Društvo redno vzdržuje svoje prostore, ki so ustrezno ogrevani oziroma hlajeni ter dovolj svetli. Kljub temu pa se srečujemo s prostorsko stisko, saj se je z izvajanjem programa osebne asistencije po Zakonu o osebni asistenci povečalo število strokovnih sodelavcev. Poleg zadostnih delovnih mest nam primanjkuje tudi prostorov za individualne razgovore s člani, interne pogovore in sestanke. Razmere rešujemo tako, da strokovnim sodelavcem omogočamo delo od doma.

V letu 2023 je na Linhartovi 1 v Ljubljani večkrat prišlo do poplav v kletnih prostorih. Ob močnejših nalivih je prihajalo do vdora meteornih vod, dodatno pa je zaradi malomarnosti v prostorih Mercatorjeve trgovine prišlo do vdora odpadnih vod. Sanacija in odpravljanje posledic sta zahtevala dodatne napore ob rednem delu, hkrati pa je bilo za določen čas onemogočeno izvajanje aktivnosti, ki sicer potekajo v teh prostorih.

V okviru korporativne prostovoljske akcije Zavarovalnice Triglav in Slovenske filantropije so zaposleni Zavarovalnice Triglav junija 2024 izvedli beljenje bivalne enote na Peričevi 13 v 4. nadstropju. Ponudbo smo sprejeli in ob tej priložnosti predstavili poslanstvo ter delovanje društva.

Poleg tega razpolagamo še s funkcionalnimi prostori v Mariboru, vse društvene nepremičnine v Izoli pa so bile prenesene v upravljanje in uporabo invalidskega podjetja Dom dva topola, ki izvaja društvene statutarno določene prilagojene zdravstvene in socialne programe.

Organi društva so:

- občni zbor,
- upravni odbor,
- nadzorni odbor in
- častno sodišče.

Občni zbor je najvišji organ društva, ki ga skliče predsednik vsako drugo leto. Upravni odbor je izvršilni organ društva, ki ga sestavlja 11 članov in kot kolektivni organ poslovno upravlja celotno delovanje društva. Upravni odbor izmed svojih članov imenuje predsednika društva, ki je zakoniti zastopnik društva in ima vse pravice, obveznosti in pristojnosti v skladu z zakonom in pravili društva. Nadzorni odbor nadzira celotno poslovanje društva, pri čemer zlasti preverja zakonitost, namembnost, gospodarnost in učinkovitost porabe sredstev, ki jih društvo prejema za izvajanje svoje dejavnosti. Nadzor obsega tudi izvajanje društvenih posebnih socialnih programov in naložb. Člani upravnega odbora, nadzornega odbora in častnega sodišča se izvolijo za mandatno obdobje štiri leta.

Trenutna sestava upravnega in nadzornega odbora je bila za štiriletno obdobje imenovana na rednem občnem zboru društva 5. oktobra 2023. V upravni odbor društva so bili imenovani mag. Mateja Toman, Mojca Sušec, Dejan Šamperl, Barbara Šenica Birk, Blaž Urbanč, Andreja Šuštar, Katarina Urh, Nina Baggia, Silvo Šuster, Karmen Bajt in Emira Nenadović. V nadzorni odbor društva so bili imenovani Nataša Bartol, Marijan Benkovič, Suzana Jerič, Marko Kušar in Manca Novak (por. Tripunović).

Upravni odbor se je v obdobju 2023 – 2024 sestel na 9 rednih sejah in 2 korespondenčnih sejah. Člani nadzornega odbora so prisostvovali na vseh rednih sejah upravnega odbora, sestali pa so se tudi na dveh rednih sejah izključno za člane nadzornega odbora.

4. Nameni, cilji in naloge društva

Društvo distrofikov Slovenije je v svojem dosedanjem delovanju razvilo vrsto posebnih socialnih programov, ki so usmerjeni v zadovoljevanje specifičnih in splošnih interesov distrofikov, ki izvirajo iz njihovih bio-psiho-socialnih okoliščin, pogojenih z napredujočo invalidnostjo v kontekstu ožjega in širšega fizičnega in družbenega okolja. Z izvajanjem strokovno oblikovanih posebnih socialnih programov društvo premošča ovire in ustvarja okoliščine, ki prispevajo k izenačevanju možnosti distrofikov na različnih področjih človekovega zasebnega in družbenega življenja ter k izboljšanju njihovega socialnega in zdravstvenega položaja. Dejavnosti društva prav tako zajemajo posamezne sestavine samopomoči in dobrodelnosti.

Statutarno določeni cilji društvenih dejavnosti izhajajo iz značilne napredujoče invalidnosti pri distrofikih in obsegajo:

- uveljavljanje človekovih pravic distrofikov;
- ohranjanje zdravja distrofikov;
- druženje s sebi enakimi;
- socialne aktivnosti distrofikov;
- soupravljanje distrofikov;
- socialna in ekonomska enakost distrofikov;
- specifična fizična pomoč pri gibanju in socialnih aktivnostih distrofikov.

Društvo ima predvsem naslednje naloge:

- ugotavlja splošne življenjske razmere distrofikov ter opredeljuje njihove potrebe in interese;
- spodbuja državne ukrepe za izboljšanje zdravstvenega in socialnega stanja distrofikov ter spremlja njihovo izvajanje;
- se zavzema in nudi pomoč za učinkovit in sodoben sistem ohranjanja zdravja, socialnega varstva, zdravljenja, izobraževanja, poklicne rehabilitacije, zaposlovanja, prilagojenega bivanja in drugih oblik socialnega usposabljanja in vključevanja distrofikov;
- proučuje zakonske in druge predpise z vidika tega področja in splošnega invalidskega varstva ter predlaga potrebne spremembe in dopolnitve;
- spodbuja in organizira aktivnosti distrofikov znotraj društva in v družbi;
- skrbi za prevoze in nego distrofikov;
- preprečuje in blaži socialne in psihične posledice invalidnosti;
- usposablja distrofike za samopomoč;
- razvija socialne spretnosti distrofikov;
- pomaga pri urejanju bivalnih razmer in zaposlovanju distrofikov ter spodbuja delo na domu;
- prizadeva si za odpravljanje arhitekturnih, komunikacijskih, pravnih in drugih ovir;
- daje pravno pomoč distrofikom in podpira njihovo zagovornišvo;
- daje po potrebi socialno pomoč in pomoč pri nabavi tehničnih in ortopedskih pripomočkov ter podpira dopolnilno izobraževanje distrofikov;
- organizira prostovoljno delo mladine, svojcev in drugih državljanov;
- organizira rekreativno-športne in kulturne dejavnosti ter prostočasovne aktivnosti;

- skrbi za publicistično in propagandno dejavnost po veljavnih predpisih zaradi obveščanja distrofikov in javnosti o delovanju društva in o pomembnejših novostih na tem področju doma in po svetu;
- predstavlja, varuje in uveljavlja pravice in interese distrofikov na državni in lokalni ravni.

Svoje naloge uresničuje društvo s tem, da:

- usmerja svoje delovanje po načelih humanitarnosti, aktivizacije, normalizacije in integracije;
- oblikuje in izvaja posebne socialne programe, pri katerih je zadostna invalidnost osrednji kriterij;
- neposredno sodeluje s specializiranimi socialnimi, zdravstvenimi, rehabilitacijskimi, upravnimi in drugimi državnimi institucijami ter gospodarskimi družbami;
- sodeluje pri izvajanju obmorske obnovitvene rehabilitacije distrofikov;
- organizira in podpira institute neodvisnega življenja distrofikov;
- zbira denarne in druge prispevke oziroma donacije državljanov, gospodarskih družb in drugih institucij;
- deluje proti vsaki socialni izključenosti distrofikov in vsem oblikam njihove diskriminacije;
- organizira strokovna posvetovanja, simpozije, seminarje in druge sestanke;
- predlaga in podpira raziskovalne načrte zlasti na področju socialnega varstva, zdravja in sociologije invalidnosti;
- pospešuje uporabo dosežkov znanstvenih in strokovnih raziskav;
- usklajuje svoje delo z reprezentativnimi in drugimi invalidskimi organizacijami.

Društvo se ukvarja z nepridobitno dejavnostjo kot določata Zakon o društvih in Zakon o invalidskih organizacijah. Socialne naloge uresničuje društvo z izvajanjem specifičnih storitev, v manjšem obsegu lahko tudi z opravljanjem neposredne pridobitne dejavnosti pod zakonitimi pogoji.

Skladno z določili Zakona o invalidskih organizacijah je društvo tudi ustanovitelj in 100% lastnik dveh invalidskih podjetij Birografike BORI in Doma dva topola, ki samostojno poslujeta po določilih Zakona o gospodarskih družbah in Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Birografika BORI že več kot štiri desetletja dokazuje, da je lahko koncept zaposlovanja najtežje gibalno oviranih invalidov ekonomsko smiselno ob ustreznem poslovnem programu, organizaciji dela in ustrezno podporo na delovnem mestu. Tako kot številna slovenska podjetja, ki uspešno delujejo že več desetletij, se tudi Birografika BORI srečuje z izzivom menjave generacij in nadaljnega uresničevanja vizije ob hitro spreminjajočih se družbeno ekonomskih razmerah. Doma dva topola je s temeljito obnovo v letu 2023 izboljšal pogoje za izvajanje zdravstvenega programa obnovitvene rehabilitacije in druge programe ohranjanja zdravja ter postavil temelje za nov poslovni program t.i. dostopnega turizma. Več je predstavljeno v poročilih obeh podjetji, ki sta sestavni del gradiva za občni zbor. Obe podjetji v okviru svojih poslovnih programov uresničujeta statutarno določene društvene namene, cilje in naloge na področju usposabljanja in zaposlovanja distrofikov in drugih invalidov pod posebnimi pogoji.

Ker društvo vodimo in opravljamo velik delež strokovnega dela distrofiki sami, pomenita že zgolj obstoj in delovanje društva uresničevanje posebnih socialnih ciljev, saj ne le omogočata enakovredno zaposlovanje oziroma karierno udejstvovanje distrofikov, ampak več kot polstoletno uspešno delovanje društva dokazuje, da smo distrofiki ob ustreznih pogojih

kompetentni strokovni delavci, kvalificirani sogovorniki državnih institucij in tvorni sooblikovalci družbenega okolja.

5. Sodelovanje z (reprezentativnimi) invalidskimi organizacijami in strokovnimi institucijami

Z ostalimi reprezentativnimi in drugimi invalidskimi organizacijami, ki delujejo na območju celotne države, se naše društvo kot reprezentativna invalidska organizacija povezuje v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in s tem prispeva k legalnosti delovanja slovenskega invalidskega gibanja po določilih Zakona o invalidskih organizacijah, ne le v korist slovenskih invalidov, ampak v korist celotne slovenske države. Na zboru članic NSIOS 6.10.2022 so na nadomestnih volitvah za dokončanje mandata 2020 – 2024 prisotni člani soglasno izvolili predsednico našega društva mag. Matejo Toman za predsednico NSIOS. V času njenega mandata si je NSIOS med prednostne naloge zadal spremljanje uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov (KPI) in tudi drugih mednarodnih zavez Slovenije ter naših nacionalnih pravnih aktov. Delegacija NSIOS-a se je 23. maja 2023 v Evropskem parlamentu v Bruslju udeležila 5. Evropskega parlamenta invalidov, na katerem se je zbralo 724 zagovornikov pravic invalidov iz vse Evrope, v času med 11.9. in 14.9.2023 pa se je udeležila predstavitev najbolj aktualnih vprašanj s področja KPI Odboru OZN za pravice invalidov, ki je potekala na sedežu Organizacije združenih narodov (OZN) v Ženevi.

V poročilu delegatom je predsednica mag. Mateja Toman opozorila na najbolj pereča področja ali vprašanja, povezana z izvajanjem KPI v Republiki Sloveniji.

V obravnavanem obdobju smo se odzvali povabilom na praznovanja okroglih obletnic invalidskih organizacij, s čimer je bila izražena podpora njihovem delovanju in nadaljnjemu obstoju. V letih 2023 in 2024 smo se udeležili obeležitve 50. obletnice Združenja multiple skleroze Slovenije, 40. obletnice Društva revmatikov Slovenije, 25. obletnice FIHO, proslave ob dnevu civilnih invalidov vojn Slovenije ter dneva odprtih vrat Združenja gluhoslepih DLAN.

Prav tako se interesno povezujemo z Združenjem za redke bolezni Slovenije. Redno se udeležujemo nacionalnih konferenc ob dnevu redkih bolezni in sodelujemo na matineeja, ki jih združenje prav tako organizira ob Svetovnem dnevu redkih bolezni. Na 2. matineji, ki je potekala pod naslovom Bolniki z redkimi boleznimi imajo pravico do enakovredne obravnave, je kot govorec nastopila predsednica mag. Mateja Toman, na 3. matineji pa je osebno izkušnjo življenja s spinalno mišično atrofijo predstavila strokovna sodelavka društva Tea Černigoj Pušnjak.

Nad uresničevanjem Konvencije o pravicah invalidov bdi tudi Svet za invalide RS, ki ga opredeljuje Zakon o izenačevanju možnosti invalidov. Ta svet je bil formalno postavljen kot monitoring mehanizem za spremljanje uresničevanja Konvencije o pravicah invalidov in ima v tej vlogi tudi funkcijo posvetovalnega organa slovenske vlade. Za predsednico Sveta RS za invalide je bila za mandatno obdobje 2021-2025 imenovana mag. Mateja Toman.

Sekretar Iztok Mrak si je kot član Sveta FIHO in Komisije za akte FIHO tudi v letih 2023 in 2024 močno prizadeval za učinkovito delovanje Fundacije, krepitev pravne urejenosti ter dosledno spoštovanje zakonodaje in notranjih aktov. S svojim strokovnim znanjem in predanostjo je pomembno prispeval k pripravi, presoji in usklajevanju aktov, ki so temelj za pregledno in pravično razdeljevanje sredstev invalidskim in humanitarnim organizacijam. Z svojo

zavzetostjo in odgovornostjo je pripomogel k uspešnemu uresničevanju poslanstva FIHO. Sredstva FIHO našemu društvu omogočajo izvajanje posebnih socialnih programov, delovanja in v omejenem obsegu tudi sofinanciranje posameznih investicij.

Sekretar društva Iztok Mrak je bil na 3. dopisni seji Skupščine Socialne zbornice Slovenije (SZS) izvoljen za člana Upravnega odbora SZS (kot predstavnik nevladnih organizacij), do izteka mandatnega obdobja 2022 – 2026, kasneje, 24.9.2024, pa je bil na 3. izredni seji volilne skupščine SZS izvoljen za novega predsednika za preostanek mandatne dobe mandatnega obdobja 2022 – 2026. Takoj po seji volilne skupščine je podal odstopno izjavo z mesta člana Upravnega odbora SZS, saj sta te dve funkciji nezdružljivi z akti zbornice. S tem smo sodelovanje s SZS še okrepili, predvsem pa si obetamo, da bodo invalidske vsebine v okviru delovnih področij zbornice bolj strokovno zastopane. Na XXX. Dnevih SZS, ki so potekali oktobra 2024 pod naslovom »Vloga socialnega varstva v času negotovosti in hitrih sprememb: od posameznika do družbe in sistema« sta v okviru delovnega otočka Deinstitutionalizacija in oblikovanje konsistentnega sistema storitev v skupnosti (kombinacija in nadgradnja pravic po ZSVI, ZOA in ZDok-1 ter ZSV) med razpravljavci sodelovala Iztok Mrak in mag. Mateja Toman.

Društvo indirektno sodeluje tudi z Zavodom invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS), ki je pomemben zaradi naših interesov pri statusnem in ekonomskem položaju obeh društvenih invalidskih podjetij. Redno se udeležujemo konferenc, ki jih organizira zavod in 2024 leta, ko je potekala pod nazivom »Trajnost - strateška priložnost za napredek tudi v invalidskih podjetjih«, je bilo kot primer dobre prakse na področju zaposlovanja invalidov predstavljeno podjetje Dom dva topola.

Sodelavci društva so bili v letih 2023 in 2024 člani različnih delovnih skupin v okviru ministrstev, npr. za obravnavo sprememb Zakona o osebni asistenci in Pravilnika o osebni asistenci, za enakopravnost spolov, sodelovali so kot člani Skupščine in Upravnega odbora Socialne zbornice Slovenije, Sveta zavoda Doma starejših občanov Ljubljana Bežigrad, člani predsedstva in nadzornega odbora Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in nadzornega odbora za Združenja za redke bolezni Slovenije (ZRBS). Predstavniki društva so bili imenovani v Odbor RTV za invalidske vsebine, Evropski forum bolnikov, Svet za invalide RS, Svet za elektronske komunikacije RS, v senat za reševanje pritožb zoper delo policistov, ki deluje v okviru Ministrstva za notranje zadeve, Svet FIHO in v Upravni odbor Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja ter v različne delovne skupine, ki delujejo v okviru NSIOS, npr. za osebno asistenco, dolgotrajno oskrbo in dostopnost.

Redno smo se udeleževali različnih dogodkov s področja invalidskega in socialnega varstva, ki jih organizirajo državne in strokovne institucije, invalidske organizacije in druga društva, npr. v Državnem zboru glede na vsebino sej Odbora za zdravstvo, Odbora za delo, družino, socialne zadeve in invalide, Komisije za peticije, človekove pravice in enake možnosti. Udeležili smo se več posvetov na temo dolgotrajne oskrbe, ki jih je organiziralo Ministrstvo za solidarno prihodnost, Komisija za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide Državnega sveta, Socialna zbornica Slovenije in drugi javni zavodi s področja socialnega varstva in jasno izražali stališče, da predlagane rešitve v okviru dolgotrajne oskrbe ne zadoščajo potrebam, ki jih imajo distrofiki. Aktivno smo sodelovali na okrogli mizi Zagovornika načela enakosti na temo »Pravica do enake obravnave in enake možnosti ljudi z oviranostmi«. Izhodišča okrogle mize

so bila posebna poročila Zagovornika glede nedostopnosti javnega medkrajevnega avtobusa za gibalno ovirane, nedostopnost objektov v javni rabi za ljudi z oviranostmi in nedostopnost javnega medkrajevnega avtobusnega prevoza za senzorno ovirane. Na temo mobilnosti invalidov smo se udeležili strokovnega srečanja na URI – Soča, kjer so predstavili pogoje za uveljavljanje in pridobitev pravice do predelave vozila, in dogodka »Mobilnost brez ovir«, ki ga je organiziralo Društvo za mobilnost invalidov – Moja pot. Predstavili so najnovejša vozila in pripomočke za samostojno vožnjo invalida, različna dvigala in klančine, predstavili so se turistični ponudniki dostopnega turizma, med njimi tudi Dom dva topola.

Aktivni smo bili pri pripravi Strategije RS za deinstitucionalizacijo v socialnem varstvu za obdobje 2024 – 2034, ki jo je pripravilo Ministrstvo za solidarno prihodnost in sodelovali na posvetu o deinstitucionalizaciji v Sloveniji, ki ga je organiziral Varuh človekovih pravic. Društvo je prav tako izrazilo podporo prizadevanjem za uveljavitev volilne pravice oseb z intelektualno oviranostjo in se udeležilo shoda na Trgu Republike v Ljubljani pod sloganom »Volilna pravica ni kaprica!«. Navzoči smo bili na nacionalni konferenci na temo »Nasilje nad invalidi« v organizaciji Društva gibalno oviranih invalidov in žrtev nasilja VIZIJA in NSIOS, in na svetovni dan ozaveščanja o dostopnosti na konferenci GAAD Slovenija 2024. Cilj konference je bil izmenjava najboljših praks in spodbujanje ukrepov za vključevanje invalidov na različnih področjih. Prvi del konference je obravnaval pravice invalidov, ki se nanašajo na različne vrste dostopnosti, v drugem delu na digitalno dostopnost, v tretjem delu na dostopnost prostora in v četrtem delu na dostopnost prometa. Strokovni sodelavci društva so se udeležil tudi zaključne predstavitev projekta »Analiza konceptualnih zasnov informacijske in tehnične systemske podpore invalidom za povečanje socialne vključenosti«. Ključni namen projekta je bilo oblikovanje zasnov za povečevanje socialne vključenosti invalidov s pomočjo sodobnih tehnoloških pripomočkov, naprav in rešitev, ki bodo systemsko podpirale vsakdanje dejavnosti invalidov.

Na predlog prof. dr. Antona Zupana in dr. Nejca Šarabona iz Univerze na Primorskem smo sodelovali v raziskavi "Kratkoročni učinki vibracij na proizvedeno silo, ravnotežje telesa in gibalno funkcijo pri bolnikih z mišično distrofijo". V raziskavo so bili vključeni oboleli z miotonično ali facioskapulohumeralno mišično distrofijo, zato smo med člani iskali kandidate, ki so bili pripravljeni sodelovati, organizirali smo prevoze na testiranja in zagotovili prostor za izvedbo testiranj.

V okviru različnih aktivnosti posebnih socialnih programov smo še utrdili sodelovanje z nekaterimi zdravstvenimi institucijami, npr. z URI Soča, Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike v Ljubljani, in vzpostavili novo sodelovanje s Pediatrično kliniko v Ljubljani in Centrom za krepitev zdravja Zdravstvenega doma Izola. V letu 2023 smo sodelovali v Projektu IMRO (projekt za razbremenitev delovno aktivnih, ki skrbijo za obolele svoje) društva Hospic. Tako v letu 2023 kot 2024 smo sodelovali z mag. Uršo Marn Kosin, socialno pedagoginjo in certificirano integrativno psihoterapevtko, z Narodnim muzejem Slovenije v projektu MUZEJ NA OBISKU in s Centrom za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Kamnik – CIRIUS Kamnik.

V maju 2024 smo sodelovali na Sejmu zaposlitvenih priložnosti Zavoda za zaposlovanje RS, na katerem se je iskalcem zaposlitve predstavilo več kot 300 delodajalcev. Na sejmu smo imeli svojo stojnico, na kateri so se opravljali razgovori z zainteresiranimi kandidati. Pri društvu smo

se povabilu na sejem z veseljem odzvali, saj smo v udeležbi videli odlično priložnost za iskanje še kako potrebnega kadra za opravljanje dela osebnega asistenta.

Društvo se redno odziva na prošnje za sodelovanje pri anketah, vprašalnikih in raziskavah, ki nastajajo v okviru magistrskih in doktorskih nalog študentov ter obravnavajo življenje in delo invalidov. Na ta način prispevamo k boljšemu razumevanju potreb in izkušenj oseb z invalidnostjo ter k razvoju strokovnih in znanstvenih spoznanj na tem področju. Zbrane vsebine posredujemo tudi članom društva, s čimer spodbujamo njihovo aktivno vključevanje v raziskovalne procese in povečujemo prepoznavnost problematik, s katerimi se soočajo. Če naštejemo le nekatere: testiranje spletne platforme o delovanju v skupnosti in družbenih mehanizmi sodelovanja, ki so jo pri STEP Inštituciji razvili v okviru Erasmus+ projekta Activate; anketi »Invalidi v javnem potniškem prometu in »Dostopni turizmu«; študija Inštituta za kriminologijo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani »Uporabnik 2030«, s katero so analizirali potrebe in pričakovanja različnih kategorij uporabnikov sodnih storitev (med njimi smo tudi invalidi); sodelovanje pri prevodu mednarodnega vprašalnika o težavah pri komunikaciji, ki ga opravlja študentka logopedije; anketa Mednarodne zveze ALS društev (The International Alliance of ALS/MND Associations) o temeljnih pravicah ALS obolelih in oseb, ki skrbijo za ALS obolele 2023 in še mnoge druge.

6. EDF, EAMDA in drugo mednarodno sodelovanje

Mednarodno delovanje društva se odvija v sodelovanju z NSIOS v EDF (Evropski invalidski forum). EDF kot krovna organizacija zastopa interese več kot 100 milijonov invalidov po vsej Evropi in je pomemben sogovornik evropskih institucij pri oblikovanju politik in zakonodaje na področju invalidnosti. Sodelovanje prinaša večplastne koristi, kot npr. krepitev zagovorništva, dostop do strokovnih informacij in dobrih praks, mreženje in mednarodno sodelovanje, povečano prepoznavnost in kredibilnost ter sodelovanje pri oblikovanju evropske invalidske politike, ki ključno vpliva na razvoj sistemskih rešitev na invalidskem področju v Republiki Sloveniji.

Pomemben del interesov slovenskih distrofikov se dolgoročno uresničuje tudi v Evropskem združenju društev distrofikov – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA). V okviru letne skupščine organizirajo dvodnevno konferenco, ki je programsko sestavljena iz zdravstvenih in socialnih tem. Leta 2023 je konferenca potekala v Bukarešti v Romuniji, udeležila se jo je članica Mojca Sušec, ki je tudi predstavnica društva v izvršilnem odboru EAMDA. Na konferenci so strokovnjaki predstavili najnovejša dognanja o živčno-mišičnih obolenjih – od njihovih molekularnih ozadij in klinične obravnave do razvoja novih terapevtskih pristopov. Posebna pozornost je bila namenjena vlogi umetne inteligence pri medicinski diagnostiki, ki odpira številne možnosti za hitrejše in natančnejše prepoznavanje bolezni. Sledile so panelne razprave o presejalnem programu novorojenčkov ter o izzivih, s katerimi se soočajo osebe z redkimi boleznimi ob prehodu iz otroštva v odraslost. Drugi dan je bil v znamenju razprav o kliničnih študijah, dostopu do zdravljenja in pomenu stalnega zagovorništva na evropski in nacionalni ravni. Izpostavljena je bila tudi vloga organizacij bolnikov, pravice invalidov ter pomen osebne asistencije kot temeljnega pogoja za samostojno življenje oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji. Leta 2024 pa je dvodnevno srečanje potekalo v Ljubljani pod geslom "Skupaj napredujemo: Oblikovanje svetlejših prihodnosti za obolele z živčno-mišičnimi obolenji". Prvi dan konference je bil namenjen razpravam o razlikah

v diagnostičnih postopkih po Evropi ter o vlogi presejalnega testiranja novorojenčkov pri zgodnjem odkrivanju ŽMO. Udeleženci so obravnavali tudi izzive na področju standardov oskrbe, zagotavljanja enakopravnega dostopa do zdravljenja ter potek kliničnih raziskav in posamezne faze preizkušanja zdravil. Drugi dan je bil v znamenju interaktivnih delavnic, v katerih so poudarili pomen oskrbe, usmerjene na posameznika, ter partnerstva s pacienti. Razpravljali so o večjem vključevanju obolelih v dejavnosti evropskih mrež, krepitvi delovanja članic, izmenjavi izkušenj in predstavitvi nacionalnih izzivov. Poseben poudarek je bil namenjen tudi prepoznavanju prednosti posameznih organizacij in možnosti za njihovo medsebojno dopolnjevanje.

EAMDA je leta 2023 pripravila tudi dogodek t.i. Think Tank, na katerem so razpravljali o trenutnih in prihodnjih projektih EAMDA, s posebnim poudarkom na iskanju najboljših poti za vključevanje organizacij članic kot aktivnih udeležencev. To je bila priložnost za soustvarjanje skupne poti sodelovanja in zagotavljanja, da bodo prizadevanja članic čim bolj usklajena s cilji združenja. Dogodka se je udeležila članica izvršnega odbora EAMDA Mojca Sušec.

30. aprila 2023 se je zaključil projekt Digitalno okno v svet MD (mišične distrofije), ki se je izvajal v okviru programa Erasmus+ Ključna aktivnost 2: Mala partnerstva in v katerem smo sodelovali kot partner na povabilo hrvaških kolegov iz Saveza društva distrofičara Hrvatske (SDDH). Projekt je financirala Evropska komisija in sofinancirala Evropska unija. Projekt se je pričel 1. novembra 2021. Cilji projekta so bili krepitev v projekt vključenih organizacij z razvijanjem znanj in veščin zaposlenih, ki delajo z mladimi z MD, razviti inovativne metode dela z mladimi z MD, ustvariti orodja za delo z mladimi z MD in omogočiti vsem organizacijam, ki delajo z mladimi in katerih ciljna populacija so mladi z MD, dostop do metod dela in orodij, ustvarjenih v projektu. Ciljna skupina projekta so bili strokovni sodelavci, ki delajo z mladimi z MD v obeh partnerskih organizacijah, in mladi obeh organizacij. Na zaključni konferenci projekta aprila 2023 v Zagrebu smo s kolegi Hrvati pripravili digitalno kampanjo o uporabi podpornih tehnologij in digitalnih orodij ter izdali Priročnik za delo z mladimi z mišično distrofijo, v katerem so predstavljeni primeri dobre prakse o uporabi podpornih tehnologij in digitalnih orodij. Rezultati in gradiva, ki so nastala v okviru Erasmus+ projekta "Digitalno okno v svet MD," so na voljo na spletnih straneh obeh organizacij http://www.drustvo-distrofikov.si/?page_id=19990 in <https://erasmus.sddh.hr/>.

Kot člani evropskega združenja ALS društev EUPALS smo leta 2023 sodelovali v njihovi kampanji ob svetovnem dnevu ozaveščanja o ALS obolenju in posneli video o aktivnostih Odbora za ALS.

Na predlog obolelih članov s FSHD smo v letu 2024 pričeli s postopki za včlanitev v FSHD Europe in postali redni člani 20.6.2024 ob svetovnem dnevu ozaveščanja o FSHD obolenju. Predstavniki društva je v odboru združenja.

V novembru 2024 smo v Domu dva topola v Izoli organizirali mednarodni strokovni posvet Fizioterapevtski pristopi in metode pri obravnavi živčno mišičnih bolezni (ŽMB). Na posvetu so sodelovali domači in tuji strokovnjaki, ki so predstavili različne pristope in metode fizioterapevtske obravnave ŽMB. Iz Anglije je sodelovala Marion Main, fiziot. svetovalka, iz Dubowitz Neuromuscular Team, Developmental Neurosciences, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, London, s Hrvaške Alma Ćurtović, dipl. fizioterapevtka, Bobath inštruktor, Schroth terapevt in dr. Sanja Malbaša Gošović, dr. med., spec. akupunturolog in

kozmetolog, ter fizioterapevta Andrej Taraba in Juraj Nozdrovický iz Hendi Medical Centra s Slovaške.

7. Uresničevanja društvenih namenov, ciljev in nalog

V Društvu distrofikov Slovenije se na prostovoljni bazi združujejo mišično in živčno-mišično oboleli (distrofiki) z namenom, da ugotavljajo, izražajo, oblikujejo, zagovarjajo in uresničujejo svoje posamične in skupne interese in pravice v skladu z ustavo, zakonom in statutom. V času pisanja tega poročila je po podatkih registra Centra za mišična in živčno-mišična obolenja Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo na Nevrološki kliniki v Ljubljani v naši državi registriranih okrog 1500 ljudi z živčno mišičnimi obolenji. V društvo je včlanjenih 979 rednih članov in 274 podpornih članov. Ta podatek utemeljuje tako status invalidske, kakor tudi status reprezentativne invalidske organizacije.

Društvo vsako leto sprejme finančni načrt, ki izhaja iz programske zasnove, pri čemer se ločeno prikazujejo redna dejavnost društva, posebni socialni programi in predvidena investicijska vlaganja. O dejanski realizaciji v posameznem koledarskem letu se redno pripravljajo finančna in vsebinska poročila. Pri planiranju je društvo vsekakor avtonomno, pri uveljavljanju načrtovanih zamisli pa smo omejeni z razpoložljivimi finančnimi možnostmi.

Vse sklepe v okviru statutarno določenih pristojnosti sprejema upravni odbor društva na svojih sejah, medtem ko individualne prošnje distrofikov obravnava stalna komisija za socialno delo, ki se od vseh društvenih organov tudi najpogosteje sestaja. Nadzorni odbor vsako leto pregleda finančno poslovanje in o svojih ugotovitvah poda pisno poročilo. V okviru društva so vzpostavljeni trije specializirani odbori, in sicer Odbor za miastenio gravis, Odbor za ALS in Odbor za SMA, ter dve, v letu 2023 na novo oblikovani, specializirani skupini Skupina za HMSN in Skupina za FSHD.

Redno delo na društvu je strokovno zahtevno, dodatno se društveni sodelavci angažirano vključujejo tudi v delovanje Doma dva topola oziroma v izvedbo programov, ki potekajo na njegovi lokaciji. V Domu dva topola so vlogo tričlanske uprave prevzeli Tea Černigoj Pušnjak, Silvo Šuster in mag. Mateja Toman.

Z izvajanjem programa osebne asistencije je društvo postalo srednje velik zaposlovalec. Na dan 31.12.2024 je bilo na društvu zaposlenih 180 oseb. Od tega je bilo 160 osebnih asistentov, 13 strokovnih sodelavcev in 7 voznikov. V letu 2023 so sporazumno prekinili delo koordinator prevozov Gašper Krvina in voznika Marko Rijavec in Matevž Selišek. V 2024 sta se na novo zaposlila voznika Janez Pavlovič in Sašo Hrobat ter strokovna sodelavka Doris Špeh, sporazumno je prekinila delo usklajevalka osebne asistencije Eva Legvart. V letu 2023 smo enemu distrofikumu iz CIRIUS Kamnik omogočili opravljanje praktičnega usposabljanja oziroma obvezne učne prakse, in sicer za področje srednješolskega izobraževanja, smer administrator.

Vsakega od posebnih socialnih programov vodi kvalificirana strokovna oseba, izvajanje aktivnosti v programih pa poleg koordinatorja programa izvajajo še drugi strokovni delavci, redno zaposleni delavci, zunanji sodelavci in prostovoljci.

Z namenom podpore in izenačevanja možnosti distrofikov na različnih življenjskih področjih ter v skladu z določili Zakona o invalidskih organizacijah društvo izvaja pester nabor posebnih socialnih programov, ki so objektivno komplementarni z državnim invalidskim varstvom in imajo vse značilnosti utilitarne dejavnosti. Društvo je v letih 2023 in 2024 izvajalo 12 posebnih socialnih programov: prevozi, celovita obnovitvena rehabilitacija, neodvisno življenje distrofikov, ohranjanje zdravja, podpora pri izobraževanju, informativna dejavnost, individualne pomoči, oskrba s tehničnimi pripomočki, kultura, prva socialna pomoč, fizična pomoč in življenjska oskrba ter šport. Program osebne asistencije, ki je bil v preteklosti eden od posebnih socialnih programov, financiranih iz sredstev FIHO, se od 1.1.2019 dalje izvaja na podlagi Zakona o osebni asistenci, v skladu s katerim je tudi sistemsko financiran iz proračunskih sredstev Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

Društvo distrofikov Slovenije po zaključku koledarskega leta ali projektno-programskega obdobja redno vsebinsko in finančno poroča vsem svojim financerjem in tudi pristojnim institucijam. Poročilo o vsebinski in finančni izvedbi posebnih socialnih programov in delovanja invalidske organizacije podajamo Fundaciji za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), v katerem ne zajemamo samo njihova finančna sredstva, ampak tudi vse ostale finančne vire in pripadajočo programsko izvedbo.

O izvajanju osebne asistencije se oddajajo redna mesečna in končno letno poročila Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Poleg tega posebej poročamo tudi posameznim financerjem, in sicer Ministrstvu za zdravje o izvedbi skupinske obnovitvene rehabilitacije distrofikov na podlagi vsakoletnega javnega razpisa za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije za specifične skupine zavarovancev. Poročila prejmejo tudi lokalne skupnosti, ki so (so)financerji projektov ali določenih aktivnosti, in donatorji. Članarina in prispevki z naslova dohodnine glede na obseg vseh pridobljenih sredstev predstavljajo majhen, a kljub temu zelo dobrodošel vir.

V skladu z Zakonom o nevladnih organizacijah, Zakonom o socialnem varstvu in Pravilnikom o določitvi kriterijev za izkazovanje pomembnejših dosežkov delovanja društva za podelitev statusa društva, ki deluje v javnem interesu, je društvo na podlagi poročila in dokazil o realiziranih aktivnostih nosilec statusov delovanja v javnem interesu na področju invalidskega varstva, socialnega varstva in zdravstvenega varstva. Društvo obdobjno (vsaki dve leti) poroča pristojnemu ministrstvu o svojem delovanju, vsebinskem in finančnem izvajanju posebnih socialnih programov ter izpolnjevanju drugih pogojev za ohranitev predmetnega statusa.

Zadovoljstvo uporabnikov programov ugotavljamo z raznimi anketami in intervjuji, ocene in predlogi uporabnikov so nam v pomoč pri razvoju programov. Obseg izvajanja posebnih socialnih programov in njihovo vsebinsko nadgradnjo največkrat omejujejo razpoložljivi materialno – finančni viri.

8. Finančni vidiki uresničevanja društvenih namenov, ciljev in nalog

Ob stabilnem financiranju vseh aktivnosti Društva distrofikov Slovenije, ki so zasnovane na statutarno določenih ciljih in nalogah, je bilo tudi v letih 2023 in 2024 še omogočeno ohraniti vse ključne dejavnosti, in sicer vse od oblikovanja značilnih interesov distrofikov, organiziranega delovanja v družbenem okolju, do izvajanja posebnih socialnih programov, ki bistveno vplivajo na kvaliteto vsakdanjega življenja distrofikov. Veliki naporji so bili vloženi v to,

da se je društvo maksimalno odzivalo na potrebe po prilagojenih prevozi, osebni asistenci, ohranjanju zdravja, dodatnem izobraževanju, informativni dejavnosti, raznih oblikah aktivnega življenja, tudi na področju športa in kulturnega udejstvovanja. V obdobju 2023 – 2024 uporabnikom posebnega socialnega programa prevozi še ni bilo potrebno participirati, a glede na to, da odobrena sredstva FIHO ne zadoščajo za kritje vseh stroškov programa, bo potrebno v prihodnje razmisliti tudi o tej možnosti.

Poleg sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij, ki je društvu za leto 2023 s sklepom dodelila 682.913,46 EUR, sta bila pomembnejša financerja še Ministrstvo za zdravje, ki je za izvajanje celovite obnovitvene rehabilitacije distrofikov namenil 783.550,57 EUR, in Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, ki je za izvajanje osebne asistencije po Zakonu o osebni asistenci in posebnega socialnega programa Neodvisno življenje distrofikov namenilo skupno 5.084.728,87 EUR. Društvo zaradi daljših dobavnih rokov v letu 2023 ni uspelo kupiti novega prilagojenega vozila za prevoz distrofikov, zato je v leto 2024 preneslo 29.000,00 EUR in jih takrat namensko porabilo.

V letu 2024 je društvo s sklepom FIHO prejelo za izvajanje posebnih socialnih programov, delovanje in investicije skupno 804.085,29 EUR, porabili pa smo tudi 29.000,00 EUR prenesenih neporabljenih sredstev iz 2023. Ministrstvo za zdravje je za izvajanje celovite obnovitvene rehabilitacije distrofikov namenilo 921.714,50 EUR, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti pa je za izvajanje osebne asistencije po Zakonu o osebni asistenci in posebnega socialnega programa Neodvisno življenje distrofikov namenilo skupno 4.892.443,88 EUR.

Nadzora s strani FIHA o stanju in podatkih o porabi sredstev FIHO, o ustreznosti in pravilnosti dela izvajalcev programov in storitev ter kakovosti in obsegu opravljenega dela v letih 2023 in 2024 ni bilo.

Pregled poslovanja društva (notranji nadzor) opravlja Nadzorni odbor. Letno poročilo revidira (zunanji nadzor) revizijska družba Plus revizija, ki je za obe leti (2023 in 2024) podala pozitivno mnenje. Tako poročilo Nadzornega odbora društva kot mnenje revizorja je priloga Finančnega poročila Društva distrofikov Slovenije za leti 2023 in 2024.

9. Delovanje društva v letih 2023 - 2024

Društvo je v letih 2023 – 2024 delovalo z jasno določenimi cilji, izhajajočimi iz vsebinskega in finančnega plana za posamezni leti, ob upoštevanju predvidljivih dejavnikov na strani najpomembnejših financerjev.

Posebni socialni program Prevozi, ki ga društvo izvaja od samih začetkov delovanja društva, omogoča mobilnost distrofikom in tudi drugim invalidom za potrebe izobraževanja, zaposlovanja, zdravljenja, rehabilitacije, športa, prostočasnih aktivnosti, druženja in drugih vsakodnevnih aktivnosti. Prevozi se izvajajo na področju celotne Slovenije in v skladu z možnostmi tudi v tujini. Kriteriji za koriščenje prevozov so opredeljeni v Pravilniku o prevozi. Prednost pri koriščenju programa imajo predvsem invalidi, ki potrebujejo prevoz s prilagojenim vozilom in sami nimajo lastnega prevoza ali sami niso več zmožni voziti. Upoštevajo pa se tudi dodatni kriteriji, in sicer imajo prednost prevozi za delovanje društva, na delovno mesto, v izobraževalne ustanove, na obnovitveno rehabilitacijo, v zdravstvene ustanove ter ostale

državne institucije. Na izvajanje prevozov vplivajo številni dejavniki, kot npr. število zahtevkov, kadrovske možnosti, razpoložljivost vozil, društvene aktivnosti, aktivnosti v drugih posebnih socialnih programih in podobno. Pri izvajanju programa nas omejujejo kadrovski in tudi finančni viri, ki ne omogočajo širitve programa v smislu zaposlitve večjega števila voznikov ali vzpostavitve službe prevozov še v kakšni drugi regiji, vplivajo pa tudi nepredvideni dogodki, kot npr. bolniška odsotnost voznika (enega ali več), okvara vozila (enega ali več), okvara klančine ... V letu 2023 je bilo v program vključenih 375 uporabnikov. S 14 vozili je bilo izvedenih 10.261 zahtevkov za prevoz, kar pomeni 248.628 km, v letu 2024 je bilo vključenih 354 uporabnikov, s 14 vozili je bilo izvedenih 9.922 zahtevkov za prevoz in opravljenih 260.959 km.

Ministrstvo za okolje, podnebje in energijo je v letu 2022 in 2023 izvajalo projekt Prostorska podatkovna podpora upravljanju javnega potniškega prometa – »Invalidi v javnem potniškem prometu«, ki se je v letu 2024 nadaljeval kot projekt – Pilotno testiranje izvedbe prevoza na klic. Projekt je prevzela Družba za upravljanje javnega potniškega prometa, d.o.o., ki je v sodelovanju z izbranim izvajalcem NSIOS izvedla pilotiranje prevoza na klic v dveh občinah, Mariboru in Ljubljani. Pilotni projekt je potekal od 12. septembra 2024 do 12. februarja 2025. Prevoze sta poleg našega društva izvajala še Društvo študentov invalidov Slovenije in Društvo multiple skleroze Slovenije. V okviru projekta smo pri našem društvu opravili 1.892 km za 38 uporabnikov. Na začetku smo se srečevali z več težavami – med drugim s prepozno posredovanimi informacijami o prevozih, nepopolnimi podatki o uporabnikih in lokacijah ter nepravočasnim sporočanjem sprememb. Te pomanjkljivosti smo sproti naslavljali na koordinatorja klicnega centra, zato se je način izvedbe postopno izboljševal.

Zdravstveni program skupinske obnovitvene rehabilitacije za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi (distrofike) je društvo v letih 2023 in 2024 izvajalo v skladu s pogodbo z Ministrstvom za zdravje in na podlagi Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Program smo izvajali v rehabilitacijskem centru Dom dva topola v Izoli, ki je popolnoma prilagojen potrebam distrofikov ter drugih invalidov. S prenovo doma v letu 2023 so se pogoji za izvajanje programa še izboljšali, tako v smislu izvajanja fizioterapevtskih storitev kot namestitve rehabilitantov. Z notranjim terapevtskim bazenom je hidroterapija sedaj omogočena vsem rehabilitantom, tudi v času ko plavanje v morju ni več mogoče. V medicinskem delu program strokovno vodi Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS — Soča, pod strokovnim vodenjem doc. dr. Metke Moharić, dr. med., spec. fizik. in reh. medicine, in v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Izbor upravičencev, ki izpolnjujejo medicinske indikacije za uvrstitev v program obnovitvene rehabilitacije, vsako leto posebej opravi posebna tričlanska komisija zdravnikov URI Soča, in sicer za 443 rehabilitantov po 17 dni in po kriteriju hude invalidnosti ali mladosti (selektivno) za vseh 156 spremljevalcev. Že vrsto let ostaja kvota upravičencev nespremenjena, kljub našemu vztrajnemu ponavljanju, da so potrebe večje in da je v registru bolnikov z mišičnimi boleznimi, ki ga vodi Center za mišična in živčno-mišična obolenja na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo na Nevrološki kliniki v Ljubljani, trenutno registriranih preko 1500 ljudi s temi obolenji. Rehabilitanti so bili razvrščeni v 14 dnevne termine. V 2023 se je programa udeležilo 546 rehabilitantov in 193 spremljevalcev, v letu 2024 pa 544 rehabilitantov in 194 spremljevalcev.

Program obnovitvene rehabilitacije je razdeljen na medicinski in socialni del. V okviru socialnega dela obnovitvene rehabilitacije organiziramo različne prostočasne aktivnosti z

namenom pridobivanja dodatnih znanj s področja zdravja in uporabe tehničnih pripomočkov, razvijanja talentov, izboljšanja počutja in medsebojnega druženja. V letu 2023 smo pri pripravi aktivnosti sodelovali z izolskim Centrom za krepitev zdravja na temo Preventivno svetovanje za zdrav življenjski slog, z društvom Hospic v okviru projekta IMRO s predstavitvijo pripomočkov za pomoč v domačem okolju ter z nasveti za neformalne oskrbovalce in z Le Optik – Ian iz Šentjurja na temo oskrbe v primeru težav z vidom. V letu 2024 smo sodelovali z Narodnim muzejem Slovenije v okviru projekta »MI K VAM« in s podjetjem AMK Servis d.o.o. s predstavitvijo možnih načinov predelav vozila za invalide.

Skrb za ohranjanje fizične kondicije in ohranjanje zdravja je pri distrofikih močno prisotna, vendar so možnosti za uresničevanje zaradi narave invalidnosti bistveno omejene. V okviru programa Ohranjanje zdravja smo v obravnavanem obdobju izvajali fizioterapevtske obravnave z masažo v Ljubljani in Mariboru v prilagojenem obsegu zaradi kadrovskih omejitev. Fizioterapevtske obravnave z masažo so se izvajale še v Domu dva topola v Izoli in v Novem mestu, nadaljevali smo tudi s sofinanciranjem prehranskih dopolnil Q10. Zaradi obnove Doma dva topola v Izoli leta 2023 klimatske rehabilitacije nismo mogli izvesti, jo je pa bilo mogoče ponovno izvajati v letu 2024.

21. in 22. novembra 2024 smo v Domu dva topola v Izoli organizirali strokovni posvet Fizioterapevtski pristopi in metode pri obravnavi živčno mišičnih bolezni (ŽMB). S strokovnim srečanjem smo želeli povezati dosedanje izkušnje in nova spoznanja na področju fizioterapevtske obravnave ŽMB z namenom, da se bolnikom z ŽMB omogoči višji nivo fizioterapevtske obravnave. Na posvetu so sodelovali domači in tuji predavatelji, drugi del posveta je potekal v obliki delavnic, kjer so se udeleženci seznanili z različnimi pristopi in metodami fizioterapevtske obravnave bolnikov z ŽMB. Posvet je ponudil koristne vpogleda, nova znanja in navdih za nadaljnjo obravnavo bolnikov z ŽMB. Kot nadgradnjo tega posveta smo v decembru 2024 izvedli še projekt »Aktivno in zdravo v novo leto!«. Projekt je obsegal različne delavnice namenjene posameznikom različnih starostnih skupin in različnih mišičnih in živčno mišičnih obolenj (distrofike) in njihovim svojcem. Praktične delavnice so pripomogle k boljšemu poznavanju lastnega obolenja, pomagale pri soočanju z obolenjem in ponudile nova znanja in veščine za ohranjanje zdravja in izboljšanje fizičnega počutja distrofikov. Hkrati pa je bila tudi priložnost za druženje, za izmenjavo izkušenj in primerov dobrih praks. V projektu so sodelovali strokovnjaki z bogatimi izkušnjami pri delu z distrofiki in na področju fizioterapevtske obravnave distrofikov.

V letih 2023 in 2024 smo na podlagi javnega razpisa Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti nadaljevali z izvajanjem razvojnega socialnovarstvenega programa Neodvisno življenje distrofikov. Namen programa je zagotavljanje pomoči distrofikom pri organiziranju in udeležanju samostojnega in aktivnega življenja. Neodvisno življenje distrofikov pomeni možnost za enakopravno participacijo v družbi, ukrepi za doseganje in spodbujanje neodvisnega življenja pa zajemajo pomoč v domačem okolju (urejanje stanovanjskega problema, spodbujanje pridobitve ustrezne izobrazbe, svetovanje o zaposlovanju), vključitev v bivalne skupnosti za tiste, ki se želijo osamosvojiti od domačih, študirajo ali vstopajo v zaposlitev. Program Neodvisno življenje distrofikov vsako leto pridobi pozitivno mnenje za izvajanje s strani Socialne zbornice Slovenije.

Društvo obvešča in ozavešča splošno javnost o dejavnostih in aktivnostih društva, ozavešča člane in druge invalide o njihovih pravicah, širi pomembne informacije in nova znanja s

področja medicinskih raziskav in tehničnih pripomočkov, spodbuja medije k objavam o dobrih praksah na področju izvajanja društvenih posebnih socialnih programov in o dosežkih članov in drugih invalidov ter spodbuja člane in druge invalide k aktivnemu sooblikovanju informativnih vsebin. Vsako leto na RTV Slovenija Programskemu odboru za problematiko programskih vsebin za invalide posredujemo predloge vsebin in dogodkov naše organizacije, za katere prosimo, da se jih upošteva pri pripravi plana za tekoče leto in se o njih poroča.

Informativna dejavnost poteka preko društvene spletne strani na naslovu www.drustvo-distrofikov.si, FB strani <https://www.facebook.com/drustvodistrofikovslovenije/> in z izdajanjem društvenega glasila MAŽ. Spletno in FB stran redno ažuriramo z aktualnimi informacijami skozi celo leto, na leto izdamo 3 številke MAŽ-a. Ozaveščanje širšega družbenega okolja izkazujemo tudi s številnimi pojavljanji zaposlenih in članov društva v medijih, kot npr. v oddajah Tednik, Panorama, Prisluhnilimo tišini, Studio ob 17, Med štirimi stenami, Prvi, Jutro na Planetu, Infodrom, Izzivalci, na portalih Dostopno.si (portal MMC), Zdravnik ob 18ih. in Siol.net, s sodelovanjem v spletnih pogovorih v organizaciji STAkлубa, v informativnih oddajah na nacionalni televiziji in kontaktnih oddajah na lokalnih radijskih postajah, npr. Štajerski val, Radio Ognjišče, Radio94, tv postaji BK TV.

V decembru 2023 smo se udeležili srečanja v skupni organizaciji Zveze organizacij pacientov Slovenije in farmacevtskega podjetja Roche. Različni predavatelji so podali teoretične in praktične usmeritve za delo z mediji. Predstavniki organizacij smo podali primere sodelovanj in težave, s katerimi se v stikih z mediji najpogosteje srečujemo. Na srečanju smo kot primer sodelovanja z mediji predstavili akcijo ozaveščanja o ALS obolenju in dobrodelnega kolesarjenja Matjaža Hribljana po 212 slovenskih občinah v podporo ALS obolelih, ki je potekala v juliju 2022.

V maju 2024 smo sodelovali na spletnem srečanju za zdravstveno javnost z naslovom »Mišične distrofije (MD)/Nevrološke redke bolezni: Raznolikost in izzivi pri obravnavi MD«, ki ga je organiziralo podjetje SiVita As EduCare d.o.o. Izobraževanje je bilo namenjeno medicinskim sestram, na njem pa smo predstavili delovanje društva ter posebne socialne programe.

V sodelovanju z italijanskim dobrodelnim združenjem družin bolnikov s SMA (Associazione Famiglie SMA), Zdravstvenim centrom NeMO iz Milana (NEuroMuscular Omnicentre) in finančni podpori družbe Roche je nastal strip Pustolovščine SaMozAvestne Ade, ki je na voljo tudi v slovenskem jeziku. 2023. leta je izšel 1. del stripa, v letu 2024 pa še 2. del. Ada je navihana enajstletnica z bujno domišljijo, ki se od vrstnikov razlikuje po tem, da ima spinalno mišično atrofijo (SMA). Za premikanje uporablja super hitrega Nikija, električni invalidski voziček. Njen svet je pustolovski, čaroben in poln priložnosti, domišljija jo povezuje s sovrstniki in jo dela enako. Pet pustolovskih zgodb je zasnovanih v obliki stripa, v zadnji zgodbi je strokovno, a poljudno predstavljeno SMA obolenje. Strip je nastal z namenom, da se otroke poučiti o ŽMO njihovih vrstnikov. Strip je primeren za otroke v zadnjih letih osnovne šole, namenjen je tudi družinam in učiteljem, pa tudi ustanovam, splošni javnosti in specializiranim medijem. Stripe smo brezplačno razdelil članom osnovnošolcem, obolelim s SMA, pediatrični kliniki, knjižnicam in svetovalnim službam osnovnih šol, ki jih obiskujejo naši člani s SMA obolenjem.

Ob 5. obletnici pričetka zdravljenja SMA obolenja smo v sodelovanju s farmacevtsko družbo Biogen organizirali tiskovno konferenco za javnost »Ko upanje postane resničnost«, na kateri sta izr. prof. dr. Damjan Osredkar in doc. dr. Blaž Koritnik delila informacije in podatke o dosežkih zdravljenja SMA pri otrocih in odraslih bolnikih. Svojo osebno zgodbo življenja s SMA je predstavila naša sodelavka Tea Černigoj Pušnjak.

Namen posebnega socialnega programa Individualne pomoči je preprečevanje in blaženje socialnih stisk najbolj ogroženih distrofikov in njihovih družinskih članov. Država pri upravičenosti do socialnih pomoči ne upošteva v zadostni meri povečanih stroškov zaradi invalidnosti. V okviru programa nudimo pomoč pri uveljavljanju socialnih pomoči v javni mreži, pomagamo pri nakupu osnovnih življenjskih potrebščin in pri kritju stroškov ogrevanja, sofinanciramo bivanje distrofikov v času božično novoletnih praznikov v Domu dva topola in nudimo pomoč distrofikom, ki so nastanjeni v socialno varstvenih ustanovah. V letu 2023 smo se aktivno odzvali ob poplavah v avgustu in kontaktirali vse člane na prizadetih območjih ter pomagali, kjer je bilo potrebno.

Kljub uveljavitvi Zakona o osebni asistenci (ZOA), vse potrebe po fizični pomoči niso zadovoljene. Veliko distrofikov ne izpolnjuje vseh pogojev in zato niso upravičeni do pomoči v okviru ZOA, za samostojno življenje pa zaradi napredujočega obolenja potrebujejo pomoč. Žal je naš financer FIHO z uveljavitvijo ZOA na programu fizična pomoč in življenjska oskrba močno oklestil sredstva in z odobrenimi sredstvi lahko v zelo skromnem obsegu pomagamo le peščici distrofikov. Tudi z uveljavitvijo Zakona o dolgotrajni oskrbi potrebe pri zagotavljanju ustrezne fizične pomoči in nege distrofikom niso pokrite v zadostni meri, še posebej ne pri težjih distrofikih, npr. pri ALS obolelih, saj je maksimalni obseg pomoči na domu omejen na 110 ur mesečno, kar je zgolj 3,5 ure dnevno.

V okviru posebnega socialnega programa Služba za pomoč distrofikom rešujemo številne socialne stiske distrofikov, ki večinoma izhajajo iz posledic napredujoče invalidnosti. Društvena pomoč zajema podporo pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev ter seznanitev distrofika o možnih oblikah socialno varstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi pri državnih institucijah, ter o obveznostih, ki so povezane z oblikami storitev in dajatev. Uporabnike seznanimo z mrežo programov in izvajalcev socialno varstvenih storitev ter jih seznanimo z možnostjo vključitve v posebne socialne programe, ki jih izvaja društvo. Društvene aktivnosti temeljijo predvsem na bazi funkcionalnega opismenjevanja distrofikov (pomoč pri izpolnjevanju vlog, obrazcev, prošenj, itd.), sodelovanja strokovnih sodelavcev društva z državnimi institucijami v zvezi s pridobitvijo posamezne pravice distrofika (socialne pomoči, pomoči na domu, osebne asistence) ter sodelovanja društva z drugimi izvajalci socialno varstvenih storitev v domačem okolju distrofika. Pomemben segment prve socialne pomoči predstavljajo tudi individualni razgovori z distrofiki in njihovimi svojci ter obiski distrofikov na njihovih domovih.

V okviru programa Medgeneracijski center in izobraževanje organiziramo predavanja, tečaje, delavnice in druženja, s čimer spodbujamo vključevanje invalidov v družbo, povečujemo informiranost ter kreativnost in inovativnost, kar pozitivno vpliva na kakovost življenja, zaposlitvene možnosti in aktivno delovanje v širšem družbenem okolju. Izpostavili bi predavanje v februarju 2024 o kliničnih študijah in kako potekajo v praksi Mojce Šelih, mag. farm., vodje terapevtskih področij pri podjetju Roche, in predavanje doc. dr. Lea Leonardisa, dr. med., s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, UKC Ljubljana, z naslovom »Novosti

pri zdravljenju Friedreichove ataksije«. Predavanje je bilo organizirano v času, ko je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije odobril zdravljenje z zdravilom SKYCLARYS, prvim zdravilom za zdravljenje Friedreichove ataksije.

V Sloveniji so se oblikovali programi za različna obolenja (npr. za sladkorno bolezen), za obolele z različnimi oblikami živčno-mišičnih obolenj pa na laični ravni skrbimo le pri Društvu distrofikov Slovenije. Povezovanja obolelih in njihovih svojcev glede na obolenje se uresničuje v okviru Odbora za ALS, Odbora za SMA in Odbora za MG, v letu 2023 pa sta se na pobudo obolelih na novo oblikovali skupina za HMSN in skupina za FSHD.

Oboleli s HMSN so se prvič srečali na družabnem srečanju januarja 2023, maja pa je bila za to skupino organizirana zdravstvena predstavitev z naslovom *Ali poznam HMSN obolenje?*. Ob svetovnem dnevu ozaveščanja o facioskapulohumeralni mišični distrofiji (FSHD), 20. junija, so se prvič srečali tudi oboleli s FSHD. Za njih je bilo organizirano zdravstveno predavanje *Ali poznam svoje obolenje?*, hkrati pa so se pridružili mednarodni kampanji ozaveščanja *Orange Slice Selfies*, ki jo je izvedlo mednarodno združenje FSHD Society. V kampanji so oboleli in podporniki na družbenih omrežjih delili fotografije z rezino pomaranče namesto nasmeha, saj je izguba sposobnosti nasmeha pogosti znak obolenja pri milijonu ljudi po svetu, ki živijo s FSHD. V letu 2024 smo svetovni dan obeležili z včlanitvijo v evropsko organizacijo obolelih FSHD Europe.

Med bolj aktivnimi odbori je Odbor za ALS, ki je leta 2022 praznoval 20. obletnico ustanovitve. V obdobju 2023–2024 so bila v okviru mesečnih srečanj organizirana različna predavanja in delavnice, med drugim o osebni asistenci, predstavitev IMRO projekta, preventivnih pristopih pri preprečevanju razjed zaradi pritiska, fizio delavnice, predstavitev Zakona o dolgotrajni oskrbi, socialni kogniciji pri ALS, čustveni podpori ob soočanju z neozdravljivim obolenjem, svetovalnica o načrtovanju vnaprej ter potopisna predavanja. Nadaljevali smo sodelovanje s klinično psihoterapevko Uršo Marn Kosin, ki je novo včlanjenim obolelim z ALS nudila razbremenilne pogovore, poleg tega pa smo organizirali tudi Zoom delavnice sprostitev in razbremenitvenih tehnik. Tradicionalno smo obeležili svetovni dan ozaveščanja o ALS v sodelovanju s Timom za ALS Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Leta 2023 je bilo izvedeno Zoom predavanje prof. dr. Blaža Koritnika Nova zdravljenja in preizkušanje zdravil pri ALS obolenju, tema svetovnega dne 2024 pa je bila dolgotrajna oskrba in predstavitev projekta E-oskrba na daljavo. Katja Mrzlić, dipl. soc. del., koordinatorka invalidskega varstva na CSD Južna Primorska, je predstavila Zakon o dolgotrajni oskrbi. Udeleženci so izrazili zaskrbljenost, da obstoječe storitve dolgotrajne oskrbe morda ne bodo zadostile potrebam obolelih z ALS, ter podali predloge za prilagoditev postopkov pri uveljavljanju pravic glede na posebnosti ALS obolenja. Ga. Mrzlić je zagotovila, da bo o predlogih obvestila strokovni tim koordinatorjev invalidskega varstva.

V juniju 2024 smo se v okviru Odbora za SMA odzvali na pobudo farmacevtskega podjetja Roche d.o.o. po oblikovanju t. i. posvetovalne skupine za SMA z namenom boljšega razumevanja potreb obolelih s SMA. Skupino sestavlja 5 obolelih različnih starosti, ki so aktivno vključeni v družbo. Predstavili so, kakšne so njihove potrebe v vsakodnevem življenju, kateri so bili ključni dejavniki, ki so vplivali na odločitve o zdravljenju in terapiji ter kakšna so njihova pričakovanja glede vloge farmacevtskih podjetij pri ozaveščanju javnosti, sodelovanju z zdravstvenimi delavci in podpori obolelim. Sodelujoči so podali številne predloge za prihodnje projekte za podporo obolelim s SMA pri izboljšanju njihovega življenja, hkrati so tudi izrazili

pripravljenost za nadaljnje sodelovanje v okviru posvetovalne skupine. Meseca ozaveščanja o SMA obolenju smo v 2023 obeležili tako, da smo na društveni spletni in FB strani tedensko objavljali zgodbe deklice Jenny, ki ima SMA. Šlo je za serijo 5 videoposnetkov, v katerih smo spoznali Jenny, SMA obolenje in možnosti zdravljenja. V 2024 pa smo mesec ozaveščanja zaznamovali tako, da smo na družbenih omrežjih delili osebne zgodbe 7 obolelih s SMA iz različnih evropskih držav.

V letih 2023 in 2024 smo obeležili tudi 7.9. - svetovni dan ozaveščanja o Duchennovi mišični distrofiji (DMD). Tema svetovnega dneva ozaveščanja o Duchennovi in Beckerjevi mišični distrofiji 2023 je bila »Duchenne: Podiranje ovir«. Obeležili smo ga z zdravstvenim predavanjem izr. prof. dr. Damjana Osredkarja, dr. med., s Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana, nove možnosti zdravljenja obolelih z DMD, World Duchenne organization pa je za moto 2024 določila "Dvigni svoj glas za Duchenna". Z geslom so želeli poudariti pomen ustvarjanja družbe, ki zagotavlja enake možnosti za vse. Pri društvu smo v dogovoru z World Dchenne Organization v slovenski jezik prevedli oglase za ozaveščanje na socialnih omrežjih. Pripravili smo tudi strokovno predavanje Zdravstvena obravnava odraslih z Duchennovo mišično distrofijo, doc. dr. Lee Leonardis, dr. med., iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, Nevrološke klinike UKC Ljubljana.

V juliju 2024 smo izvedli projekt za družine z naslovom »Skupaj smo močnejši«, ki je bil namenjen distrofikom, otrokom in mladostnikom, njihovim sorojencem in staršem, ki so bili vključeni v zdravstveni program obmorske obnovitvene rehabilitacije za mišično in živčno mišično obolele (distrofike) v Domu dva topola v Izoli. Projekt je sledil motu dnevu redkih bolezni 2024 «MOČNI! PONOSNI! ŠTEVILNI!» in prizadevanjem društva za spodbujanje aktivnega udejstvovanja distrofikov in njihovih svojcev na različnih življenjskih področjih ter je strmel k proaktivnemu sodelovanju s strokovnimi in drugimi institucijami v državi. Z organizacijo projekta smo poskušali uresničiti pobudo staršev iz preteklih let, in sicer z več izobraževalnih in povezovalnih aktivnosti za družine. Izvedli smo različna predavanja in delavnice za boljše poznavanje lastnega obolenja in za podporo pri soočanju z njim ter ponudili nova znanja in veščine za vsakdanje življenje.

Društveni sodelavci smo dobro seznanjeni o vrsti in ustreznosti tehničnih pripomočkov in stalno spremljamo novosti na omenjenem področju tako doma kot v tujini. Tako distrofikom iz celotne države nudimo natančne in strokovno utemeljene informacije o nakupu pripomočkov in njihovi uporabi. Distrofiki si lahko posamezne pripomočke na društvu tudi izposodijo, saj v izposojevalnicah v okviru zdravstvenega zavarovanja, navadno zaradi specifičnih potreb distrofika, nimajo primernih. Pri društvu članom tudi omogočamo zbiranje donatorskih sredstev na družbenem transakcijskem računu za primere, ko je potrebno pripomoček kupiti ali doplačati.

Zveza za šport invalidov Slovenije – Paralimpijski komite Slovenije (Zveza ŠIS – SPK) je leta 2024 za več kot 40 let delovanja na področju športa distrofikov našemu društvu podelila zlato plaketo. Naša člana, Tilen Ribnikar in Nastija Fjolič, sta bila skupaj z Oliverjem Jangelovom med 15 parašportniki in 85 športniki, ki so na povabilo Zveze ŠIS – SPK podprli globalno kampanjo #WeThe15, ki poziva k socialni vključenosti in enakim možnostim za invalide.

Kot ambasadorja projekta #WeThe15 sta Tilen in Nastija s simboličnim dejanjem – vstopom v vijolični krog, ki predstavlja gibanje – skupaj z ostalimi udeleženci sporočila jasno sporočilo: V športu smo vsi enaki!

V obravnavanem obdobju smo bili na področju športa distrofiki zelo dejavni. Še naprej smo se vključevali v akcijo Gibalno ovirani gore osvajajo GOGO, ki spada pod okrilje Odbora Planinstvo za invalide Planinske zveze Slovenije. Partnerji akcije so poleg Planinske zveze Slovenije in našega društva še Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije in Zveza paraplegikov Slovenije. Naloga partnerjev je promovirati projekt, spodbujati člane svoje organizacije k aktivni udeležbi in pomoč pri organizaciji ter izvedbi prilagojenih prevozov za posamezni pohod, torej zagotoviti prevoze za tiste, ki nimajo avtomobila ali ne vozijo, ter priskočiti na pomoč na poti onemoglim planincem ali tistim s tehničnimi težavami (npr. okvara vozička, pregrevanje motorjev električnih vozičkov).

V zadnjih letih so se hokejisti na električnih invalidskih vozičkih soočali s pomanjkanjem igralcev, zato so aktivno pristopili k reševanju te težave. V sodelovanju z Zvezo za šport invalidov Slovenije so promovirali hokej na električnih invalidskih vozičkih v okviru njihovih aktivnosti. Udeležili so se paralimpijskega tabora za družine v Laškem ter Festivala športa mladih v letih 2023 in 2024.

Ekipa ima redne tedenske treninge, leta 2023 pa so izvedli tudi tridnevne priprave na kvalifikacije za evropsko prvenstvo. Sodelovanje s hokejskim klubom Madrats Udine, ki se je začelo leta 2022, se je v obdobju 2023–2024 nadaljevalo in poglobljalo; nekateri člani ekipe *The Trouble Makers* se redno udeležujejo tedenskih treningov, prijateljskih tekem in turnirjev v Udinah. Slovenska reprezentanca v hokeju na invalidskih vozičkih, v kateri večino predstavljajo distrofiki, se je udeležila kvalifikacij za evropsko prvenstvo v Amsterdamu 2023, vendar rezultatsko niso bili uspešni.

Tako v letu 2023 kot 2024 smo organizirali državno prvenstvo distrofikov v šahu, s tekmovanjem ločeno za moške in ženske ekipe. Poleg tega so se šahisti leta 2024 udeležili tudi državnega prvenstva v hitro poteznem šahu v Puconcih, kjer so preizkusili svoje strateške sposobnosti in izmenjali izkušnje z drugimi tekmovalci.

Med športniki distrofiki je zelo aktivna tudi ekipa igralcev boccie, to je v dvoranskem balinanju. Udeležili so se ligaških tekmovanj posamično in v parih ter državnega prvenstva za posamezno leto. Udeležili so se tudi tekmovanj v tujini, in sicer mednarodnega boccia turnirja Tatra Cup Slovaška 2023, World Boccia Intercontinental Challenger 2023, Para evropskega prvenstva v bocci v Rotterdamu, World Boccia Cup v Povoja de Varzim 2023 na Portugalskem, mednarodnega turnirja World boccia Challenger v Grčiji, World Boccia Challenger 2024 v Poznanu in World Boccia Challenger turnir 2024 Olbia.

Društvo ima svoje predstavnike tudi med slovenskimi paraplesalci. Dve članici sta članici slovenske reprezentance v paraplesu in sta se udeležili tekmovanj *Para Dance Sport International Competition* v Amstelveenu 2023, tekmovanj v Košicah na Slovaškem ter v Pragi na Češkem, kvalifikacij na Japonskem za svetovno prvenstvo ter svetovnega prvenstva v Genovi, Italija. Prav tako imamo svojo predstavnico med paraplavanci, ki uspešno tekmuje na državnih prvenstvih v paraplavanju ter na mednarodnih tekmovanjih.

Naši športniki se redno uvrščajo na najvišja mesta, o rezultatih poročamo v reviji MAŽ in na družabnih omrežjih.

V okviru posebnega socialnega programa Kultura je že več kot 20 let najbolj aktivna skupina Likovna snovanja, ki se tedensko srečuje in ustvarja pod mentorstvom Saše Strnad. Leta 2023 je bila osrednja idejna zasnova njihovega ustvarjanja ciklus *Doživljanja*, leta 2024 pa *Prepletanje*. V letu 2023 so svoja dela razstavljali na CSD Domžale in v Stekleni dvorani v Logatcu, v letu 2024 pa na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS Soča. Skupina je pripravila tudi motive za stenski koledar društva za leto 2025, iz ciklusa *Povezovanja*. Poleg tega so se udeležili različnih razstav doma in v tujini, med drugim festivala *Arte Fiera* v Bologni, spomladi 2023 razstave *Van Gogh* v Grazu, leta 2024 grafičnega bienala v Benetkah ter razstave Ivana Meštroviča v Zagrebu.

Z društvenim koledarjem za leto 2024 smo zrl v neskončne svetove, ujete v trenutke in hkrati v večnost. Avtor slik, Jure Jurečič, članom poznan po fantazijskih slikah veselja, je predstavil svojo burno domišljijo. V tehniki Airbrush je predstavil svojo predstavo veselja, ki ga zanima že od malega.

V okviru programa smo v letu 2023 podprli izdajo pesniške zbirke članice Poljub metulja in se vključili v program Muzejski obiski, ki so ga pripravili v Narodnem muzeju Slovenije za ranljive skupine. Program je bil zasnovan v dveh delih. V prvem delu MI K VAM je muzejska svetovalka na predavanju članom v naših prostorih predstavila tri izbrane muzejske predmete in srednjeveško zgodbo, katere nauk je aktualen tudi danes. Vsak predmet je bil iz drugega obdobja. V drugem delu VI K NAM pa se je skupina naših članov odpravila v muzej na vodstvo po znamenitih predmetih. Odziv udeležencev je bil pozitiven, zato smo prvi del programa, MI K VAM, ponudili tudi udeležencem obmorske obnovitvene rehabilitacije v Izoli.

10. Zaključek

Pomembnejše aktivnosti v letu 2025

Ker občni zbor poteka v oktobru, na tem mestu izpostavljamo nekaj aktivnosti, ki so zaznamovale delovanje društva v letošnjem letu:

- v februarju otvoritev razstave Razkošje spominov, članov likovne skupine Likovna snovanja v Zgodovinskem atriju Mestne hiše v Ljubljani,
- ob intenzivnih razgovorih z odločevalci in drugimi organizatorji smo uspeli doseči odločitev Ministrstva za zdravje, da izvede javni razpis za izbiro organizatorjev za skupinsko obnovitveno rehabilitacijo za določene skupine invalidov, med katerimi so tudi distrofiki, tudi v letu 2025 in po napovedih tudi za leto 2026. S tem je bilo zagotovljeno, da se navedeni zdravstveni program izvede kljub temu, da še ni sprejet ustrezen podzakonski akt, ki bo določal pravila in pogoje izvajanja tega skupinskega zdravstvenega programa,
- ob Svetovnem dnevu redkih bolezni smo posneli video osebno zgodbo članice o življenju s SMA,
- nadaljevalo se je sodelovanje v delovni skupini za pripravo novega Zakona o osebni asistenci, kjer smo si prizadevali, da se zagotovi ohranitev pravice za

ustrezno izvajanje, vključno s primernim vrednotenjem dela osebnih asistentov ter temu namenjeno stabilno financiranje osebne asistence. Ker za vprašanje nezadostnega financiranja utemeljenih stroškov osebne asistence pri našem društvu ministrstvo, kljub obljubi, ni našlo primerne rešitve, smo bili primorani vložiti tožbo proti državi. V času priprave tega poročila je sodni postopek še v teku,

- nadaljevali in okrepili smo sodelovanje s farmacevti na področju informativne dejavnosti za člane in osveščanja širše javnosti,
- aktivno smo obeležili Svetovni dan ALS obolenja z organizacijo srečanja s strokovnim predavanjem o novostih pri zdravljenju in o dolgotrajni oskrbi, in v usklajeni akciji World Duchenne Organization kot v drugih državah skupaj s podjetjem Medis obeležili mednarodni dan DMD z osvetlitvijo Ljubljane oziroma Tromostovja z rdečo bravo,
- veliko pozornosti smo posvečali osveščanju širše javnosti o pomenu osebne asistence,
- v septembru smo skupaj z Društvom DMD Slovenija organizirali konferenco o duchennovi mišični distrofiji.

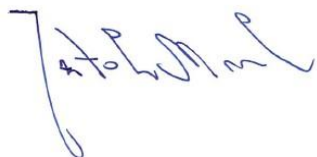
Društvo je v leto 2025 vstopilo z enakim poslanstvom, cilji in usmeritvami kot v preteklih letih, pa tudi z nekaj dodatnimi načrti, med katerimi so zlasti:

- pridobivanje novih finančnih virov, ki bodo omogočila vsebinsko nadgradnjo programov in blažila nihanja pri dosedanjih financiranjih,
- dopolnitev kadrovske zasedbe z namenom izvajanja dodatnih aktivnosti (nadgradnja programov, priprava prijav na javne razpise za (so)financiranje društvenih aktivnosti, spodbujanje članov k še bolj aktivnemu sodelovanju v nekaterih programih),
- povečanje prepoznavnosti društva, njegovih programov, aktivnega življenja distrofikov,
- okrepiti sodelovanje s strokovnimi institucijami in z interesno povezanimi organizacijami
- spremljanje novosti na področju zdravljenja mišičnih in živčno mišičnih obolenj,
- povečati aktivnosti na področju lastnega razvoja novih programov zdravstvene obravnave distrofikov.

Moto »Distrofikom utreti pot v aktivno življenje in jim pomagati k zdravju« ostaja glavno in aktualno vodilo delovanja društva tudi po 55. letih obstoja.

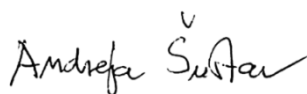
V Ljubljani, september 2025

Sekretar



Iztok Mrak

Strokovna sodelavka



Andreja Šuštar

Predsednica



mag. Mateja Toman

