

maž

DECEMBER 2025 • ŠT. 48

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



12 > Hekaton - Rešitve za izzive SMA

20 > Umrli častni član
prof. dr. Milan Dimitrijević

25 > Mednarodno srečanje obolelih s CMT

37 > Pesmice belega kužka



Prof. dr. Milan Dimitrijević in
prof. dr. Janez Zidar



Ivo Jakovljevič, Zdenek Janda in Tadej Korošec
na EAMDA srečanju v Ljubljani



Članica Angelca Škufca ob izidu njene
knjige Božji mlini



Predavanje v prostorih društva v Mariboru



Boris Šuštaršič in Iztok Mrak v Bruslju na
obeležitvi Evropskega leta enakih možnosti



Dedek Mraz na obisku - se kdo prepozna?

Napovedovalci in ustvarjalci prihodnosti



Leto 2025 se nezadržno izteka. Z zaključkom tega leta bomo odključali tudi konec prve četrtine 21. stoletja. Koliko dogodkov, zgodb, usod se odvije v četrto stoletje! Svet pa se vrti naprej. Zdi se, da čedalje hitreje. Marsikdo se sprašuje, kaj nam prinašajo naslednja desetletja. Napovedovalci prihodnosti napovedujejo bodisi pesimističen razvoj dogodkov v smeri vojn, okoljskih katastrof, propada ključnih vrednot, če ne kar celotne človeške civilizacije, vključno s prevlado umetne inteligence z vsemi njenimi možnimi negativnimi posledicami, bodisi verjamejo v hiter razvoj tehnologije na vseh področjih, ki bo, tudi s pomočjo super računalnikov, prinesla odgovor na vprašanja okoljskih, zdravstvenih in družbenih težav, s katerimi se soočamo.

Obstajajo pa tudi ljudje, ki ne čakajo, kaj bo prinesla prihodnost, ampak jo ustvarjajo. S svojimi idejami in dosežki presežejo meje prostora in časa. Eden takšnih je bil prof. dr. Milan Dimitrijević. Rojen je bil januarja 1931 v Nišu, za študij je izbral Univerzo v Ljubljani. V času študija ga je fasciniral človeški živčni sistem in njegov vpliv na celotno telo. Radovednost ga je pritegnila k medicini z namenom, da bi ljudem z nevrološkimi boleznimi ali poškodbami pomagal izboljšati življenje. Dr. Dimitrijević je bil ustanovitelj in prvi predstojnik Inštituta za klinično nevrofiziologijo na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana. Sredi sedemdesetih let prejšnjega stoletja je poklicno pot nadaljeval v ZDA, kjer je bil predstojnik Oddelka za nevrologijo in nevrobiologijo na Baylor College of Medicine v Houstonu. Kljub delu in življenju v tujini je ostal ves čas v tesnem stiku s sodelavci v Sloveniji, zavzeto je spremljal tudi delovanje našega društva. Zaradi njegovega pomembnega prispevka k razvoju zdravstvene obravnave in rehabilitacije distrofikov ter podpore prizadevanjem društva na tem področju je bil ob petdeseteltnici društva imenovan za častnega člana. Vse do oktobra letos, ko se je njegova življenjska pot v 95. letu končala, je bil še vedno izjemno aktiven in poln načrtov. Ob prejemu nagrade fundacije Wings for Life za življenjsko delo, ki jo je prejel letos poleti v Salzburgu, je v intervjuju povedal: »Okvare pogosto razkrivajo skrite sposobnosti, ki nam pomagajo bolje razumeti potencial posameznikov. Pomembno je invalide opolnomočiti in zagotoviti, da lahko vsi aktivno in pozitivno prispevajo k družbi. Okvara ne zavira rasti, temveč odpira nove poti.« Dr. Dimitrijević je s svojim delom razvijal napredna spoznanja na področju restorativne nevrologije. A je boljše prihodnost ustvarjal tudi s tem, da je svoje znanje, predvsem pa navdušenje za razvoj in sodelovanje zavzeto prenašal na prihodnje generacije strokovnjakov širom po svetu.

Nedavno, bil je hladen novembrski konec tedna, se je odvijal hackathon v organizaciji podjetja Transformation Lighthouse ter ob sodelovanju Roche Slovenja in našega društva. Na njem so sodelovali mladi iz različnih fakultet in tudi iz različnih držav. Poleg približno 30 mladih, ki so se odločili preživeti vikend v prostorih Fakultete za kemijo in kemijsko tehnologijo, so se na daljavo pridružili še udeleženci iz različnih držav od Paragvaja, do Egipta in Azerbajdžana, če naštejemo le nekatere.

Verjamem, da je bil za vse, ki smo tako ali drugače sodelovali, hackathon izjemna priložnost za nova spoznanja. Tekmovalci so se iz prve roke seznanili s tem, kaj je diagnoza SMA in podobna živčno-mišična obolenja, kako vplivajo na vsakdan posameznika, pa tudi to, da imamo sicer drugačne življenjske izzive in izkušnje, a lahko kljub temu ali pa prav zaradi tega odlično sodelujemo pri kreiranju inovativnih rešitev. Hodniki fakultete so vrveli od mladostne energije, pogovorov in različnih idej, kako olajšati vsakdanje zagate ali premostiti ovire, s katerimi se soočamo distrofiki. Sodelujoči študenti bodo čez nekaj let strokovnjaki na različnih področjih in pridobljena izkušnja bo morda kdaj v bodoče botrovala k novim spoznanjem, rešitvam in dosežkom na področju medicine, informatike, arhitekture, družboslovja in še kje.

Mene pa navdaja z optimizmom spoznanje, da je v naši družbi vendarle veliko mladih, ki nikakor niso le razvajeni individualisti, ki naj jih ne bi zanimalo ničesar razen družbenih omrežij, kot se dandanes pogosto očita mladi generaciji. Kot smo se lahko prepričali, potrebujejo le pravo priložnost, da pokažejo svoje potenciale, neobremenjene ideje, pripravljenost za sodelovanje, zavzetost za pridobivanje novih znanj in izkušenj ter entuziazem in vztrajnost pri iskanju inovativnih rešitev, ki bodo pomagale sočloveku. Tudi takšni dogodki lahko pomenijo droben, a nepozaben gradnik k bolj optimistični prihodnosti.

Končuje se še eno koledarsko leto. Mogoče boste pri iskanju besedila za letošnja novoletna voščila uporabili kakšen predlog umetne inteligence. Nič narobe. Da bodo le dobre želje, ki jih boste izrekli, poslali ali pa prejeli, iskrene. In ne pozabite: priložnost za prijazne besede, dobronamerne želje in spodbudna voščila je vsak dan, ne le ob novem letu. Vsem želim lepe praznike in veliko sreče v letu 2026!

M. Toman
mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK	1
V OSPREDJU	
Intervju z Ignacom Korenom: Vredno se je truditi, tudi ko je težko	3
MAŽEV VRTINEC	
Mednarodni dan invalidov	7
Občni zbor 2025	8
Obnovitvena rehabilitacija 2025	10
Hekaton - Rešitve za izzive SMA	12
Dvigala in klančine, ki odpirajo vrata dostopnosti	14
Posvet o paliativni in hospic oskrbi v Sloveniji	16
Izobraževalni dogodek »Pacient kot enakovredni partner«	17
Sodelovanje s koordinatorji invalidskega varstva	18
Ali je učenje lahko zabavno? – The Big Thing	19
Umrli častni član prof. dr. Milan Dimitrijević	20
ZDRAVJE	
Družina – srce oskrbe	21
25. september – dan Friedreichove ataksije	22
Cure SMA konferenca v Anaheimu	23
Mednarodno srečanje obolelih s CMT	25
Srečanje EUpALS	27
Ustanovitev skupine obolelih s Pompejevo boleznijo	27
BARVITOST BIROGRAFIKE BORI	
Gradimo zaveznitvo med sodelavci in poslovnimi partnerji	28
ZAKONODAJA	
Pokojninska reforma	30
ŠPORT	
Mladi športnik se predstavi	33
Pregled aktivnosti The Troublemakers	34
Pohodništvo je veselje	36
KULTURA	
Pesmi belega kužka	37
Prekmurska duša v koledarju	38
MLADI MAŽ	
Zadovoljstvo mlajših distrofikov z obnovitveno rehabilitacijo	39
Paralimpijski tabor v Laškem	40
BRALNI KOTIČEK	
Distrofiki v veselju, kjer omejitve niso ovira, temveč vez - 2. del	41
IZ ŽIVLJENJA	
Dobro je biti del skupnosti	43
Center Noordung	44

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,
Polona Može

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:

Ignac Koren v parku Doma
dva topola v Izoli
Foto: Verica Jedvaj



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

Vredno se je truditi, tudi ko je težko

Umetnost je pogosto ogledalo notranjega sveta in hkrati odsev življenjskih izkušenj. Misli, spomini in občutki se pretakajo v vsak poteg čopiča, v vsako barvno plast, ki začne pripovedovati svojo zgodbo. V današnjem intervjuju se pogovarjamo s članom Ignacijem Korenom – Nacetom, ki že vrsto let ustvarja izjemne upodobitve narave, abstraktne kompozicije in portrete. Njegova dela niso le vizualno privlačna; pogosto gledalca potegnejo vase z občutkom globine in prostorsкости. Poleg umetniškega ustvarjanja je z nami delil tudi svojo življenjsko pot – dolgoletno delo v gradbeništvu, izzive, ki so jih prinesle zdravstvene težave ter izkušnje dela v tujini. Spoznali bomo, kako so ga ti dogodki oblikovali, kako so vplivali na njegov ustvarjalni proces in kako mu umetnost danes omogoča izražati tisto, česar besede pogosto ne zmorejo ubesediti. Pred nami je pripoved o ustvarjalnosti, vztrajnosti in notranji moči – zgodba, ki navdihuje.

V društvenem koledarju 2026 z nami delite čudovite slike, ustvarjene izpod vaših rok. Kako dolgo se že ukvarjate s slikanjem in katere tehnike uporabljate?

S slikanjem se ukvarjam že tri leta, uporabljam predvsem akril, akvarel in linorez. Slednje sem letos predstavil rehabilitantom na obnovitveni rehabilitaciji v Izoli. Gre za posebno tehniko, pri kateri se motiv izreže v linolej s posebnimi noži in rezili, tako imenovanimi dletci. Moja najljubša tehnika je slikanje z akrilnimi barvami. Vse slike, ki sem jih pripravil za društveni koledar, so narejene v tej tehniki. Akrilne barve so intenzivnejše od akvarelnih in se zlahka prekrivajo. Če ti kaj ni všeč, preprosto prekriješ z belo barvo in začneš znova. Načeloma delam različne motive z različnimi tehnikami, najraje pa slikam naravo – to je zakon! V naravi se res dobro počutim.

Ko sva prvič govorila o vašem slikanju, ste rekli, da večinoma slikate po spominu.

Tako je. Včasih si v naravi v skicirko naredim kakšno skico, nato doma motiv prenesem na platno in ga dopolnim po spominu. Čeprav bi najraje ustvarjal kar na prostem, je prenašanje vsega slikarskega pribora precej zahtevno in

bi pri tem vedno potreboval pomoč. Z našim likovnim društvom imamo večkrat organizirane kolonije in takrat rišemo tudi zunaj, na primer pri stolpu Vinarium.

Nam lahko poveste kaj o tem društvu?

Likovno društvo deluje pod okriljem Zveze kulturnih društev Lendava, ki združuje društva, ki v občini Lendava ustvarjajo na glasbenem, folklornem,



Z mamo Ano in sestrama Ano in Vero

pevskem, likovnem, literarnem, gledališkem in rokodelskem področju. V društvo sem včlanjen že odkar sem začel slikati, torej tri leta. Vodi nas mentor Duško Benini, ki je akademski slikar. Vedno nas lepo usmerja skozi proces slikanja in z veseljem odgovori na naša vprašanja, kadar jih imamo. Ko smo začeli z učenjem pri njem, smo najprej govorili samo o barvah, se o njih učili in jih spoznavali. Prva stopnja učenja procesa slikanja je mešanje barv. Ko to poznaš, jih lahko začneš nanašati na platno. Mentor nas je naučil, da so nekatere barve tople, druge hladne. Povedal nam je, da v likovni umetnosti črna in bela nista barvi, saj ne nastane z mešanjem. Bela predstavlja odsotnost pigmenta, črna pa nastane z mešanjem vseh vrst pigmenta, vendar sama po sebi ni barva v likovnem smislu. Kasneje smo nekaj časa risali samo kocke, kvadrate in trikotnike, da smo se naučili risati perspektivo. S člani društva smo postali dobri prijatelji. Družimo se tudi na piknikih, radi kaj spečemo, ob tem pa vedno nastane še kakšna nova slika. Občasno organiziramo razstavo naših del. Razstave so bile na stolpu Vinarium, v kulturnem domu Lendava, v knjižnici Murska Sobota in še kje. Tudi dr. Mohoričeva me je prosila, da bi svoje izdelke razstavil na URI Soča.

Kako ste se znašli oziroma prišli do sodelovanja z likovnim društvom?

Dolgo sem risal s svinčnikom, zato sta me partnerica in sestra, ki je prav tako članica našega likovnega društva, začeli spodbujati, naj se včlanim tudi sam. V društvu sem nato začel razvijati svoj talent. Za zdaj sem risanje s svinčnikom postavil na stran in risbe spravil v fascikel – da jih lahko kdaj znova pogledam. Po včlanitvi sem se posvetil slikanju, predvsem abstraktnim motivom.

Ali ste med likovniki edini gibalno ovirani? Kako vas sprejmejo in podpirajo vaši kolegi umetniki?

Edini sem in moram reči, da nikoli nisem začutil, da bi moja ovira pomenila kakšno težavo. Včasih mi kdo pomaga tako, da mi prinese vodo za mešanje barv ali pripravi platno in paleto. Čopič lahko normalno držim in ustvarjam, nimam pa toliko moči, da bi si sam nalil vodo in jo nesel do platna.

Na društvenem koledarju za leto 2026 lahko občudujemo vaše slike narave, sicer pa ustvarjate tudi portrete in druge motive. Kako pri vas poteka sam proces slikanja?

Najpomembnejša je skica. Če jo dobro pripraviš, je že polovica dela opravljena. Seveda je veliko odvisno tudi od tehnike. Pri akvarelu začneš s svetlimi barvami in postopoma dodajaš temnejše, saj pri tej tehniki barv ne smeš nanašati ene na drugo. Akril je glede uporabe nekoliko enostavnejši – začneš lahko s katerokoli barvo in nato dodajaš druge. Pomembno je znati dobro mešati odtenke. Na primer, za barvo kože ne uporabiš le rjave, ampak zmešaš rdečo, rumeno, belo, včasih tudi modro, zeleno in rjavo – odvisno od tena polti, ki ga želiš doseči.

Veliko svojih del imate objavljenih na Facebooku, med njimi je nekaj slik, ki kar hipnotizirajo gledalca. Za kakšne slike gre?

Tiste slike so 3D, saj dajejo vtis globine in prostorskega. Poleg tega rad ustvarjam tudi abstraktne slike, saj lahko skoraj vsak motiv prikažeš tako. Ena izmed teh prikazuje morje, ki je na koledarju za mesec avgust.

Kako pa izgleda vaš ustvarjalni dan?

Moje slikanje je zelo odvisno od mojega počutja in volje. Ne slikam vsak dan, ko pa se lotim, pa lahko ustvarjam tudi po 6 ur. Vmes si vzamem čas za kosilo ali kakšno kavico, potem pa, ko dobim

energijo, spet nadaljujem z delom. Včasih pridem do ustvarjalne blokade, ko ne vem, kako bi kaj narisal, da bi stvar izgledala realistično. Kadar pri slikanju naletim na težavo, se po nasvet obrnem na našega mentorja, ki vedno z veseljem pomaga. Pogosto pravi, da »bela barva vse prekrije« – in začneš znova.

Kakšno umetnost bi ustvarjali, če ne bi imeli nobenih omejitev?

Verjetno bi še naprej risal. Vleče me tudi v kiparstvo, v katerem se sicer še nisem preizkusil. To je umetnost, ki je mogoče malo težje dosegljiva že zaradi prostorskih pogojev, pa tudi materiala ni tako lahko dobiti, razen glin, ki jo je pri nas v Prekmurju veliko.

V Prekmurju živite že od rojstva. Kaj vam je v vašem kraju najbolj všeč?

Ljudje! No, Prekmurje ima tudi veliko jezer, kamor hodim na ribolov, v čemer uživam. Včasih skočim tudi na Madžarsko, večinoma pa ribarim na Bukovniškem jezeru, pri Expanu v Murski Soboti ali na Kraškem jezeru. Rad obiščem tudi Otok ljubezni v Ižakovcih na Muri, kjer se sprehajam ob reki.

Kaj predlagate, da naši bralci obiščejo, ko so v Prekmurju?

Predlagam, da si ogledajo Tropski vrt orhidej, ki je prilagojen tudi gibalno oviranim, prav tako stolp Vinarium in Bukovniško jezero. V avgustu se vsako leto odvijata Lendavska trgatev in bogračijada. Meni se vedno nekaj dogaja.



S kolegi na likovni koloniji pri stolpu Vinarium

Povejte mi kaj o vašem otroštvu. Kakšne spomine imate nanj?

Na otroštvo imam zelo lepe spomine. Imam dve sestri, imel pa sem še enega brata, ki je imel enako mišično obolenje, kot ga imam sam in je bil prav tako član Društva distrofikov Slovenije. V otroštvu smo bili zelo povezani. Veliko časa smo preživel skupaj, radi smo se igrali in pomagali pri delu v goricah. Jaz sem najmlajši od otrok, ampak to ne pomeni, da sem najbolj razvajen. Delati sem začel pri petnajstih letih, ob delu sem se tudi šolal. Obiskoval sem večerno šolo, izobrazil sem se za zidarja. V dopoldanskem času sem opravljal zidarska in tesarska dela, ko sem zaključil šolo, pa sem delal kot gradbenik v podjetju Gradbenik. Ni mi bilo težko poprijeti za katerokoli delo. Nekaj časa sem bil tudi šofer in razvažal delavce po gradbiščih. Delal sem v slovenskem podjetju, ki nas je pošiljalo na delo v tujino, zato sem precej časa delal tudi izven Slovenije. V tujini sem preživel kar nekaj let – dve leti v Ukrajini, pol leta v Nemčiji in tri leta na Madžarskem. Najdlje od doma sem bil v Ukrajini, kjer sem delal v mestu Odesa, ob obali Črnega morja. Tam so bile razmere kar zahtevne, predvsem zaradi vremena. Pozimi je bilo tako mrzlo, da je celo morje zmrzovalo, poleti so bile temperature zelo visoke. Tudi hrana mi ni najbolj ustrezala. Pogosto je bila brez pravega okusa, zjutraj smo imeli za zajtrk surove ribe, kar je bilo težko sprejeti.

Kdaj ste začeli opazovati prve težave, ki jih je povzročalo vaše obolenje?

Težave so se začele pojavljati v Nemčiji, takrat še nisem vedel za diagnozo. Prvi jih je opazil šef, ki me je začel spremljati, saj je opazil, da nisem stabilen. Takrat sem opravljal dela na višini do 60 metrov in sem se moral držati za ograjo, sicer si nisem upal hoditi po deski. Šefovih opaznanj takrat nisem jemal resno, star sem bil 25 let.

Kdaj ste pa izvedeli za diagnozo?

Leta 1997 sem peljal brata na pregled v Klinični center v Ljubljano. Takrat je imel postavljeno diagnozo multipla skleroza. Dan se je končal tako, da so brata poslali domov, jaz pa sem moral ostati v bolnišnici. Bratova zdravnica je bila dr. prim. Končanova, ki je verjetno

zdaj že v pokoju. Rekla mi je, naj ostanim v bolnišnici tri dni, da odkrijejo od kod izvirajo moje težave z ravnotežjem. Tam sem ostal tri tedne. Zdravnica je odkrila, da imam distrofijo in ne multiple skleroze, zato je tudi brat pozneje dobil pravo diagnozo. Na srečo so ga potem nehali zdraviti z napačnimi zdravili.

Kako se je vaše stanje spreminjalo od prvih simptomov do postavitve diagnoze?

Ko so postavili diagnozo, sem tudi sam začel opazovati, da nekaj ni v redu, vendar znakom še vedno nisem posvečal prevelike pozornosti. Spomnim se, da smo ravno v tistem času v službi postavljali obcestne robnike. Prej mi ni bilo težko dvigniti 120 kilogramov težak robnik. Naredil sem tako, kot sem bil vajen in nenadoma me je »usekalo v križu«. Od takrat sem bil v bolniškem staležu, dokler se nisem upokojil. Še danes nisem prepričan, ali je bil ta dogodek povezan z diagnozo.

Ko me je prevzela primarijka dr. Končanova, sem bil že v bolniškem staležu zaradi težav s križem. Takrat so me poklicali celo iz Nemčije, da bi prišel delat, a mi je zdravnica odsvetovala. Delo na višini in dvigovanje težkih bremen sta mi že predstavljala težave, kar pa je bilo za moj poklic gradbenika ključnega pomena.

Kako se vam je življenje po postavitvi diagnoze spremenilo?

Moje življenje se v resnici ni bistveno spremenilo. Že od samega začetka sem diagnozo sprejel precej mirno in jo vzel kot nekaj povsem običajnega, kot del vsakdana. Seveda sem se moral sčasoma kar precej prilagoditi, saj mi je danes marsikatera stvar precej težje dostopna ali izvedljiva kot prej. Pri številnih opravilih zdaj potrebujem pomoč drugih, kar včasih ni enostavno, vendar sem se s tem naučil živeti. Pred največjo oviro sem postavljen takrat, ko je potrebno neko stvar prenesti z ene lokacije na drugo.

Kako se je stanje spreminjalo skozi leta?

Bolezen se skozi leta postopoma slabša. Sprva sem opazal predvsem težave z ravnotežjem, sčasoma so se začele

pojavljati tudi težke noge, kar močno vpliva na hojo. Krajše razdalje še vedno lahko prehodim s pomočjo palic, vendar se vidi, da mi to postaja vse večji napor. Slabšanje mišic se kaže tudi v rokah, a kljub temu sem vesel, da še vedno zmorem opraviti večino vsakdanjih stvari sam. Še vedno lahko slikam brez težav, prav tako večino osebne nege opravi samostojno in to mi veliko pomeni.

Kdaj ste se srečali z Društvom distrofikov Slovenije?

Z društvom sem se srečal leta 1999. Včlanila me je socialna delavka s Kliničnega centra v Ljubljani, kamor sem hodil, ker so želeli, da bi dal kri za DNK preiskave. Najbolj mi je pri društvu všeč rehabilitacija, ki zares pomaga pri naši diagnozi. Meni osebno tudi zelo pomaga morje – tako fizično kot duševno. Zelo rad plavam, če bi bilo treba, bi plaval vse do Trsta.

Kje ste se naučili plavati?

Plavati sem se naučil v jezerih v Prekmurju, kamor smo hodili z družbo. Veliko sem tudi delal na morju – nekaj časa sem bil na Lošnju in v Rovinju.

Kaj še radi počnete v prostem času?

Ko sem delal v tujini, sem izkoristil čas tudi za ogled mest. Prevozil sem skoraj vso nekdanjo Jugoslavijo, v vojski sem bil v Leskovcu. Tudi danes se zelo rad zapeljem na Madžarsko, do Blatnega jezera, kjer ribarim. Madžarščino dobro obvladam, tako da s komunikacijo nimam težav. Jezika smo se sicer učili že v osnovni šoli, vendar se takrat nismo prav veliko naučili, ker nismo bili preveč resni. Pri učenju res pomaga komunikacija z domačini, največ sem se naučil, ko sem delal. Rad grem tudi v Debrecen, to je veliko mesto nekoliko naprej od Budimpešte, kjer si ogledam mesto in začutim njegov utrip. Tam pogosto tudi lovim ribe. Madžarska je ena najlepših držav, ki sem jih obiskal in kamor se rad vračam, saj je polna jezer, lepe narave in arhitekturne dediščine.

Veliko omenjate jezera in ribolov. Povejte mi kaj o tem.

Ribarim že 45 let, včasih sam, včasih z družbo. Veliko prijateljev sem spoznal tudi na ribolovu. Največja riba, ki sem jo ujel pred leti, je bil krap, težak



Lepotec iz jezera



Dama v rdečem klobuku

22 kg. Ribe vedno spustim nazaj v vodo, saj sem športni ribič. To pomeni, da ribarim samo za šport in ne za hrano. Z ribo je treba znati ravnati, ob prijemu se lahko poškoduje, česar ribiči ne želimo. Obstajajo posebne ribiške blazine, na katere položiš ribo, ko jo uloviš. Tam jo poliješ z vodo, jo seveda fotografiraš, da imaš dokaz, da si jo ulovil, vbojno rano v ustih namažeš s tekočino za hitrejše celjenje, nato jo spustiš nazaj v vodo. Tako bi morali delati vsi ribiči.

Povedali ste mi, da ste uporabnik osebne asistencе. Kakšne izkušnje imate z njo?

Osebno asistenco imam že pet let in zagotovo lahko povem, da mi je precej olajšala življenje. Pred asistenco sem vse stvari opravljal sam, kar mi je postajalo že precej težko. Sedaj imam asistenta, ki k meni prihaja vsak dan za 8 ur. Pomaga mi pri gospodinjstskih opravilih, spremlja me po opravkih, z mano gre na likovne urice. Poleg pomoči mi njegova prisotnost in družba veliko pomenita. Z mano gre na vožnjo, vozim pa še sam, saj imam predelan avto, tako da za plin in zavoro uporabljam B.D.F. ročico.

Verjamem, da vam je vgradnja B.D.F. ročice precej olajšala vožnjo in da ste z avtom svobodnejši. Kaj svetujete bralcem, ki se srečujejo s težavami pri vožnji osebnega vozila?

Res je, ta prilagoditev je name vplivala zelo pozitivno, saj sem se pred tem že odločil, da ne bom več vozil. Nisem želel sebe in drugih spravljati v nevarnost, saj sem čutil, da nimam več dovolj moči in refleksov v nogah. Šel sem na pregled na URI Soča. Zdravnik je ocenil moje fizične sposobnosti za vožnjo in določil, katere prilagoditve vozila so potrebne. Z ročico B.D.F. spet lahko normalno in varno vozim. Članom svetujem, naj preverijo, katere prilagoditve bi jim najbolj ustrezale, če imajo težave pri vožnji. O postopkih prilagoditev in možnostih sofinanciranja ste lani že pisali v MAŽ-u.

Živite v Lendavi. Kako je mesto prilagojeno gibalno oviranim?

Izboljšuje se iz dneva v dan. Na primer, do pošte imam težavo priti s skuterjem, ker je klančina na ovinku preozka. Je pa dovolj široka za dostop z invalidskim vozičkom. Do drugih javnih ustanov dostopam brez težav, tudi pločniki so urejeni.

Kaj drugi ljudje mislijo o vas?

Nisem človek, ki bi se obremenjeval s tem, kaj si drugi mislijo o meni. Ljudje bodo vedno imeli različna mnenja, a pomembno je, da ostaneš zvest sebi. Če začutim, da nekaj ni zame, se raje umaknem in nadaljujem po svoji poti – mirno in brez zamer.

Imate kakšen nasvet za naše bralce?

Moj najboljši nasvet je: nikoli ne obupajte! To je najpomembnejše. Ko enkrat obupaš, se vse ustavi – zato se je vredno truditi naprej, tudi ko je težko. Vedno obstaja način, da najdeš nekaj dobrega v vsaki situaciji.

S to čudovito mislijo bom zaključila najin intervju.

Gospod Ignac, hvala, ker ste si vzeli čas in mi zaupali del svojega življenja ter hvala, ker bo stene domov naših članov v letu 2026 popestril koledar z vašimi mojstrovini.

■ Doris Špeh
Foto: Ignac Koren

Mednarodni dan invalidov

Ob letošnjem mednarodnem dnevu invalidov, ki ga obeležujemo 3. decembra, so združeni narodi izbrali geslo, ki spodbuja države, da vključujejo invalide in s tem pospešijo družbeni napredek.

V Kongresnem centru Brdo pri Kranju je ob tam dnevu, 1. decembra 2025, že tradicionalno potekal sprejem predstavnikov invalidskih organizacij in državnega vrha. Sprejem so gostili predsednica RS **dr. Nataša Pirc Musar**, predsednik Vlade RS **dr. Robert Golob** in predsednica Državnega zbora **mag. Urška Klakočar Zupančič**.

Predsednica republike dr. Pirc Musar je izrazila podporo prizadevanjem za polno vključevanje invalidov v družbo ter poudarila, da se mora uresničevanje zavez iz Konvencije o pravicah invalidov v praksi odvijati hitreje in bolj vidno. Ob tem je pozdravila napore številnih organizacij in posameznikov, ki si prizadevajo za izboljšanje položaja invalidov, ter poudarila pomen sodelovanja državnih institucij pri odpravljanju ovir – fizičnih, družbenih in sistemskih.

Premier dr. Golob je v govoru izpostavil, da je naloga države zagotoviti temelje, na katerih lahko vsakdo živi z občutkom varnosti, spoštovanja in možnosti, da razvija svoje sposobnosti. Izpostavil je pomembnejše dosežke vlade v tem mandatu: vrnili so volilno pravico ljudem, ki so bili pod skrbništvom, vzpostavili so nacionalno točko za dostopnost, sprejeta sta bila Zakon o dostopnosti proizvodov in storitev in Zakon o uporabi jezika gluhoslepih, okrepili so sistem osebne asistence, začeli so s procesom de-institucionalizacije, popravili krivice delovnim invalidom, zagotovili dostopnost novih javnih stanovanj, razširili programe zaposlovanja, rehabilitacije in psihosocialne podpore ter podprli družine otrok z najtežjimi oviranostmi. Pohvalil je odlično delo fokalne skupine, ki deluje v okviru Kabineta predsednika vlade, katere namen je sistematično naslavljanje tematik, s



Foto: Bor Slana, STA

katerimi se v vsakdanjem življenju srečujejo osebe z invalidnostjo.

Mag. Mateja Toman, predsednica Sveta za invalide RS, je v nagovoru opozorila, da načelo »nič o invalidih brez invalidov« pri odločevalcih še vedno ni dosledno upoštevano. Predlogi predstavnikov invalidskih organizacij v delovnih skupinah so včasih hitro zavrjeni, posebno, če je glavno merilo odločanja finančni vidik. Dejala je, da bi bil prispevek invalidov v družbi lahko

še večji, če bi bile pravice in enake možnosti dejansko uresničene in poudarila, da uresničevanje pravic invalidov ni strošek, ampak nujna investicija za prihodnost države. Zavzela se je tudi za ureditev ustreznega položaja Sveta za invalide RS.

Midhet Huskič, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, se je vladi zahvalil za konstruktivno sodelovanje.

ČLANARINA 2025

Člani društva, ki še niste poravnali članarine za leto 2025, lahko to še vedno storite do konca leta.

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

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

XVIII. občni zbor Društva distrofikov Slovenije

Občni zbor Društva distrofikov Slovenije je potekal v četrtek, 16. oktobra 2025, v gostišču Portal v Ljubljani. Udeležilo se ga je 127 članov in podpornikov društva. Poteka vsaki dve leti, zato so se obravnavane točke dnevnega reda nanašale na obdobje 2023 - 2024. Občni zbor društva je najvišji organ odločanja in deluje v skladu s statutom in poslovníkom društva.

V uvodnem nagovoru je predsednica društva mag. **Mateja Toman** navzoče prijazno pozdravila in nam zaželela dobrodošlico. Sklepčno smo potrdili predlog delovnih teles (delovno predsedstvo, verifikacijsko komisijo, zapisnikarja, overovatelja zapisnika) ter predlagani dnevni red. Vodenje občnega zbora je nato prevzel sekretar **Iztok Mrak**.

Glavni del občnega zbora so predstavljala poročila, in sicer o delovanju in stanju društva, finančna poročila FIHO, poročila o osebni asistenci in drugi

finančni prikazi, poročilo nadzornega odbora ter poročila o poslovanju in stanju obeh invalidskih podjetij, Birografike BORI in Dom dva topola.

Predsednica mag. Mateja Toman je predstavila poročila o dejavnosti in stanju društva v letih 2023 in 2024. Poudarila je, da bodo glavne naloge društva tudi v prihodnje iskanje novih finančnih virov, izvajanje skupinske obnovitvene rehabilitacije, večanje prepoznavnosti društva, spremljanje novosti na področju zdravljenja mišičnih in živčno mišičnih obolenj, krepitev

sodelovanja s strokovnimi institucijami in drugo. Opozorila je tudi na veliko težavo, s katero se društvo kot izvajalec osebne asistencije pogosto srečuje, in sicer pomanjkanje osebnih asistentov.

Finančni poročila za leti 2023 in 2024 je predstavil finančnik **Martin Gec**, predsednica nadzornega odbora **Nataša Bartol** pa poročila tega odbora.

O poslovanju in stanju invalidskega podjetja Birografika BORI v letih 2023 in 2024 je poročala poslovodkinja podjetja **Renata Punčuh Radovanovič**.



Udeleženci občnega zbora

Njeno glavno sporočilo je bilo, da je podjetje kljub zahtevnim gospodarskim razmeram uspelo obvladati poslovna tveganja in se uspešno prilagoditi razmeram na trgu. S pomočjo inovacij in kreativnosti zaposlenih so se osredotočili tudi na razvoj in prodajo novih produktov prek spletne tiskarne BIROGRAFIKABORI.SI in spletne platforme BORIKlik, s čimer sledijo trendom digitalizacije grafične dejavnosti. Gospa Renata je ta dan praznovala rojstni dan, zato smo ji čestitali in jo presenetili s šopkom rož.

Poslovodkinja Doma dva topola **Tea Černigoj Pušnjak** je predstavila poročili o poslovanju in stanju tega invalidskega podjetja. Leto 2023 je bilo za podjetje nedvomno prelomno. Prva polovica je bila v celoti posvečena obsežni prenovi glavnega objekta, zato kapacitete v tem času niso bile tržene. Izoblikovali so novo vizijo podjetja »Zagotavljanje kakovostnih hotelskih, gostinskih in zdravstvenih storitev za invalide in druge goste ob sočasnem zaposlovanju invalidov«. V letu 2024 se je nadaljevalo preoblikovanje podjetja. Prehod iz sezonskega na celoletno poslovanje, vstop na odprti

trg turističnih storitev in povečanje prepoznavnosti podjetja so bili uspešno doseženi cilji.

Po predstavitvi poročil ni bilo podanih vprašanj, pripomb ali mnenj članov. Kasneje so se sodelavci društva pomešali med člani in opravili številne pogovore ter z veseljem odgovarjali na zastavljena vprašanja.

V drugem delu občnega zbora je sledilo predavanje **dr. Andreje Kranjc**, mag. farm., vodje sektorja za ocenjevanje zdravil/izdelkov in klinična preskušanja na Javni agenciji Republike Slovenije za zdravila in medicinske pripomočke (JAZMP). Predavanje je udeležencem ponudilo poglobljen vpogled v celoten proces, kako zdravila pridejo od začetnega razvoja do bolnika. Predavateljica je predstavila vlogo tako Evropske agencije za zdravila (EMA) kot tudi JAZMP pri zagotavljanju varnih, kakovostnih in učinkovitih zdravil. Posebno pozornost je namenila regulativnim postopkom, kliničnim preskušanjem in nadzoru nad kakovostjo zdravil, ki zagotavljajo, da so nova zdravila varna za uporabo. Poudarila je pomen sodelovanja med

raziskovalci, farmacevtskimi podjetji in regulativnimi organi ter izpostavila izzive in dobre prakse pri uvajanju inovativnih terapij na trg. Udeleženci smo zvedeli, kako kompleksen in skrbno nadzorovan je proces razvoja zdravil in kako ključna je vloga agencij pri zaščiti zdravja pacientov. Dr. Kranjc je bila po predavanju na voljo tudi za individualne pogovore s člani in jim odgovarjala na dodatna vprašanja.

Vsi navzoči smo nato uživali v prijetnem druženju, ob dobri večerji in okusni tortici ter ob poslušanju popevk, ki jih je izvajal simpatični glasbeni duo M na kvadrat.

■ Polona Može
Foto: arhiv društva

Rešitev sestavljanke:

Ob vseh spominih, ki jih imamo, je vedno lepo pisati spet nove.



Avtor slike Ignac Koren

Želimo Vam leto polno smeha, zadovoljstva in zdravja.
Sodelavci Društva distrofikov Slovenije

Obnovitvena rehabilitacija 2025

17. novembra 2025 smo uspešno zaključili še eno sezono skupinske obnovitvene rehabilitacije, ki je potekala od 5. maja dalje. Kot organizatorji tega zdravstvenega programa smo z izvedbo zadovoljni, saj so udeleženci program v anketnih vprašalnikih visoko ocenili. Poleg tega smo program uspeli izvesti v okviru enake finančne vrednosti bolniško-oskrbnega dne kot v letu 2024 in to brez finančne participacije udeležencev, kljub splošni rasti cen življenjskih stroškov.

Že drugo leto zapored se je program obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi (distrofike) izvajal na podlagi javnega razpisa Ministrstva za zdravje za izbiro organizatorjev, ki je bil objavljen v Uradnem listu št. 13 z dne 28. 2. 2025. Pogodba o financiranju programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2025 je določala kvoto upravičencev, in sicer 538 rehabilitantov in 206 spremljevalcev po 14 dni, in vrednost bolniško-oskrbnega dne, in sicer 99,50 EUR za rehabilitante in 65 EUR za spremljevalce. Od navedenega zneska za rehabilitanta se je 65 EUR namenilo za kritje stroškov nastanitve in prehrane, preostanek pa za kritje fizioterapevtskih storitev.

Kot vsa leta doslej je tudi letos program obnovitvene rehabilitacije v medicinskem delu strokovno vodil Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS — Soča, pod strokovnim vodenjem

doc. dr. Metke Moharič, dr. med., spec. fizikalne in rehabilitacijske medicine, v sodelovanju s Kliničnim inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana. Posebej poudarjamo, da izbor upravičencev, ki izpolnjujejo medicinske indikacije za uvrstitev v program obnovitvene rehabilitacije, opravi posebna tričlanska komisija zdravnikov.

Programa obnovitvene rehabilitacije v letu 2025 se je udeležilo 543 rehabilitantov in 210 spremljevalcev v 14-dnevnih terminih. Nekaj udeležencev je zaradi zdravstvenih in drugih opravičenih razlogov program koristilo krajši čas.

V okviru medicinskega dela programa obnovitvene rehabilitacije so se izvajale različne fizioterapevtske obravnave, dihalne vaje, vadba na fitnes napravah, masaže, refleksoterapije, protibolečinske in druge elektroterapije. Hidroterapija se je izvajala bodisi v notranjem terapevtskem bazenu, v

morju ali v zunanjem bazenu z ogrevano morskovo vodo na prilagojeni plaži za distrofike. Socialni del programa je vključeval bogat animacijski program, ki ni bil namenjen zgolj razvedrilu, skrbi za dobro počutje in medsebojno druženje, temveč tudi za pridobivanje dodatnih znanj s področja zdravja in uporabe tehničnih pripomočkov, spodbujanje razvoja talentov ter aktivno preživljanje prostega časa. Udeležba v vseh prostočasnih aktivnostih je bila za udeležence brezplačna, saj je stroške izvedbe društvo pokrilo iz sredstev posebnih socialnih programov.

Prav je, da se zavedamo, da je taka izvedba obnovitvene rehabilitacije možna le ob podpori drugih društvenih posebnih socialnih programov. Med pomembnejšimi sta društvena služba prevozov in zagotovitev dodatnega osebja za nudenje fizične pomoči. V izvedbo programa je vsako leto vključenih tudi veliko sodelavcev iz Doma dva topola (receptorji, fizioterapevti, maserji, kuharji, strežno osebje, negovalci, reševalci, hišniki, sobarice, poslovodstvo, finančniki), osebni asistenti in drugi spremljevalci, ki s svojim delom in zavzetostjo prispevajo svoj kamenček k uspešni izvedbi programa. Prav vsem se na tem mestu iskreno zahvaljujemo.

O izzivih, s katerimi se srečujemo pri organizaciji tako zahtevnega programa (financiranje, prevozi, pritiski na poletne termine), smo obsežno poročali že v prispevku o izvedbi lanske obnovitvene rehabilitacije (MAŽ št. 45, str. 12). Tem se je letos pridružil še eden: nekateri distrofiki, ki so bili nazadnje povabljeni pred dvema letoma in bi letos morali znova dobiti priložnost za vključitev, žal niso prišli na vrsto.



Rehabilitanti s člani zasedbe Lombardo

Število teh upravičencev se je pretekla leta povečalo do te mere, da za posamezno leto presega razpoložljiva mesta, namenjena vključevanju na vsaki dve leti. Skupaj z URI Soča, ki strokovno bedi nad izvedbo zdravstvenega programa, bomo za nastalo situacijo morali pred prihodnjo sezono poiskati ustrezno rešitev.

Uvodni sestanek ob začetku rehabilitacije smo v letošnji sezoni nadomestili z možnostjo pogovora s strokovnima sodelavkama društva, ki sta bili v vsaki skupini prisotni en dan. Udeležencem sta bili na voljo za pogovor, vprašanja in svetovanje o pravicah distrofikov. Tistim, ki so bili prvič vključeni v program, sta predstavili delovanje društva in posebne socialne programe.

Udeleženci skupinske obnovitvene rehabilitacije so lahko svoje mnenje in zadovoljstvo z izvedenim programom izrazili v knjigi gostov in neposredno strokovnima sodelavkama društva. Ob zaključku dvotedenskega programa so prejeli tudi anketne vprašalnike, od katerih je bilo izpolnjenih in vrnjenih 48 %. Posamezna področja – recepcija, fizioterapija, masaža, negovalna služba, restavracija, bar, notranji terapevtski bazen, prilagojena plaža, urejenost prostorov Floramare resorta zdravja Izola ter animacijski program – so bila ocenjena zelo visoko. Udeleženci so še posebej pohvalili prijaznost, predanost in srčnost osebja doma. Med predlogi za izboljšave so izpostavili: namestitev obešalnikov za brisače v kopalnici na plaži, več jedi na žlico, pogostejše čiščenje skupnih kopalnic, vodeno vadbo v bazenu, daljše obratovanje bara in nižje cene pijač. Nekatere je zmotilo plačilo parkirnine, nekaj predlogov je bilo namenjenih večjemu številu prostorskih aktivnosti.

Kako bo v letu 2026? Odgovorni zagotavljajo, da se bo program obmorske skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike tudi v letu 2026 izvajal na enak način kot letos. Kljub temu pa nas trenutne razmere navdajajo s skrbjo, da bo treba ponovno vložiti velike napore za ohranitev obstoječega zdravstvenega programa, kaj šele za njegovo nadgradnjo. Upamo in držimo pesti za najboljši možni razplet.

■ Strokovna služba
Foto: Verica Jedvaj



Z invalidskim vozičkom po Izoli

»Dober dan! Dober dan! Spoštovani gostje Floramare resorta zdravja, dobrodošli v naši restavraciji. Strežno osebje vam bo pomagalo, še posebej vedno nasmejana sodelavka Petra,« nas je ob vhodu v restavracijo pozdravila receptorka Mojca. Tako smo bili sprejeti udeleženci rehabilitacije v našem Domu dva topola, oziroma v Floramare resortu zdravja.

Lep sprejem je bil znanilec dobrega počutja! Vreme je bilo lepo za drugo polovico septembra, le kakšen oblaček je občasno prekril sončne žarke. Na terapijah je bilo kot vedno – odlično. Že poznana ekipa fizioterapevtov Martina, Niko, David in njihovi novi, mladi kolegi so nas med vajami lepo usmerjali ter nam s pogovorom svetovali. Namestitev je bila odlična; če se je pojavil kakšen problem, ga je Sabina hitro rešila. Izбира hrane je bila velika, pripomb nisem slišal, ali pa sem jih kar preslišal. Ljudje smo si pač različni: skromni so zadovoljni, razvajeni pa ... Tudi naše počutje vpliva na ocenjevanje in opažanje okoli sebe. Naša predsednica Mateja in Andreja sta pridno odgovarjali na vprašanja in kramljali s člani. Bilo je prijetno! Lepo vas vse pozdravljam,

Leon Behin



Najprijetneje je izvajati dihalne vaje kar v parku.

Hekaton - Rešitve za izzive SMA

22. in 23. novembra 2025 je na Fakulteti za kemijo in kemijsko tehnologijo v Ljubljani potekal izjemno navdihujoč hekaton, posvečen iskanju praktičnih rešitev za izboljšanje vsakdanjega življenja oseb s spinalno mišično atrofijo (SMA). Dogodek je združil znanje, predanost in ustvarjalnost več kot tridesetih udeležencev ter pokazal, da lahko povezovanje med stroko, študenti in obolelimi prinese konkretne, uporabne in izvedljive rešitve.

Prostori fakultete so bili dva dni živo stičišče idej in inovacij. Študentje, raziskovalci, strokovnjaki, zdravniki ter osebe s SMA in njihovi svojci so v intenzivnem delovnem ritmu razvijali predloge za izboljšanje mobilnosti, komunikacije, vsakodnevne nege in drugih ključnih vidikov življenja oseb s SMA.

Dogodek je pridobil posebno vrednost zaradi osebnih izkušenj, ki so jih udeležencem posredovali oboleli in njihovi svojci, pa tudi strokovnjaki z dolgoletnimi izkušnjami na področju zdravstvene obravnave SMA obolelih. **Izr. prof. dr. Damjan Osredkar**, dr. med., s Pediatrične klinike UKC Ljubljana, ter član društva **Blaž Urbanč**

sta z opisom narave bolezni, izzivov zdravljenja in vsakdanjega življenja z SMA ekipam omogočila poglobljeno razumevanje dejanskih potreb. Njena prispevka sta udeležencem ponudila dragocen vpogled, ki je pomembno vplival na kakovost in usmerjenost razvijanja rešitev.

Skupno je tekmovalo 13 ekip, od katerih so bile štiri prisotne hibridno — iz Egipta, Paragvaja, Pakistana in Azerbajdžana. Posebej nas veseli, da je v eni izmed ekip sodeloval tudi član našega društva **Andraž Velušček**. Predstavljene rešitve so bile izjemno raznolike: od inovativnih tehnoloških pripomočkov in izboljšav že obstoječih

rešitev do povsem novih konceptov, namenjenih podpori obolelim in njihovim družinam. Komisija je projekte ocenjevala na podlagi inovativnosti, izvedljivosti, uporabniške izkušnje ter potenciala za izboljšanje kakovosti življenja oseb s SMA.

Nagrajene rešitve:

1. mesto

Dodatek za straniščno desko za invalidsko WC-školjko, poimenovan The Bridger, ki omogoča higienično, stabilno in varno uporabo vsem, ki zaradi globalnih omejitev ne morejo uporabljati navadne deske.



Zmagovalna ekipa s člani žirije (Foto: Kristjan Bajec)



Blaž Urbanč je delil osebno zgodbo življenja s SMA obolenjem (foto: arhiv društva)

2. mesto

Digitalna platforma, ki na enem mestu združuje vse ključne informacije o bolezni SMA, pravicah, medicinsko-tehničnih pripomočkih ter drugih oblikah podpore, s čimer posameznikom omogoča hitrejši dostop do preverjenih in uporabnih podatkov.

3. mesto

Aplikacija SMAth, namenjena povezovanju prostovoljcev z gibalno oviranimi osebami, hkrati pa omogoča klic v sili ter izmenjavo informacij in opozoril o morebitnih nevarnih območjih.

Na dogodku je sodelovalo nekaj članov našega društva — **Tina Cerk, Marko Kušar, Aleksander Praprotnik, Klemen Dimnik in Tilen Ribnikar**. S svojo navzočnostjo, izkušnjami in podporo so ekipam ter celotnemu vzdušju dodali dragoceno energijo in motivacijo.

Hekaton je bil za vse udeležence izjemna priložnost za razmišljanje, ustvarjanje in sodelovanje. Hvaležni smo vsem, ki ste prispevali k uspehu dogodka: ekipam, mentorjem, strokovnjakom, bolnikom, navijačem in vsem podpornikom. Vaše znanje, navdušenje in pripravljenost pomagati so tisti motor, ki premika meje mogočega.

■ Andreja Šuštar



Ekipa št. 2 (The Rest): Sofia Melian, Karla Miletič, Mateja Milošević in Tom Završnik (foto: arhiv društva)

Sporočilo drugo uvrščene ekipe:

Pišemo vam v imenu ekipe, ki je pretekli vikend sodelovala na hackathonu. Najprej bi se vam radi zahvalili kot enemu od organizatorjev – res ustvarjate super vzdušje, polno dobrih trenutkov in novih poznanstev.

Drug razlog, da se oglašamo je ta, da bi se radi osebno zahvalili enemu od mentorjev – Saši (super kul Darth Vaderju). Žal nimamo njegovega kontakta, zato mu nismo mogli pisati direktno. Brez nje nam dogodek ne bi bil niti približno tako močan in nepozaben. Ful smo uživali v pogovorih z njim! Tudi brez njegove pomoči (in pomoči njegovih asistentov, posebej v nedeljo) ne bi dosegli takega rezultata – osvojili smo 2. mesto!

Še enkrat hvala in lep pozdrav!

Ekipa št. 2 The Rest



Voditeljica hekatona Urška Jež in pevka Eva Hrvatin (foto: arhiv društva)

Dvigala in klančine, ki odpirajo vrata dostopnosti

Stopnice so lahko za marsikoga nepremostljiva ovira. Osebe z omejeno možnostjo gibanja (niti ni nujno, da na invalidskih vozičkih), starejši, starši z otroškimi vozički – vsi se lahko znajdemo v situaciji, ko je prehod med nadstropji izziv. Rešitev so dvigala in klančine, ki danes niso več luksuz, temveč osnovna potreba sodobnih in vključujočih objektov.

ZAKAJ DVIGALO SPREMENI VSAKDAN?

Dvigalo ni le tehnična naprava – je sredstvo za samostojnost. V hiši omogoča, da ljudje kljub starosti ali zdravstvenim težavam ostanejo samostojni v domačem okolju, v bloku pa prinaša vsem stanovalcem enak dostop do bivanja. V javnih ustanovah in podjetjih dvigalo zagotavlja, da je prostor resnično odprt za vse obiskovalce in zaposlene.

REŠITVE ZA VSAK OBJEKT

Hišna dvigala za invalide in stopniščna dvigala so ključne rešitve za zagotavljanje dostopnosti v zasebnih domovih, javnih zgradbah, stanovanjskih blokih in podjetjih.

- **Vertikalna dvigala**, ki so lahko nameščena znotraj ali zunaj stavbe, so zasnovana tako, da ne kazijo videza

objekta, temveč ga celo polepšajo. So enostavna in varna za uporabo, posebej prilagojena za uporabnike invalidskih vozičkov, kar jim omogoča popolno neodvisnost.

- **Stopniščne dvizne ploščadi in stopniščna dvigala** so idealni za premostitev stopnic, ne da bi zavzemali veliko prostora ali kvarili videza stavbe. Ker ne potrebujejo dodatnih gradbenih predelav, so enostavni za namestitev. Delujejo na akumulator, zato brez težav obratujejo tudi ob krajšem izpadu električne energije.
- **Stopniščna dvigala s sedežem za ravne ali zavite stopnice** zagotavljajo varnost in udobje. Njihovo gibanje je počasno in gladko, brez sunkov pri speljevanju ali zaustavitvi, kar povečuje občutek varnosti uporabnika.

KLANČINE ZA INVALIDE – PREPROSTA REŠITEV ZA MANJŠE OVIRE

Za premostitev pragov, stopnic in drugih manjših arhitekturnih ovir so na voljo mehanske klančine za invalide, ki omogočajo enostavnejši dostop z invalidskim vozičkom. Primerne so tako za javne objekte kot tudi za osebno uporabo doma.



Podjetje AMK Servis ponuja modularni sistem klančin, ki je popolnoma prilagodljiv vsem premostitvenim višinam. Klančine imajo protizdrsne lastnosti, so enostavne za čiščenje in odporne na zunanje vplive. Možno jih je naročiti v različnih širinah, dolžinah, nosilnostih, z ograjo ali brez nje, kar omogoča, da se popolnoma prilagodijo potrebam uporabnika in prostoru. Nudijo tudi opcijo zložljivosti za zelo občasno uporabo.

TEHNIČNA PODKOVANOST IN ZANESLJIVOST

Pri AMK Servisu se zavedajo, da mora biti vsaka rešitev tehnično dovršena, varna in prilagojena prostoru. Njihova ekipa združuje dolgoletne izkušnje s sodobnimi tehnologijami, kar zagotavlja:

- natančno vgradnjo dvigala, ploščadi in klančin,
- uporabo kakovostnih in preizkušenih materialov,
- strokovno izvedbo brez oz. s čim manj gradbenimi posegi,

- zanesljivo delovanje tudi v zahtevnih pogojih.

S tem podjetje svojim strankam zagotavlja popolno varnost in dolgo življenjsko dobo vgrajenih naprav.

AMK SERVIS – STROKOVNJAK NA VAŠI STRANI

Podjetje AMK Servis je specializirano za rešitve, ki premagujejo ovire. Strankam ne ponuja zgolj montaže, ampak celovito podporo:

- osebno svetovanje pri izbiri ustreznega dvigala ali klančine,
- prilagojene rešitve za hiše, bloke, javne objekte in podjetja,
- strokovno montažo z dolgoletnimi izkušnjami,
- zanesljiv servis in vzdrževanje, ki zagotavljata brezskrbno uporabo.

DOSTOPNOST KOT DODANA VREDNOST

Investicija v dvigalo ali klančino je več kot tehnična nadgradnja. Je odločitev

za večjo kakovost življenja, za večjo neodvisnost in za odprto družbo.

Z znanjem in izkušnjami, ki jih ponuja AMK Servis, se ovire na stopnicah spremenijo v preprosto, varno in elegantno pot – za vse. Kontaktirajte jih lahko na info@amkservis.si ali 051 402 569, va bljeni pa tudi k ogledu njihove spletne strani <https://amkservis.si/>.

Oglejte si video prispevek s prikazom uporabe dvigala!



- PREDELAVE VOZIL ZA INVALIDE
- UREDITEV DOSTOPNOSTI OBJEKTOV

AMK
SERVIS



amkservis.si

✉ info@amkservis.si

☎ 051 402 569



Posvet o paliativni in hospic oskrbi v Sloveniji

S strokovno sodelavko Doris Špeh sva se 18. septembra 2025 udeležili posveta o paliativni in hospic oskrbi v Sloveniji. Pripravila ga je Slovenska Karitas v okviru projektnega partnerstva Povezani v samopomočni skupnosti in pod pokroviteljstvom Ministrstva za javno upravo. V prvem delu so različni predavatelji predstavili trenutno stanje paliativne oskrbe na domu, s kakšnimi izzivi se soočajo in kakšna je vizija v naslednjih letih. V drugem delu je potekala okrogla miza na temo sodelovanja in vloge nevladnih organizacij z zdravstvom v paliativni oskrbi ter opolnomočenja svojcev.

Pod pojmom paliativna oskrba si največkrat predstavljamo oskrbo bolnika v zadnjih dneh njegovega življenja. Vendar je namen paliativne oskrbe podpora in pomoč bolniku ter njegovim bližnjim že na začetku zdravljenja, ko so soočeni z diagnozo neozdravljive bolezni. Paliativna oskrba se v 80 – 90 % primerov izvaja na osnovnem nivoju, torej v družinskih ambulantah in v patronažni službi, v 10 – 20 % primerov na specializiranem nivoju, to je v timih mobilnih paliativnih enot in specializiranih oddelkih paliativne oskrbe. Ključnega pomena je, da sta oba nivoja povezana in med seboj komunicirata. Tako informacije krožijo med posameznimi službami, vključenimi v paliativno oskrbo,

kar omogoča hitrejšo in ustrežnejšo zadovoljevanje potreb bolnikov.

Izvajalci paliativne oskrbe se soočajo s številnimi izzivi. Najbolj pereč je pomanjkanje kadra na področju zdravstva (zdravniki, patronažne sestre, medicinske sestre), vse večje pa so tudi potrebe po tej obliki oskrbe. Izpostavili so še pomanjkanje izobraževanja na temo paliativne oskrbe tako splošne javnosti kot tudi dijakov in študentov na zdravstvenih šolah ter medicinskih fakultetah. Izzivi nastajajo tudi na ravni bolnikov in njihovih družin (pomanjkanje informacij, preobremenjenost in izgorelost družinskih članov zaradi nege bolnika, vprašanje pravočasne

vključitve služb paliativne oskrbe v družino). Predavatelji so kot enega izmed temeljnih kamnov za kvalitetno izvajanje paliativne oskrbe izpostavili t. i. družinske sestanke. To so srečanja strokovnjakov, ki sodelujejo pri oskrbi bolnika in njegove družine. Na sestanku izdelajo načrt, ki vključuje bolnikove vrednote in njegove želje (kje želi umreti, kako želi biti pokopan ipd.), obenem pa lahko strokovnjaki odgovorijo na vprašanja, ki jih imajo bolnik in svojci, ter podajo koristne informacije (na katere znake poslabšanja naj bodo pozorni, kdaj je treba poklicati dežurno ali urgentno službo, kako skrbeti za bolnika...). Namen sestankov in načrta je izboljšati kakovost življenja bolnika in njegove družine.

Predavatelji so se dotaknili tudi človeških odzivov in odnosov, s katerimi se srečujejo pri izvajanju paliativne oskrbe. Umiranje in smrt sta v naši družbi še vedno tabu temi. Pri svojem delu opažajo, da se svojci in bolniki ne pogovarjajo o procesu umiranja, o smrti in o strahovih, ki jih čutijo. Bolniki se pogosto bojijo, da bodo v breme svoji družini, bojijo se uporabe morfija, saj prevladuje mišljenje, da to pomeni bližajočo se smrt. Ključno vprašanje ni, kaj se bo zgodilo, ko bomo umrli ali ko bodo umrli naši bližnji, temveč kaj lahko naredimo v času, ko smo še tu. S pogovori o težjih temah in čustvih damo zgled tudi mlajšim generacijam in s tem prispevamo k spreminjanju kulture izogibanja tem temam.



Predavanje Maje Ebert Moltara, dr. med.

Na posvetu so sodelovali Simona Kos, dr. med., Mateja Rončelj, dipl. m. s., Maja Ebert Moltara, dr. med., prof. dr. Bojana Beović, dr. Tatjana Rožič, Urška Končan iz Zavoda Hospic Ljubljana, Alenka Križnik iz Slovenskega društva Hospic, Helena Zevnik Rozman iz Slovenske Karitas in bolnišnični duhovnik dr. Anže Cunk. Posvet ni bil le priložnost za seznanitev z delovanjem paliativne oskrbe. Strokovnjaki so s predstavitvijo svojih izkušenj udeležencem omogočili tudi možnost samorefleksije glede lastnega odnosa, ne le do smrti, ampak tudi življenja, do bližnjih in do sebe.

Slovenski Karitas se zahvaljuje za organizacijo dogodka. Več informacij glede paliativne in hospic oskrbe najdete na spletni strani www.paliativna-oskrba.si.

■ Sabina Zajec
Foto: arhiv društva



Udeleženci okrogle mize (levo) Helena Zavnik Rozman, dr. Anže Cunk, Maja Ebert Moltara, dr. med. in dr. Tatjana Rožič.

Izobraževalni dogodek »Pacient kot enakovredni partner«

V soboto, 15. novembra 2025, je v organizaciji podjetja Roche in Zveze organizacij pacientov Slovenije (ZOPS) potekal izobraževalni dogodek Pacient kot enakovredni partner, namenjen krepitvi vloge patientskih organizacij pri soustvarjanju sodobnega in vključujočega zdravstvenega sistema.

Udeleženci so spoznali program EUPATI, ki patientskim organizacijam nudi ključna znanja za aktivno vključevanje v oblikovanje zdravstvenih politik. Predstavljena je bila tudi raziskava »Zdravje kot investicija«, izvedena na primeru multiple skleroze na Ekonomski fakulteti, ki jasno kaže, da je vlaganje v zdravje ljudi dolgoročno družbena naložba. Ob tem so bile predstavljene ugotovitve iz knjižice Soustvarjanje prihodnosti slovenskega zdravstva – Pacient kot enakovreden partner.

O pomenu vključevanja pacientov v procese odločanja je spregovoril zastopnik za pacientove pravice. Program

se je nadaljeval z izjemno zanimivim predavanjem o javnem nastopanju in komunikacijsko delavnico.

Drugi del izobraževanja je bil namenjen praktični uporabi umetne inteligence. Udeleženci so spoznali tudi t. i. belo

knjigo Uporaba umetne inteligence pri soudeleženem odločanju v zdravstvu, ki ponuja smernice za odgovorno in učinkovito integracijo UI v zdravstveno obravnavo.

■ Andreja Šuštar

Želite prebrati belo knjigo v digitalni obliki ali jo deliti?

Skenirajte QR kodo

Bela knjiga | 2025

Uporaba umetne inteligence pri soudeleženem odločanju v zdravstvu

Praktični priročnik

Sodelovanje s koordinatorji invalidskega varstva

Pri izvajanju Zakona o osebni asistenci sodeluje več deležnikov. Med njimi imajo pomembno vlogo tudi koordinatorji invalidskega varstva (v nadaljevanju KIV), ki so strokovni delavci centrov za socialno delo (CSD) z dodatnimi znanji s področja invalidskega varstva. Njihova naloga je spremljanje izvajanja osebne asistencije.

Uporabniki osebne asistencije že dobro poznate vlogo KIV, saj vas ti spremljajo že od oddaje vloge za uveljavljanje pravice do osebne asistencije na pristojnem CSD. Kasneje se z njimi srečujete na letnih terenskih obiskih na domu, na katerih poteka pogovor o izvajanju osebne asistencije.

Tudi izvajalci osebne asistencije smo v rednem stiku s KIV. Na začetku sodelovanja z uporabniki in ob morebitnih spremembah jim posredujemo izvedbene načrte, oddajamo letna poročila o izvajanju storitve, jih obveščamo o prekinitvah sodelovanja in se nanje obračamo po strokovno pomoč v zahtevnejših primerih. Pogosto skupaj opravljamo tudi terenske obiske pri uporabnikih, kar se je izkazalo za zelo koristno, saj omogoča boljši pretok informacij in krepí sodelovanje.

Kot primer uspešnega sodelovanja izpostavljamo dva strokovna posveta, ki sta potekala letos.

Prvega je organiziral CSD Južne Primorske maja letos v Kopru. Na posvet so bili povabljeni KIV iz CSD Južne Primorske, CSD Severne Primorske in CSD Primorsko-notranjske regije ter izvajalci osebne asistencije, ki delujejo na teh območjih. Udeležilo se ga je skoraj 30 strokovnjakov. KIV so podali povratne informacije na letna poročila izvajalcev in na beleženje sprememb v izvedbenih načrtih. Razprava je zajela tudi aktualno temo Zakona o dolgotrajni oskrbi – njegovo trenutno stanje in morebitni vpliv na izvajanje osebne asistencije. Skupna ugotovitev je bila, da se tako izvajalci kot KIV pri spremljanju in izvajanju storitev srečujemo s podobnimi izzivi

Drugi primer dobrega sodelovanja je bil posvet, ki smo ga organizirali v strokovni službi osebne asistencije v prostori družstva v novembru. Povabili smo KIV iz območij, kjer izvajamo osebno asistenco. Udeležilo se ga je 13 KIV. Naslovili smo temo tesnejšega sodelovanja med nami in KIV, predvsem v obliki terenskih obiskov uporabnikov, kjer pri izvajanju osebne asistencije opažamo določene težave. Med drugim smo razpravljali tudi o opažanjih glede tržne konkurenčnosti med izvajalci, o možnostih za bolj proaktiven pristop pri poročanju Ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZEM) v primerih zaznanih zlorab ter o pereči problematiki pomanjkanja kadra za delo osebnih asistentov. KIV so izpostavili

tudi svoje izzive, kot so ponovno ocenjevanje uporabnikov, delo komisij za ocenjevanje in preobremenjenost zaradi obsega nalog.

Oba strokovna posveta potrjujeta, kako pomembno je sodelovanje med KIV in izvajalci osebne asistencije za zagotavljanje kakovostne podpore uporabnikom. Z odprtim dialogom in sodelovanjem lahko skupaj opozarjamo MDDSZEM na sistemske težave in prispevamo k njihovim rešitvam. Le s skupnimi močmi lahko zagotovimo, da bo osebna asistencija ostala učinkovita, dostopna in usmerjena v potrebe uporabnikov.

■ Strokovna služba osebne asistencije



Posvet s koordinatorji invalidskega varstva v prostorih družstva (foto: arhiv družstva)

Ali je učenje lahko zabavno?

– The Big Thing

Včasih te v novo smer popelje priložnost, ki je sploh nisi pričakoval in si nisi predstavljal, kaj ti prinaša. Z njo pa nevede rasteš, raziskuješ in se razvijaš v popotnika procesa neformalnega učenja. To lahko najbolje ponazorimo z dvoletnim projektom.



Del procesa učenja (foto: Zavod ODTIZ)

The Big Thing: Training of Trainers (krajše TBT), ki je potekal v sodelovanju z mednarodnimi organizacijami iz Španije, Belgije in Slovenije, je financiral program Erasmus+. Zasnovan je bil zaradi prepoznane potrebe po usposobljenih trenerjih z invalidnostmi za izvajanje neformalnega izobraževanja v Evropi.

V Sloveniji se je preko Zavoda ODTIZ usposabljal 7 mladih z gibalno oviranostjo. Večina usposabljanj je potekala na nacionalni ravni, organizirani pa sta bili tudi dve mednarodni usposabljanji – v Sloveniji in Španiji – kjer so se srečali vsi udeleženci. Za trenerje po ETS modelu se je v okviru treh organizacij skupno usposabljal 21 mladih odraslih z različnimi invalidnostmi.

Cilj nacionalnih in mednarodnih usposabljanj je bil opolnomočiti mlade in jim omogočiti čim širši nabor kompetenc, da se lahko razvijejo v usposobljene trenerje v okviru Erasmus+. Pridobljeno znanje je mogoče uporabiti v različnih izobraževalnih procesih – od delavnic do coaching procesov.

lajo ali želijo delati z mladimi osebami z invalidnostmi. Če bi želeli vodnik prebrati, se obrnite na Zavod ODTIZ.

Še nekaj misli Nike R. Vencelj, ene izmed udeleženk projekta TBT:

»Projekt mi je omogočil poglobljen vpogled v neformalno izobraževanje in trenerstvo. Na začetku me je skrbelo, kako se bom vklopila v skupino, a kmalu sem spoznala, kako pomembno je ustvariti varen prostor, kjer se vsak počuti slišan in sprejet. Učenje ni le prenos znanja, ampak proces, ki nastaja sproti – v dialogu, refleksiji in lastnem tempu.

Učenje sem med usposabljanji doživljala kot preplet različnih pristopov: Kolbov cikel, formalno in neformalno učenje, refleksijo in pogovor, eksperimentiranje, ustvarjanje in sodelovanje. Skupinsko delo nam je omogočilo razumevanje dinamike skupine – od prvih dni, ko smo udeleženci iskali jasne informacije, do trenutkov sodelovanja, medsebojnega povezovanja in soustvarjanja skupnih projektov.

Posebno doživetje je bil tedenski mednarodni trening v Kamniku, kjer smo bili vsi »fertik«, a prav ta utrujenost nas je povezala in nam dala dodatno motivacijo.

Ena od domačih nalog, ki se mi je vtisnila v spomin, je bila Holistic learning. Takrat sem res začutila, da učenje ni nekaj, kar se dogaja le v glavi, temveč vključuje tudi telo, čustva in okolje. Ko sem se naučila gledati na učenje kot celostni proces, sem opazila, da si več zapomnim, sem bolj prisotna in se hitreje povežem z drugimi. Učenje postane doživetje – ne obveznost.

Projekt me je osebno spremenil: danes imam več prijateljev, sem bolj samozavestna in dopuščam, da mi ljudje pomagajo. Spoznala sem, da ima vsak človek svojo resnico, svoj pogled in svoje mnenje. Učim se poslušati, sprejemati mnenja drugih in spuščati kontrolo. Zavedam se, kako pomembna je komunikacija. Delo z ljudmi mi prinaša zadovoljstvo in odkrila sem, da se želim še naprej razvijati – organizirati delavnice, so-voditi projekte in pridobivati nove izkušnje. Neformalno učenje deluje podzavestno, skozi izkušnje in medsebojno interakcijo. In prav zato se znanje vtisne globlje – ker ga začutiš. Največ se naučim, ko sem sproščena, radovedna in aktivno vključena.

Danes resnično razumem, kaj je varen prostor ter da vsaka ideja potrebuje čas in potrpljenje, da zraste. Začne se preprosto – z iskrenim pogovorom, iz katerega lahko zraste nekaj veliko večjega.

Smo vas prepričali, da je učenje lahko zabavno?

■ Tina Cerkl, Nike R. Vencelj
Zavod ODTIZ

Umrli častni član prof. dr. Milan Dimitrijević

V 95. letu starosti je v Houstonu v ZDA umrl častni član Društva distrofikov Slovenije prof. dr. Milan Dimitrijević. Vez prof. Dimitrijevića z društvom se je pričela pred mnogimi leti, ko se je spoznal s pokojnim predsednikom društva Borisom Šuštaršičem. Prvo srečanje s približno 10 let starim Borisom je na prof. Dimitrijevića naredilo globok vtis in kasneje preraslo v življenjsko prijateljstvo. Z združenimi močmi sta z ustanovitvijo Društva mišično in živčno-mišično obolelih uresničevala cilj: preobrniti takratno družbeno prepričanje, da so mišično in živčno-mišično oboleli neperspektivna skupina, ter začela dokazovati, da so sposobni delati in samostojno upravljati s svojim življenjem.

Prof. Dimitrijević je diplomiral na Medicinski fakulteti v Ljubljani in se zaposlil na Nevrološki kliniki v Ljubljani. Bil je ustanovitelj in prvi predstojnik Inštituta za klinično nevrofiziologijo. Profesionalno je deloval kot redni profesor nevrologije in bil predstojnik Oddelka za nevrologijo in nevrobiologijo, na Baylor College of Medicine, v Houstonu v ZDA.

Od nastanka društva do danes je bil soudeležen pri skoraj vseh pomembnih vsebinah društva, ki so se tako ali drugače dotikale ohranjanja zdravja distrofikov: tako pri programu skupinske obnove rehabilitacije distrofikov, pri pripravi strokovnih predavanj in izboru ter povezovanju predavateljev na letnih srečanjih EAMDA. Dolga leta je tudi predsedoval društvenemu strokovnemu svetu. Na njegovo pobudo je oktobra 2021 v Domu dva topola v Izoli, ob upoštevanju aktualnih kliničnih praks in raziskav, potekal prvi posvet o zdravstveni obravnavi oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji in konceptu bodoče zdravstvene obravnave distrofikov v Sloveniji in širši regiji. Rezultat tega posveta je bila ustanovitev Akademije za celostno obravnavo oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji, ki ji je prof. Dimitrijević tudi predsedoval.



Za svoje delo je bil večkrat nagrajen.

Kljub prostorski oddaljenosti in smrti dolgoletnega prijatelja Borisa, smo s prof. Dimitrijevićem ohranili povezanost. Spremljal je naše delo in se ob prihodu v Slovenijo vsakokrat oglasil na društvu. Lani si je ogledal tudi prenovljeni Dom dva topola v Izoli. Z njegovim odhodom smo pri društvu izgubili pomembnega podpornika in zaveznika. Sodelavci in člani društva se ga bomo spominjali kot človeka, ki ni gledal na naše fizične omejitve, ampak je neomajno verjel, da zmoremo.

Svojo bogato strokovno pot, sodelovanje z društvom in prijateljevanje s pokojnim predsednikom Borisom Šuštaršičem je opisal v intervjuju za MAŽ, marca 2021.

Družini, prijateljem in sodelavcem izrekamo iskreno sožalje.

Sodelavci Društva distrofikov Slovenije

Ob 50-letnici delovanja društva je bil prof. Dimitrijević imenovan za častnega člana društva. Takrat je sporočil:

»Spoštovani člani Društva distrofikov Slovenije, dragi prijatelji (od včeraj, danes in jutri)!

V čast mi je, da vas lahko nagovorim ob vaši slavnostni akademiji, s katero obeležujete 50. obletnico. Ob tem vam želim, da ostanete takšni, kot ste vedno bili in kot ste danes. Dokazali ste, da znate sami poskrbeti zase. Vsej človeški družbi ste ponazorili, da lahko tudi fizično šibki gibi postanejo močno gibanje posameznika in skupine, ki ima močno željo. Ko um napreduje in se pripravlja, predvideva gibanje in njegov cilj, potem to gibanje ni več šibko.

*Z najboljšimi željami,
prof. dr. Milan Dimitrijević*

Družina - srce oskrbe

V soboto, 27. septembra 2025, je v M hotelu v Ljubljani potekal osrednji dogodek ob Svetovnem dnevu ozaveščanja o Duchennovi in Beckerjevi mišični distrofiji. Konferenco z naslovom »Družina – srce oskrbe« je organiziralo Društvo dušenova mišična distrofija Slovenija v sodelovanju z Društvom distrofikov Slovenije. Namen dogodka je bil poudariti ključno vlogo družinskih članov pri skrbi za obolele z DMD.

Uvodoma sta udeležence – iz Slovenije in tujine – pozdravili Sanja Kogelnik, predsednica Društva dušenova mišična distrofija Slovenija, in mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije.

Sledila so predavanja, ki so zajela celoten spekter obravnave bolnikov z DMD – od osnovnega razumevanja bolezni, pomena zgodnje diagnostike in pričakovanj glede novih zdravljenj, do ohranjanja srčne funkcije, zdravja kosti in preprečevanja endokrinoloških težav. Poseben poudarek je bil namenjen tudi psihološki podpori bolnikom in njihovim družinam. Fizioterapevtka **Alenka Piskar** je skupaj z mladim Nickom na praktičen način predstavila različne oblike vadbe in pripomočke, ki otrokom z DMD pomagajo ohraniti gibljivost in samostojnost. Eno izmed predavanj je bilo namenjeno tudi prehodu mladostnikov v obravnavo za odrasle,

saj se zaradi napredka v diagnostiki in zdravljenju življenjska doba bolnikov z DMD podaljšuje. Pred približno 20 leti je znašala komaj 18 do 20 let, danes pa se je podaljšala na 30 ali več let.

Med predavatelji so nastopili ugledni domači strokovnjaki iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana, in sicer izr. prof. dr. **Damjan Osredkar**, dr. med., **Tanja Loboda**, dr. med., Alenka Piskar, dipl. fizioterapevtka, **Saša Ilovár Strehar**, dr. med., **Sončka Jazbinšek**, dr. med., doc. dr. **David Gosar**, dr. **Katarina Vogelnik**, dr. med., iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana in prof. dr. **Annemieke Aartsma-Rus** iz Univerzitetnega medicinskega centra v Leidnu na Nizozemskem, vodilne raziskovalke na področju translacijske genetike, ki se osredotoča na razvoj terapij za DMD. Slednja je predstavila pregled že odobrenih terapij in tistih

v razvoju, pri čemer je posebno pozornost namenila vprašanju varnosti, učinkovitosti in dostopnosti. Pojasnila je tudi regulativne postopke in odobritve novih zdravil pri Evropski agenciji za zdravila (EMA) in Ameriški agenciji za hrano in zdravila (FDA).

Na konferenci so sodelovali tudi predstavniki organizacij DMD Srbija, DMD Hrvaška in Društvo MDAM (Mišična distrofija Makedonija). Predstavili so delovanje ter izzive, s katerimi se srečujejo pri zdravstveni obravnavi obolelih z DMD v svojih državah. Skupni imenovalec je bila potreba po uvedbi novih zdravil in izboljšanju dostopa do medicinsko-tehničnih pripomočkov.

Konferenca je pomembno prispevala k boljšemu poznavanju obolenja in ozaveščanju o pomenu zgodnje ter celostne obravnave oseb z DMD. Združila je najnovejša strokovna dognanja ter opolnomočila družine pri sprejemanju odločitev, skrbi za obolelega in ohranjanju psihosocialnega zdravja vseh družinskih članov. Velikega pomena je tudi, da je dogodek ponudil priložnost za medsebojno spoznavanje, izmenjavo izkušenj in druženje obolelih z DMD ter njihovih družin.

Za uspešno izvedbo konference se iskreno zahvaljujemo vsem predavateljem za brezplačna predavanja ter sponzorjema – podjetjema Medis in Genesis Biopharma.

■ Andreja Šuštar

V znak podpore družinam, ki živijo z DMD obolenjem, je Mestna občina Ljubljana v nedeljo, 7. novembra 2025, zvečer Tromostovje osvetlila z rdečo barvo.

Foto: arhiv društva



Svetovni dan ozaveščanja o Duchennovi in Beckerjevi mišični distrofiji so zaznamovali še naslednji dogodki: Slovenska tiskovna agencija je 3. septembra 2025 organizirala pogovor z naslovom Skupaj z družino je pot lažja, na katerem so sodelovali izr. prof. dr. Damjan Osredkar, mag. Mateja Toman in gospa Sanja Kogelnik.

Posnetek pogovora je dostopen na: <https://www.youtube.com/watch?v=IKVrl67eVWo>

V oddaji Dobro jutro na RTV Slovenija sta 10. septembra 2025 v rubriki Aktualno: Duchennova mišična distrofija nastopila izr. prof. dr. Damjan Osredkar in gospa Sanja Kogelnik.

25. september – dan Friedreichove ataksije

Friedreichova ataksija (FA) je redka dedna nevromišična bolezen. Prvi simptomi so pogosto povezani z motnjami koordinacije in ravnotežja, nezanesljivo hojo, težavami pri teku ter nespretnostjo pri finih motoričnih opravilih. Med druge znake sodijo spotikanje, tresenje rok in oteženo govorjenje, zato oseba s FA na prvi pogled pogosto deluje nekoliko nerodno. Prvo zdravilo, ki upočasni napredovanje bolezni, je bilo v Evropi registrirano 9. februarja 2024, od 24. oktobra 2024 pa je na voljo tudi v Sloveniji.

Ker je FA pogosto težko prepoznati, je ozaveščanje o tem napredujočem obolenju še toliko pomembnejše. Dan Friedreichove ataksije, 25. september, smo letos v Sloveniji obeležili prvič. V Društvu distrofikov Slovenije smo med 19. avgustom in 2. septembrom na našem Facebook profilu objavili tri vizualne objave na temo FA, ki si jih je ogledalo več kot 2.100 obiskovalcev.

Predsednica društva, **mag. Mateja Toman**, je sodelovala tudi na novinarski konferenci, ki je potekala 15. oktobra 2025 v Ljubljani pod naslovom "Ko nerodnost ni več samo nerodnost". Na konferenci sta pediatrija **asist. Tita Butenko**, dr. med., s Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo UKC Ljubljana, ter nevrolog **doc. dr. Blaž Koritnik**

iz UKC Ljubljana pojasnila, da se FA pri otrocih običajno začne med petim in petnajstim letom starosti. Večina oblik ataksije se pojavi v najstniškem obdobju, nekateri bolniki pa zbolijo kasneje – v zgodnji ali pozni odrasli dobi. Tako pri otrocih kot pri odraslih lahko od pojava prvih simptomov do postavitve diagnoze mine več let, zato je zgodnje prepoznavanje bolezni ključnega pomena.

O podpori, ki jo društvo nudi obolelim s FA v okviru posebnih socialnih programov, je spregovorila predsednica Društva distrofikov Slovenije, mag. Mateja Toman. Da soočanje z diagnozo ni enostavno, je izpostavila tudi članica društva **Nike Rappl Vencelj**, ki se je konference udeležila skupaj s svojim psom pomočnikom Skvalom.

V kampanjo ozaveščanja so se aktivno vključili tudi oboleli s FA. Kako je živeti s tem obolenjem, sta javno spregovorila naša člana Nike Rappl Vencelj – v tiskani prilogi Redke bolezni v časopisu Večer, v Nedeljskem dnevniku in na portalu 24ur.com – ter **Brane Lavrič** v časopisu Večer.

■ Andreja Šuštar



Sodelujoči na novinarski konferenci "Ko nerodnost ni več samo nerodnost"
(Foto: herman&partnerji)



Nike s psom pomočnikom Skvalom
(foto: arhiv društva)

Cure SMA konferenca v Anaheimu

Junija letos je v čarobnem okolju hotela Disneyland v Anaheimu v Kaliforniji potekala letna konferenca v organizaciji Cure SMA. Dogodek, ki velja za največje srečanje oseb s spinalno mišično atrofijo (SMA), njihovih družin, raziskovalcev, zdravnikov in strokovnjakov z vsega sveta, me je globoko ganil – tako osebno kot strokovno. Sama udeležba je prinesla s seboj tudi določene izzive in zahtevala priprave.

Konferenca Cure SMA (*ozdravimo SMA*) ni novost. Prva se je kot del prizadevanj organizacije Families of SMA (danes organizacija Cure SMA) odvila že leta 1989 v Illinoisu. Zanj sem izvedela že pred leti, predvsem prek družbenih omrežij, kjer so udeleženci delili svoja doživljanja. Dolgo sem bila prepričana, da je dogodek namenjen izključno osebam, ki živijo v ZDA – pa ni tako. Na konferenco Cure SMA, ki se v ZDA odvija vsako leto na drugi lokaciji, se lahko prijavi vsak posameznik s SMA, ne glede na narodnost ali kraj bivanja.

Moje priprave na udeležbo na letošnjo konferenco Cure SMA so se začele januarja, ko sem morala ob prijavi dokazati, da imam SMA obolenje. Zadostoval je izvid slovenskih nevrologov z genetsko potrjeno diagnozo. Sledile so še druge organizacijske naloge: rezervacija nočitev, ureditev zavarovanja za tujino, prijava v program ESTA (ki nadomešča vizum za krajša potovanja v ZDA), pridobitev mednarodnega vozniškega dovoljenja za vožnjo v tujini, namestitev eSIM kartice za prenos podatkov na telefonu ter nakup ustreznih vmesnikov za uporabo evropskih električnih naprav v ameriških vtičnicah.

Vzporedno so potekale tudi priprave na potovanje z letalom, kar mi je predstavljalo poseben izziv. Letela sem z Brnika prek Frankfurta do Los Angelesa, pri čemer je pot v eno smer skupno trajala okoli 17 ur. Zaradi dolžine poti sem sprejela nekaj neobičajnih odločitev, ki so se kasneje izkazale za zelo koristne.

Ena izmed njih je bil nakup zložljivega električnega invalidskega vozička iz

Kitajske z dvema litij-ionskima baterijama po 144 Wh. Voziček tehta 33 kg, ima petletno garancijo in se enostavno zloži. Ob nakupu letalskih kart sem letalski družbi Lufthansa najavila uporabo električnega invalidskega vozička, posredovala njegove mere, zaprosila za spremstvo na letališču ter predložila dokumentacijo o baterijah. Pred vkrcajem sem baterije in komando z vozička odstranila ter ju spravila v nahrbtnik, ki sem ga vzela kot ročno prtljago. Ta način se je izkazal kot učinkovit, saj na letališču ni bilo težav, voziček pa mi je odlično služil tudi kasneje, ker se ga je dalo zložiti v prtljažnik avtomobila.

Poseben izziv je predstavljala tudi mala potreba med 12-urnim letom iz Frankfurta v Los Angeles, saj je fizično premeščanje zaradi prostorske stiske na letalu praktično nemogoče. Z nekaj

nelagodja, a z veliko praktičnosti, sem se prvič v odraslem življenju poslužila plenice. To mi je omogočilo, da sem se med poletom normalno hidrirala in pot preživela brez zdravstvenih zapletov.

Zadnja, a omembe vredna odločitev je bila, da sem se kljub junijskim temperaturam oblekla v dolge hlače in okoli vratu nosila ovratnik, ki mi je ne le podpiral glavo, temveč služil tudi kot šal – grel vrat in ščitil pred hladnim zrakom klimatskih naprav. Med letom je namreč lahko precej hladno, zlasti na višini nad 10.000 metri, kjer zunanja temperatura doseže tudi -65°C .

Tridnevne konference Cure SMA se je udeležilo skoraj 2.800 udeležencev iz kar 40 držav. Med množico tovrstnih dogodkov je bila to druga največja konferenca doslej. Na njej so se zbrali



Nova poznanstva

posamezniki s SMA, njihove družine, spremljevalci, zdravniki, industrijski partnerji in raziskovalci. Konferenca se je udeležila tudi ekipa Evropskega združenja društev distrofikov (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations - EAMDA) s podpredsednico **Jano Popovo**, vodjo komunikacij **İpek Badırgalı** in mo- jo malenkostjo. V izvršnem odboru EAMDA namreč že nekaj let delujem kot predstavnica Društva distrofikov Slovenije.

S kolegicami iz EAMDA na konferenci nismo bile le opazovalke, temveč smo nastopile proaktivno. V sodelovanju z **izr. prof. Nur Elçin Boyacıoğlu** z Univerze v Istanbulu – Cerrahpaşa smo predstavile znanstveni poster z naslovom „The Overview and Value of Rehabilitation for SMA Patients in Selected Central and Eastern European Countries“ (*Pregled in vrednost rehabilitacije za bolnike s SMA v izbranih državah srednje in vzhodne Evrope*). Priprava posterja je temeljila na kvalitativnem in fenomenološkem pristopu ter zajemala vpoglede zdravstvenih delavcev, oseb s SMA, njihovega podpornega osebja in vodij invalidskih organizacij iz Slovenije, Češke, Bolgarije in Turčije. Ugotovile smo, da med državami obstajajo precejšnje razlike na področju rehabilitacije oseb s SMA. Zato je ključno povečati ozaveščenost med zdravstvenimi delavci o specifičnih potrebah obolelih oseb, okrepiti vire psihosocialne podpore tudi za svojce (vključno z možnostmi razbremenitve in storitvami za dobro počutje), širiti rehabilitacijsko infrastrukturo ter vzpostaviti sodelovanje z oblastmi za razvoj trajnostnih podpornih sistemov. Naš prispevek je spodbudil številne pogovore, izmenjave izkušenj in povezave, ki bodo služile kot temelj za nadaljnje sodelovanje v skupnem cilju – izboljšanju kakovosti življenja oseb s SMA po vsej Evropi.

Program konference je bil raznolik in vsebinsko bogat, razdeljen na več tematskih sklopov. Zvrstilo se je več kot 60 delavnic, na katerih se je odprto govorilo o vsakdanjih izzivih oseb s SMA: od nege, zaposlovanja, telesne aktivnosti, reproduktivnega zdravja, prehoda iz pediatrične v odraslo oskrbo, pa vse do duševnega zdravja in čustvenega blagostanja. Posebej me



Avtorica prispevka med predavanjem

je ganila delavnica „Moving Toward Independence“ (*Na poti k neodvisnosti*), kjer so odrasli s SMA delili osebne zgodbe o tem, kako so kljub fizičnim oviram uspeli doseči samostojnost. Zelo zanimiva je bila tudi delavnica „Tech Tools for Independent Living“, (*Tehnološka orodja za samostojno življenje*), kjer so udeleženci predstavili konkretne rešitve, od glasovno aktiviranih naprav in prilagojenih računalniških sistemov do pametnih domov. Mladi iz Avstralije in Kanade so pokazali, kako z aplikacijami in avtomatizacijo sami upravljajo svetila, televizijo, termostat, vse z enim dotikom ali zgolj z glasom. Opazila sem tudi, da je veliko udeležencev uporabljalo vozičke z robotskimi rokami, ki očitno niso več izjema, temveč postajajo standardna oprema. Prvič sem izkusila tudi t. i. „Adults with SMA Lounge“ (*Soba za odrasle s SMA*) – prostor, namenjen sprostitvi, mreženju in odprtim pogovorom z drugimi odraslimi, ki živijo z isto diagnozo. Posebna pozornost je bila namenjena tudi novim terapijam, razvoju zdravil in kombiniranim pristopom, ki poleg podaljševanja življenja vse bolj stremijo k izboljšanju kakovosti vsakdanjega življenja oseb s SMA.

Soba za odrasle s SMA

Čeprav je bila konferenca polna znanstvenih in medicinskih vsebin, je njena največja vrednost tičala v skupnosti. V ljudeh, ki z neverjetno voljo kljubujejo težkim razmeram, v starših, ki se ne predajo in v otrocih, ki kljub bolezni žarijo. Konferenca mi je dala upanje, ne le v prihodnost zdravljenja, temveč tudi v moč razumevanja, povezovanja in sodelovanja. Domov nisem prinesla le novega znanja in informacij, temveč tudi nova prijateljstva, večjo samozavest in potrditev, da se razvoj na področju SMA resnično dogaja. Obenem sem začutila, da se osebe s SMA, ne glede na raznolikost okolij, v katerih živimo, soočamo s podobnimi izzivi. SMA konferenca v Anaheimu ni bila zgolj dogodek. Bila je izkušnja, ki spreminja življenje.

■ Mojca Sušec

Foto: osebni arhiv



Poslikajte QR kodo za ogled zbornika Cure SMA konferenca 2025.

Mednarodno srečanje obolelih s CMT

V začetku septembra 2025 je v okolici Indianapolisa v ZDA potekalo letno Srečanje obolelih in raziskovalcev (Patient-Research Summit) v organizaciji ameriškega združenja CMTA, ki združuje obolele s Charcot-Marie-Toothovim obolenjem (CMT). V imenu Društva distrofikov Slovenije sem se letošnjega srečanja udeležil tudi sam.

SOOČANJE S CMT DANES

Prvi dan konference je bil posvečen temu, kar o tej dedni nevropatiji periferne živčevja vemo in lahko storimo že danes. Predstavljeni so bili partnerski centri odličnosti, kjer se multidisciplinarnе ekipe posvečajo celostni obravnavi obolelih. Nekaj takšnih centrov je tudi v Evropi, in sicer v Italiji, Belgiji ter Veliki Britaniji. Strokovnjaki so odgovarjali na številna vprašanja publike glede diagnosticiranja, obravnave in soočanja s simptomi. Izpostavljeno je bilo, da je fizioterapija za obolele s CMT priporočljiva, mora pa biti vadba vztrajna, časovno razporejena in prilagojena posamezniku. V ta namen je bil izdan priročnik, namenjen obolelim in fizioterapevtom, dostopen je na naslovu <https://cmtausa.org/publications/a-guide-to-physical-and-occupational-therapy-for-cmt/>

Eno izmed osrednjih predavanj je bila predstavitev operacijskega postopka korekcije stopala. Vstran nagnjeno stopalo z izrazito dvignjenim stopalnim lokom in kladivasti prsti so med najbolj značilnimi simptomi obolelih s CMT. Do deformacij pride zaradi vedno večjega nesorazmerja funkcionalnosti različnih živcev in posledično nesorazmerja moči različnih mišic. Predvajana so bila pričevanja ljudi, ki jim je korekcijska operacija spremenila življenje – ljudje se pogosto šele kasneje zavemo, v kako težki situaciji smo bili. Ob tem se seveda pojavi pomislek ali ima operacija smisel, saj nobena ni brez tveganja, obenem je obolenje progresivno in se bo verjetno prej ali slej stanje ponovno poslabšalo. Po mnenju predavateljev je vendarle vsaka izboljšava dobrodošla, če vsaj začasno izboljša kvaliteto



Dr. Pfeffer z Jakobom Merljakom

življenja. Močno pa so odsvetovali zatrditev sklepa in priporočili posvet z usposobljenim kirurgom v centru odličnosti.

Člani odbora združenja in zagnani mladi so z entuziazmom spodbudili udeležence k vključitvi v skupnost, pogumnemu soočanju z obolenjem, pokončnosti in osveščanju javnosti. CMTA ponuja podporo obolelim vse življenje: usmerjanje staršev, programi za otroke in mlade, odbor in srečanja za mlade odrasle, ter številne lokalne skupine po Ameriki. Spodbuda pa velja tudi nam, da izkoristimo možnosti lokalnega povezovanja, se izobrazimo in o živčno-mišičnih obolenjih osveščamo slovensko javnost.

Popoldne so sledili pogovori v manjših skupinah, kjer so lahko udeleženci podelili osebne izkušnje soočanja z

obolenjem. Ugotavljali smo, da je sprejemanje proces, skozi katerega je žal zaradi progresivnosti obolenja potrebno iti vedno znova. Zanimiva se mi je zdela misel, da so CMT in druga živčno mišična obolenja kot sito, ki preseje ljudi, ki ne sodijo v tvoje življenje.

Dogodek je imel velik socialen poudarek na druženju in izmenjavi izkušenj. Sproščeno vzdušje so ob premorih dopolnjevale demonstracije preprostih vaj, ki so pripomogle k lažjemu prestajanju celodnevnega sedenja. Vzoredno so na stojnicah ponudniki predstavljali različne vrste obutve, opornice in različne pripomočke (ortopedske čevlje, pripomočke za dvig noge, AFO opornice, pripomočke za obuvanje nogavic, prijemalke, prilagojeni jedilni pribor ...).

POGLED V PRIHODNOST

Drugi dan srečanja je bil posvečen pregledu raziskav in napredka pri iskanju zdravil oziroma terapij. Glavna izziva pri postavitvi diagnoze CMT sta velika raznolikost številnih podtipov in dolg čas, ki je potreben za presojo ali nekaj učinkuje, saj obolenje načeloma napreduje zelo počasi. Dodaten izziv je zdravilo oziroma učinkovino dostaviti tja, kjer je potrebno - v živčne ovojnice in vlakna.

CMTA je z namenom pospešitve raziskav vzpostavila program STAR (Strategy To Accelerate Research), ki povezuje obolele, raziskovalce in farmacevtska podjetja. Cilji programa so priprava ustreznih modelov, identificiranje potencialnih učinkovin, razvoj genskih terapij, določitev biomarkerjev (pokazatelje učinkovitosti) in sodelovanje z raziskovalci, vključno

s financiranjem sicer nerentabilnih raziskav. Trenutno poteka veliko število raziskav, nekatere so celo v 3. klinični fazi. Pristopi se razlikujejo glede na podtip (aksonska ali demielinizacijska oblika - glej MAŽ št. 39), a imajo nekatere skupne točke, ki bodo koristile vsem obolelim. Prav na te skupne imenovalce se daje veliko poudarka in polaga upe.

Zanimiv je pristop raziskovanja delovanja in poskus aktiviranja velikih proteinov proteasomov, ki v celici uničujejo odvečne proteine, recimo prekomerne količine PMP22 (pristop za CMT tipa 1A in 1B). Drugi pristop je genska terapija (primernejša za ostale tipe), pri čemer je težava že omenjen izziv, kako dostaviti zdravilo v živčne celice. Potencial ima tudi tehnologija Crispr-CAS9 ter druge metode dostave sestavin, ki razgrajujejo PMP22.

Predstavitvi aktualnih raziskav je sledil opis postopkov, skozi katere se je potrebno prebiti do odobritve zdravlila oziroma terapije. Opisane so bile nekatere standardizirane metode za oceno stanja obolenega za potrebe merjenja napredka obolenja oziroma učinkovitosti terapije. Podani so bili tudi odgovori na nekatera pogosta vprašanja zainteresiranih glede vključitve v raziskave.

Ob koncu je bilo izrečeno povabilo k vključitvi obolelih v program Oboleli



Predstavitve opornic v predhodni dvorani

kot partnerji v raziskavah (Patients As Partners In Research, dostopno na <https://cmtausa.org/patients-as-partners-in-research/>), v katerega je vključenih že 8.500 ljudi po vsem svetu. Anonimizirani podatki registriranih obolelih so na voljo za raziskave in ocenjevanje, kateri simptomi so ključni, pacienti pa so obveščeni o morebitnih raziskavah, v katere se lahko vključijo.

VTISI

Skozi celotno konferenco me je spremljal prijeten občutek domačnosti, navezal sem številne stike. Navdušila me je zlasti dostopnost vrhunskih strokovnjakov in spoznanje, da se počutijo del CMT skupnosti. Med drugimi sem imel

priložnost spoznati priznanega kirurga dr. Pfeifferja, ki se je kljub omejenemu času posvetil pogovoru z udeleženci. Udeležba na konferenci je bila izjemna izkušnja, zato se iskreno zahvaljujem Društvu distrofikov Slovenije za kritje stroškov hotelske namestitve in kotizacije.

Več informacij (v angleščini) o CMT obolenju, združenju in raziskavah najdete na spletni strani <http://cmtausa.org>, kjer so na voljo tudi video posnetki srečanja (cmtausa.org/2025cmtsummit/).

■ Jakob Merljak
Foto: osebni arhiv



Številni obiskovalci so ustvarili prijetno vzdušje

Srečanje EUpALS 2025

V Torinu je 2. in 3. junija 2025 potekalo srečanje organizacije EUpALS (European Organization for Professionals and People with ALS). Gre za eno vodilnih evropskih organizacij pacientov, ki ima pomembno vlogo pri zagovarjanju pravic oseb z ALS ter pri spodbujanju njihovega dostopa do raziskav in inovativnih terapij.

Prvi dan srečanja je bil namenjen predstavitvam članic združenja, kjer je na okrogli mizi sodelovala tudi strokovna sodelavka **Andreja Šuštar**, ki je predstavila delovanje Društva distrofikov Slovenije in vlogo Odbora za ALS pri skrbi za obolele.

Drugi dan so na letni skupščini predstavili pregled poslovanja in aktivnosti EUpALS v preteklem letu. Strokovni sodelavec **Dirk De Valck** je izpostavil dva ključna evropska projekta, pri katerih EUpALS sodeluje kot partner, in sicer

- **HEREDITARY**: raziskovalni projekt, ki proučuje nove pristope k odkrivanju bolezni, razvoju terapij in pridobivanju medicinskega znanja s pomočjo več modalnega sistema, ki združuje različne vrste zdravstvenih podatkov, vključno z genetskimi.
- **Real4Reg**: projekt, ki obravnava izzive in priložnosti uporabe podatkov iz realnega sveta v različnih zdravstvenih sistemih ter v proces vključuje številne deležnike iz celotne Evrope.

Predsednica EUpALS, **Evy Reviers**, je predstavila Evropsko koalicijo za ALS, kjer organizacija nastopa kot pomemben akter na evropski ravni. V okviru te koalicije si prizadevajo za oblikovanje spodbudnega političnega in zdravstvenega okolja za osebe z ALS in njihove oskrbovalce po vsej Evropi.

Na dvodnevnem srečanju so bili v živo navzoči predstavniki naslednjih

organizacij članic: AISLA (Italija), ALS League Belgium, Hellenic ALS Association (Grčija), Muskelsvindfonden (Danska), APELA (Portugalska), Stichting ALS Netherlands, Post Fata Resurgo (Italija), Fundación Luzón (Španija), ARSLA (Francija) in Associazione conSLancio Onlus (Italija), ter tudi predstavniki farmacevtskih podjetij.

■ Andreja Šuštar



Na srečanju EUpALS v Torinu: z leve Evy Reviers, Ywan Dierick, Stephane Berghmans, Andreja Šuštar, Dirk De Valck in Silvia Anceschi (foto: arhiv društva)

Skupina za Pompejevo bolezen

Na pobudo naše članice **Klaviđe Kobal** so se avgusta na spletnem srečanju zbrali oboleli s Pompejevo boleznijo. V Sloveniji je trenutno znanih šest bolnikov, od katerih so štirje vključeni v Društvo distrofikov Slovenije. Udeleženci srečanja so sprejeli odločitev, da se znotraj društva oblikuje posebna skupina, namenjena povezovanju, medsebojni podpori ter izmenjavi izkušenj oseb s to redko boleznijo.

Skupina si bo prizadevala za vključitev v mednarodno združenje bolnikov s Pompejevo boleznijo ter za tesnejše sodelovanje z Združenjem za redke bolezni Slovenije. Med predlogi je tudi organizacija strokovne konference ob svetovnem dnevu Pompejeve bolezni, 15. aprila, namenjene ozaveščanju, izmenjavi znanj in povezovanju obolelih s strokovnjaki.

Dejavno bodo sodelovali tudi pri pripravi smernic za izvajanje terapije na domu ter skrbeli za redno obveščanje obolelih s Pompejevo boleznijo.

Vlogo koordinatorice skupine je prevzela Klaviđa Kobal.

■ Andreja Šuštar

Gradimo zavezništvo med sodelavci in poslovnimi partnerji

Vstopamo v najbolj delovno obremenjen in hkrati najbolj čaroben čas leta – december – mesec uspehov, občutkov, da se stvari premikajo v pravo smer ter veselja in prazničnega vzdušja.

Konec leta v tiskarni in kopirnici Birografike BORI vedno diši po sveže natisnjenem papirju, stroji brnijo brez premora. Zaposleni hitijo med paletami, koledarji, katalogi, fotoknjigami, naslavljajo in pakirajo pakete za dostavo kupcem in zdi se, kot bi čas tekel malo hitreje kot običajno. Vsi v Birografiki BORI vemo, da je to najbolj delovno obremenjen del leta. Povečan je obseg dela, delovniki so naporni, delovne sobote pa priložnost za dodatni zaslužek in sodelovanje med posameznimi zaposlenimi, ki združujejo svoje znanje in izkušnje z namenom, da so naročila v dogovorjenih rokih dokončana. Prav je, da poudarimo, kar je težko izmeriti - in vendar je neprecenljivo - pripadnost, sodelovanje in znanje, ki ga zaposleni vlagajo v svoje delo. Vsak zaposleni, ki vsak dan odgovorno ter kakovostno opravi svoje delovne naloge, je temelj tega podjetja.



Kot smo že zapisali v prejšnji številki Maž-a, prihaja v podjetju do medgeneracijske zamenjave kadrov, zato se veselimo novih, mladih sodelavk in sodelavcev, ki so se nam v letošnjem letu pridružili, saj prinašajo svežo energijo, nove ideje in zagnanost. Njihova navzočnost pomeni, da 45-letno zgodbo podjetja nadaljujemo z mladostnim zagonom, novim znanjem in pogledi, sodobnim pristopom ter voljo do dela in nenehnega učenja. Delovne sobote so pokazatelj, da je združevanje moči in izkušenj starejših ter energija mlajših dobitna kombinacija za doseganje zastavljenih ciljev.

Ker je v podjetju velik del zaposlenih starih petdeset ali več let, smo se junija letos prijavi na javni razpis ASI+, ki predstavlja podporo podjetjem pri oblikovanju in uveljavljanju strategij za učinkovito upravljanje starejših zaposlenih ter krepitev njihovih kompetenc z vidika podaljševanja njihove delovne aktivnosti. Projekt sofinancira Republika Slovenija, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada plus. V ciljih tega projekta smo prepoznali tudi cilje Birografike BORI kot so: krepiti upravljanje starejših zaposlenih in njihovo vključevanje v nadaljnji razvoj podjetja, krepiti kompetence zaposlenih s poudarkom na digitalizaciji in zeleni preobrazbi, povečati pripravljenost starejših zaposlenih na daljše vključevanje v delo, prispevati k zdravi organizacijski kulturi in aktivnemu staranju. Z veseljem sporočamo, da smo bili na razpisu uspešni. Odobrena so nam bila zadostna finančna sredstva, da smo lahko pričeli z usposabljanjem, ki poleg priprave strategije za učinkovito upravljanje starejših zaposlenih zajema tudi izvedbo številnih delavnic in motivacijskih programov, v katere bo decembra in v naslednjem letu vključenih kar 31 naših starejših zaposlenih. Prvo delavnico na temo nevarnosti sedečega dela za zdravje zaposlenih smo že izvedli. Nadaljujemo z delavnico pravilnega premeščanja bremen, ki se jim zaposleni pri opravljanju svojega dela ne morejo povsem izogniti in lahko predstavljajo nevarnost za njihovo zdravje.



Na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani je potekal 41. slovenski knjižni sejem, ki je največja, najstarejša in najpomembnejša knjižna prireditelja pri nas. Na njem smo na stojnicah založnikov lahko s ponosom opazovali tudi v Birografiki BORI natisnjene knjige vrhunske kakovosti, ki so bile razstavljene med ostalimi knjižnimi novostmi. Tokrat izpostavljamo Emilijo Pavlič, ki je bila ena izmed 114 razstavljalcev na knjižnem sejmu, kjer je predstavljala tudi svoji knjigi z naslovom: »Za otroke kuhajmo zdravo« in »Mamica, nauči me kuhati«, obe natisnjeni v tiskarni Birografike BORI in sta prepoznavni

znak zdrave prehrane za otroke v vrtcih in šolah, kar že vrsto let aktivno promovira avtorica. Glede na velik obisk bralcev, ustvarjalcev in številne spremljajoče sejemске dejavnosti, postaja knjižni sejem vse pomembnejši družabno-poslovni dogodek, na katerem poleg slovenskih avtorjev, založnikov, tiskarjev in grafičnih podjetij sodelujejo tudi tujci. Letos so bili to madžarski avtorji, saj je bila pozornost usmerjena na sosednjo državo Madžarsko.

Ob koncu leta se oziramo na številne skupne dosežke in napore, ki smo jih v Birografiki BORI vložili v razvoj podjetja in ohranjanje stabilnega poslovanja na pogosto nepredvidljivem gospodarskem trgu. Skupaj z utrjevanjem zavezništva med sodelavci in partnerji lahko z zadovoljstvom ugotovimo, da nas le povezanost, znanje in medgeneracijsko sodelovanje vodijo v trdno in uspešno prihodnost. Pred nami so novi izzivi, priložnosti za rast ter nadaljnje utrjevanje naše zgodbe, ki jo ustvarjamo z odgovornim delom in medsebojno podporo.

Zaposleni Birografike BORI vam želimo mirne in vesele praznike ter uspešno, zdravo in navdihujoče leto 2026!



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

Pokojninska reforma

Leto 2026 bo prineslo pomembne spremembe na področju pokojnin. Po burni razpravi in neuspelem poskusu referendumu bo 1. januarja 2026 začel veljati Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ-20, Uradni list št. 90/2025). Reforma bo v prihodnjih letih vplivala na vse, ki se približujejo upokojitvi ali so že upokojeni, hkrati prinaša pomembne novosti tudi za nekatere invalide.

Večina sprememb, ki jih reforma prinaša, ne bo opaznih takoj v letu 2026, temveč se bodo uveljavile postopoma in svoj polni obseg dosegle šele leta 2035. Od leta 2028 dalje se bo upokojitvena starost vsako leto zvišala za tri mesece. Do leta 2035 bo tako upokojitvena starost za osebe s 40 leti pokojninske dobe znašala 62 let, za tiste z najmanj 15 leti zavarovalne dobe pa 67 let. Pogoj 40 let delovne dobe ostaja nespremenjen, se pa podaljšuje referenčno obdobje za izračun pokojninske osnove: po letu 2027 se bo obstoječe obdobje 24 let vsako leto povečalo za dve leti, dokler leta 2035 ne bo zajelo najboljših 40 let, pri čemer se bo iz izračuna izključilo pet najslabših. Zvišuje se tudi odmerni odstotek za izračun pokojnin, ki se bo med letoma 2026 in 2035 postopno dvignil iz 63,5



% na 70 %. Kdor bo po dopolnjenih 40 letih delovne dobe še naprej ostal zaposlen, bo lahko odstotek dodatno povečal – za 1,5 % na vsakih šest mesecev, in sicer še največ tri leta. Novost

reforme je uvedba zimskega dodatka, ki bo prvič izplačan z novembrsko pokojnino leta 2025 in znaša 150 evrov. Dodatek postaja sistemsko urejen, kar pomeni, da ga bodo vsako leto prejeli skoraj vsi upokojeni (razen tistih z ožjim obsegom pravic) ter tudi brezposelni delovni invalidi, ki prejemajo nadomestilo.

PRAVICA DO INVALIDSKE POKOJNINE

Ker se zvišuje starostna meja za starostno upokojitev, se zaradi konsistentnosti celotnega sistema ustrezno dvigujejo tudi starostni pogoji za uveljavitev invalidske pokojnine. Starostna meja se bo postopoma višala do leta 2035 – za 2 leti. Zviševanje se začne leta 2028, in sicer po 3 mesece na leto.

Pravica do invalidske pokojnine	Stanje leta 2026	Stanje leta 2035
zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost I. kategorije;	Isto	Isto
zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije in ni zmožen za drugo delo s polnim delovnim časom brez poklicne rehabilitacije, ta pa mu ni zagotovljena, ker presega starost in sicer:	star nad 55 let;	star nad 57 let;
zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. kategorije in ni zmožen za drugo delo s krajšim delovnim časom od polnega najmanj štiri ure dnevno brez poklicne rehabilitacije, ta pa mu ni zagotovljena, ker presega starost in sicer:	star nad 50 let;	star nad 52 let;
zavarovanec, pri katerem je nastala invalidnost II. ali III. kategorije, ker je na dan nastanka invalidnosti dopolnil starost in sicer:	dopolnil 65 let starosti;	dopolnil 67 let starosti;
zavarovanec, ki na podlagi ugotovljene invalidnosti II. ali III. kategorije uživa nadomestilo iz invalidskega zavarovanja in ni vključen v obvezno zavarovanje in je v zadnjih desetih letih vsaj osem let užival nadomestilo iz invalidskega zavarovanja kot brezposelna oseba ter dopolni starost 62 let, pri čemer se šteje starost 62 let za datum nastanka invalidnosti.	Isto	Isto

Pri invalidnosti zaradi bolezni ali poškodbe zunaj dela ostaja za pridobitev invalidske pokojnine obvezna minimalna pokojninska doba, ki se po noveli nekoliko spreminja v korist zavarovancev. Obsegati mora vsaj tretjino obdobja med dopolnjenim 22. letom starosti in nastankom invalidnosti (pred novelo se je to obdobje štelo od 20. leta), kar pomeni, nekoliko krajšo delovno dobo. Zakon posebej ureja položaj mladih invalidov. Če nastane invalidnost I. kategorije pred dopolnjenim 23. letom, zavarovanec pridobi pravico do invalidske pokojnine, če je bil zavarovan ali ima vsaj tri mesece zavarovalne dobe. Če invalidnost I. kategorije nastane med 23. in 32. letom, mora zavarovanec imeti pokojninsko dobo, dolgo vsaj četrtno delovnih let. Pokojninska doba pa ni relevantna pri tistih, ki so dolgotrni uživalci nadomestila iz invalidskega zavarovanja, niso vključeni v obvezno zavarovanje in so kot brezposelne osebe dopolnile starost 62 let.

VIŠINA INVALIDSKE POKOJNINE

Najnižja invalidska pokojnina se bo zvišala s 490 na 610 evrov. To pomeni skoraj 1.430 evrov več na leto za približno 9.000 invalidskih upokojencev. Pozitivni učinek bo občutilo tudi okoli 14.000 upokojencev, prejemnikov pokojnin med 490 in 610 evri. Skupno bo sprememba vplivala na približno 23.000 invalidskih upokojencev, kar je dobra tretjina vseh.

Od leta 2026 bodo vse invalidske pokojnine odmerjene najmanj v višini 44 % dejanske pokojninske osnove (namesto sedanjih 41 %). Odmerni odstotek se bo nato postopno višal: leta 2027 46%, leta 2028 48%, leta 2029 na 50 %, kjer naj bi do nadaljnjega ostal. To pomeni občutno višje pokojnine za invalide.

Ne glede na določbe o odmeri starostne in invalidske pokojnine, bo zavarovancu, ki pridobi pravico po ZPIZ-2 in dopolni 40 let pokojninske dobe, zagotovljena pokojnina v znesku 785 evrov.

Zakon ureja tudi primer, ko invalidnost zaradi bolezni ali poškodbe zunaj dela nastopi po dopolnjeni starosti 67. let, zavarovanec pa nima dosežene minimalne zavarovalne dobe. V tem primeru se invalidska pokojnina odmeri od pokojninske osnove najmanj v višini, ki velja za odmero starostne pokojnine za 15 let zavarovalne dobe.

Novela vsebuje tudi posebna pravila za primere, ki se nanašajo na kombinirane vzroke invalidnosti: poškodbe pri delu ali poklicne bolezni ter poškodbe ali bolezni izven dela. Invalidska pokojnina se v tem primeru najprej izračuna tako, kot da bi invalidnost nastala izključno pri delu in posebej še kot da bi nastala izključno izven dela. Od obeh zneskov se nato odmeri odstotek, ki ustreza vplivu posameznega vzroka invalidnosti na skupno invalidnost. Določita se tudi spodnja in zgornja meja. Novela dodaja še

novost: če zavarovanec ob nastanku invalidnosti, ki je posledica kombiniranega vzroka, ne izpolnjuje minimalne pokojninske dobe, ki je posledica bolezni ali poškodbe zunaj dela. V tem primeru bo upravičen samo do dela pokojnine, ki mu pripada zaradi invalidnosti, ki je posledica poškodbe pri delu ali poklicne bolezni.

NADOMESTILA IZ INVALIDSKEGA ZAVAROVANJA

Za nekaj tisoč uživalcev nadomestil iz invalidskega zavarovanja, se bo osnova prav tako zvišala – od 490 do 610 evrov. Pomembna novost je tudi, da delovnim invalidom, ki ostanejo brez zaposlitve, pravica ne bo ugasnila, če se v 30 dneh ne prijavijo na zavod za zaposlovanje. Nadomestilo se jim bo priznalo in začelo izplačevati šele od dneva prijave na zavodu za zaposlovanje.

PRAVICE IZ INVALIDSKEGA ZAVAROVANJA

Novela zvišuje starostne meje za uveljavljanje več pravic:

- **poklicna rehabilitacija:** do nje bodo upravičene osebe, pri katerih je nastala invalidnost II. kategorije in še niso dopolnile 57 let (pred novelo 55 let), če se glede na preostalo delovno zmožnost lahko usposobijo za drugo delo;

V letu 2026 se bo zvišala odmera nekaterih nadomestil iz invalidskega zavarovanja:

Zavarovanec s pravico do nadomestila	Odmera nadomestila za invalidnost do 31. 12. 2025	Odmera nadomestila za invalidnost od 1. 1. 2026 dalje
Ob nastanku invalidnosti ni bil zaposlen ali ni bil obvezno zavarovan	60% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti	80% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti
Delovno razmerje mu je prenehalo na podlagi pozitivnega mnenja komisije za ugotovitev podlage za odpoved pogodbe o zaposlitvi ali neodvisno od njegove volje ali krivde	60% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti	80% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti
Delovno razmerje prekinil po lastni volji ali krivdi	25% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti	40% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti
Se je zaposlil na drugem delovnem mestu	35% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti	35% invalidske pokojnine, ki bi mu pripadala ob nastanku invalidnosti

- **premostitev:** osebe, pri katerih je nastala invalidnost II. kategorije po dopolnjenem 57. letu starosti (prej 55), bodo po končani poklicni rehabilitaciji lahko uveljavile pravico do premostitve, če imajo preostalo delovno zmožnost;
- **delo s krajšim delovnim časom:** osebe z invalidnostjo III. kategorije, ki niso več zmožne delati s polnim delovnim časom, ter osebe z II. kategorijo invalidnosti bodo morale po novem dopolniti vsaj 57 let (namesto 55), da bodo upravičene do te pravice.

Zakon ne spreminja prištete dobe za pridobitev in odmero pravic na podlagi osebnih okoliščin, vnaša pa spremembo v prišteto dobo za odmero pravic na podlagi invalidnosti. Ta fiktivna pokojninska doba, ki se zavarovancu prišteje pri odmeri pravic po novem predstavlja dve tretjini obdobja med datumom nastanka invalidnosti in datumom, ko bi zavarovanec dopolnil 67 let starosti (prej 65 let).

V prispevku so izpostavljene le nekatere novosti, ki jih prinaša novela ZIPZ-20. Celoten paket ukrepov, ki naj bi



izboljšali socialno varnost invalidov in upokojencev ter okrepili pravičnost sistema, je še veliko obsežnejši. Ker se številne spremembe uvajajo postopoma v naslednjih letih, bo ključno spremljati njihov dejanski vpliv — zlasti na tiste, ki vplivajo na invalidske pokojnine ali nadomestila. Reforma tako predstavlja priložnost in hkrati izziv, da sistem ostane vzdržan in pravičen za vse.



■ Mojca Sušec,
univ. dipl. prav.



FLORAMARE
RESORT DOBAVA

Novoletne želje

Floramare resort zdravja iskreno vošči vesele božično-novoletne praznike vsem članom Društva distrofikov Slovenije.



Naj vas 2026 obdari z dobrimi ljudmi in lepimi doživetji. Vse najlepše!

Mladi športnik se predstavi

PARAPLAVALEC GORAN ŽIBERT

Prosim, da se nam predstaviš!

Sem Goran Žibert, star 11 let. Hodim v 6. razred OŠ Leskovec pri Krškem in treniram paraplanje. Zelo me veseli nogomet, vendar ga zaradi svojega obolenja ne morem igrati in ga zato spremljam le kot gledalec. S paraplanjem se ukvarjam že tri leta.

Kaj te je spodbudilo, da si začel trenirati paraplanje?

Za pozitivne učinke plavanja sem prvič izvedel v pogovoru z zdravnico v Kliničnem centru v Ljubljani. Po spodbudi domačih sem se vključil v Plavalni klub Plavalček in začel redno trenirati. Plavati sem se naučil že kot otrok, vendar je plavanje pod vodstvom trenerja nekaj povsem drugega kot prosto plavanje v morju.

Predstavi nam Plavalni klub Plavalčki.

V plavalnem klubu Plavalčki nas je približno trideset. Nekateri so zdravi, drugi plavajo zaradi bolečin v hrbtenici, največ pa je invalidov različnih stopenj in oblik invalidnosti. Del kluba je v Krškem, del pa v Novem mestu.

Kaj ti je pri plavanju najbolj všeč in kaj je zate najtežje?

Najbolj všeč so mi tekme, ker za uspešen nastop dobim medaljo, priznanje, potem so vsi ponosni name in mi čestitajo. Včasih, ko sem utrujen ali brez volje, pa mi je kakšen trening res težko opraviti.

Kako potekajo treningi, kako pogosto treniraš?

Treniram trikrat na teden po uro in pol. Najprej se ogrejemo, nato sledi razplavanje, potem plavamo na daljše razdalje in s tem povečujemo mišično moč. V drugi polovici treninga izvajamo plavalne šprinte, na koncu se raztegnemo.

Kakšne lastnosti mora imeti dober plavalec?

Biti mora hiter in okreten v vodi, imeti mora močne noge in roke. Dobro je, če nima veliko dlak po telesu, saj to

zmanjšuje hitrost. Biti mora vztrajen in discipliniran. Tudi če ne gre vse po načrtih, se mora pobrati in vztrajati na svoji poti.

Se spomniš svojega prvega tekmovanja, kako si se počutil takrat?

Moje prvo tekmovanje je bilo v Brestanici. Plaval sem hrbtno in na polovici poti sem se dotaknil razdelilne črte. Ker sem mislil, da bom diskvalificiran, sem se ustavil in od razočaranja začel jokati. Počutil sem se grozno.

Kako se spopadaš s trenutki, ko ti ne gre po načrtih?

Ko mi ne gre po načrtih, sem slabe volje, včasih od nemoči jočem. Takrat se pogovorim z domačimi in se potem vedno počutim bolje.

Imaš kakšnega športnega vzornika (paraplavaleca ali drugega športnika)?

Moji vzorniki niso iz plavanja ali paraplanja, čeprav poznam in zelo spoštujem uspešne plavalce. Moji vzorniki so iz nogometa, ki ga obožujem – to sta Lamine Yamal in Lionel Messi.

Dosegaš res lepe rezultate. Na katere letošnje rezultate si najbolj ponosen?

Na Festivalu plavanja na Reki na Hrvaškem sem osvojil tri zlate, srebrno in bronasto medaljo. Na mednarodni tekmi v Novem Sadu sem pridobil dve zlati in eno srebrno medaljo. Zelo sem ponosen na to, da sem že dve leti zapored državni prvak v svoji kategoriji. Leta 2024 sem bil državni prvak kar v dveh kategorijah, leta 2023 in 2024 pa izbran tudi za športnika leta v Krškem.

Katero tekmovanje ti je do sedaj ostalo v najlepšem spominu?

To je letošnje tekmovanje na Reki, kjer sem dobil pet medalj. Tja sva odpotovala skupaj z mamo. Po tekmi smo se s prijatelji iz kluba družili, se odšli kopat na plažo in kasneje na odlično kosilo.

Kakšne cilje imaš za prihodnost?

Zanima me namizni tenis, vendar bom



Foto. osebni arhiv

nadaljeval s plavanjem, saj mi res dobro gre. Zanimiv šport je tudi vaterpolo, žal v mojem kraju treningi niso mogoči.

Kako usklajuješ šolo in šport?

Včasih je res težko, ker so treningi obsežni in včasih trajajo pozno v večer.

Kdo te najbolj podpira na tej športni poti?

Moji največji podporniki in navijači so sestra Diana, babi, deda, ati in mami.

Kako tvoji sošolci spremljajo tvojo športno kariero?

Z zanimanjem spremljajo mojo športno pot. Vedno jim povem, ko dosežem dobre rezultate in takrat mi iskreno čestitajo. Veseli so, ponosni name in me spodbujajo.

Kaj najraje počneš, ko ne plavaš?

Igram namizni tenis, včasih kolesarim in se igram z žogo.

Tvoje sporočilo bralcem/članom?

Če ne poskusiš, ne moreš uspeti. Potrebno je vztrajati tudi takrat, ko je težko. Vsak človek je lahko v nečem zelo dober, le najti mora področje, ki ga veseli in ustreza njegovim sposobnostim.

■ Andreja Šuštar

Pregled aktivnosti The Troublemakers

Leto 2025 je bilo za hokejsko ekipo Društva distrofikov Slovenije – *The Troublemakers* – izjemno dinamično in bogato leto. Od intenzivnih priprav do mednarodnih turnirjev in domačih tekem je bilo dogajanje skoraj neprekinjeno, igralci pa so v vsej sezoni kazali napredek, zrelost in vse večjo samozavest na igrišču. Hokej se pri nas še razvija, vendar je prav letošnje leto pokazalo, da imamo dobro postavljene temelje za prihodnost.

POLETNE REPREZENTANČNE PRIPRAVE V LAŠKEM

Konec julija so v Laškem potekale dvodnevne priprave slovenske reprezentance v hokeju na električnih vozičkih. Letos sta jih prvič vodila nova selektorja **Stefano Occhialini** in **Ivan Minigutti**, oba z bogatimi izkušnjami iz močne italijanske hokejske scene.

Njun prihod je velika pridobitev za razvoj hokeja na električnih vozičkih pri nas. Prinesla sta jasnejšo trenersko strukturo, nove metode dela in višjo intenzivnost treningov. Igralci so trenirali kar sedem ur dnevno, kar se je poznalo tako pri tehničnih elementih igre kot pri taktičnem razmišljanju. Napredek je bil po zaključku priprav zelo viden, igralci pa so dobili dodatno motivacijo za nadaljevanje sezone.

TRADICIONALNI TURNIR V PIANCAVALLU

Prvi pravi test po reprezentančnih pripravah je prišel konec avgusta, ko smo nastopili na tradicionalnem turnirju v Piancavallu – enodnevem dogodku, ki se ga udeležujemo vsako leto in kjer se praviloma srečamo z nekaterimi najmočnejšimi italijanskimi ekipami.

Tokrat smo se pomerili z novinci iz kampa Madrats Udine ter z izjemno izkušeno ekipo Warriors, podprvaki italijanske prve lige. Rezultatsko turnir ni bil najbolj uspešen, saj smo zasedli tretje mesto, vendar je bila igra v določenih delih tekme zelo dobra. Fantje so pokazali več stabilnosti, hitrejšo organizacijo napadov in boljše taktično zadrževanje žoge. Piancavallo je bil odlična priložnost, da se preizkusi vse, kar je bilo narejenega na pripravah,

obenem pa je ekipa nabrala nove, dragocene mednarodne izkušnje.

ZMAGOSLAVJE V GORICI

Vrhunec jesenskega dela sezone je sledil 19. oktobra na prijateljskem turnirju v Gorici, ki ga je organiziral Italijanski paraolimpijski komite. Na turnirju so sodelovale tri ekipe – Madrats Udine, Falcons Udine in naši Troublemakersi. To je bil eden izmed tistih dni, ko se vse sestavi: igra je bila tekoča, komunikacija odlična, obramba stabilna in napad natančen. Z zanesljivo igro smo premagali oba italijanska nasprotnika in osvojili 1. mesto, kar je pomenilo pomembno potrditev napredka ekipe. Uspeh v Gorici je tudi dokaz, da se mednarodne povezave, redni dvoboji in izmenjava znanj s sosednjimi ekipami močno obrestujejo.



Ekipa, zaslužna za uspeh na prijateljskem turnirju v Gorici. (foto: arhiv društva)



Ekipe PHK Bodycheckers in The Troublemakers na turnirju v Benediktu. (foto: Invalidsko športno društvo Rosa)

PRIJATELJSKA TEKMA V BENEDIKTU

Zaključni dogodek leta je bila prijateljska tekma v Benediktu, kamor nas je povabilo Invalidsko športno društvo Rosa. Tokrat smo se pomerili z ekipo PHK Bodycheckers, ki deluje pod njihovim okriljem. Tekma je potekala v odličnem športnem vzdušju, gostitelji so poskrbeli za zgledno organizacijo. Troublemakersi smo slavili z rezultatom 22 : 2, kar je lep dosežek, a v ospredju je bila izkušnja

– druženje, športni duh in predstavitev hokeja na električnih vozičkih širši javnosti. Dogodek je bil tudi medijsko podprt, kar dodatno krepi prepoznavnost našega športa v lokalnem okolju.

Leto 2025 je ekipo prineslo veliko raznolikih izkušenj – od napornih priprav do zahtevnih turnirjev in sproščene domače tekme. Hkrati je leto zaznamovala pomembna sprememba v trenerski strukturi, ki naši panogi v Sloveniji daje več strokovne teže in jasnejšo smer razvoja.

POGLED NAPREJ

Pred ekipo je še veliko dela in priložnosti, a s kontinuiranim treningom, ekipnim trudom in podporo skupnosti se odpira prostor za nove korake naprej, nadgradnjo igre ter krepitev ekipnega duha. Polletni pregled jasno kaže, da so temelji za prihodnje izzive že dobro postavljeni.

■ Tilen Ribnikar

UTIRAMO POT

Preoblikujemo prihodnost redkih bolezni



Elizabeth

**FRIEDREICHOVA
ATAKSIJA**



Claire

**SPINALNA
MIŠIČNA ATROFIJA**



Noel

**AMOTROFIČNA
LATERALNA SKLEROZA**



Biogen

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

Pohodništvo je veselje

Letošnja sezona GOGO pohodov je bila posebna, saj je Odbor inPlaninec, v okviru katerega potekajo GOGO pohodi, obeležil deseto obletnico obstoja. Odbor inPlaninec – odbor za planinstvo invalidov in oseb s posebnimi potrebami – ki deluje v okviru Planinske zveze Slovenije, je v desetih letih delovanja povezal več kot 20.000 pohodnikov na 460 pohodih. Slavnostni dogodek ob obletnici je potekal v Antonovem domu v Ljubljani. Predstavili so desetletje dosežkov, izpostavili izjemne posameznike ter podelili jubilejne zahvale in nagrade.

Odbor inPlaninec sestavljajo različne delovne skupine, ki so se razvijale postopoma, in sicer skupina za izobraževanje, Gluhi strežejo v planinskih kočah, skupina Odločen korak (slepi in slabovidni), Gibalno ovirani gore osvajajo – GOGO, skupina nevrorazličnih, skupina paraplezalcev ter skupina dolgotrajno bolnih inPlanincev. Odbor podpirajo številni partnerji, med katerimi izstopajo: Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije, Zveza paraplegikov Slovenije, Društvo distrofikov Slovenije, Združenje multiple skleroze Slovenije, Zveza Sožitje in KPŠRD »Karel Jeraj«.

Bistvo pohodov, ki jih odbor inPlaninec pripravlja, je medsebojna pomoč in sodelovanje, ustvarjanje vezi in druženje. Tako je bilo tudi v letu 2025.

Goričko nas vabi na obisk v vseh letnih časih. Pokrajina ponuja številne urejene poti, slikovite vasi in prijazne domačine. Čeprav pretežno ravninska, ponuja dovolj raznolikosti in zanimivih razgledov, ki jih dopolnjujejo manjši griči in naravne znamenitosti. Zato ni naključje, da se je sezona GOGO pohodov v letu 2025 pričela ob Hodoškem jezeru. Skupina pohodnikov iz različnih koncev Slovenije se je po prijetnem pohodu zbrala v kulturnem domu v Šalovcih, kjer so jih pogostili z značilnim

prekmurskim bogračem in domačimi dobrotami. Tudi ostali pohodi so bili dobro obiskani. Pohodniki so uživali na sončni gorski plaži na Krvavcu, sodelovali na športnem dnevu v Velenju in se v vročem juliju razgledovali po Igu. Osvojili so Matajur (1.642 m), obiskali Mašun, Svete tri kralje, Gorjance in Gospodično. Med zanimivejšimi cilji je bil tudi Zavrh z Maistrovim stolpom, ki stoji v osrčju gričevnatih Slovenskih goric. Stolp, posvečen generalu Rudolfu Maistru, ponuja razgled na vinograde, njive, sadovnjake in gozdove ter privablja številne pohodnike, saj je lahko dostopen in nagraduje z lepimi razgledi.

■ Tamara Horvat Madjar



Prejemniki nagrad in priznanj za dolgoletno podporo in delo v odboru inPlaninec. (foto: Gorazd Kavčič)

Pesmice belega kužka

ZGODBA O USTVARJALNOSTI IN PRIJATELJSTVU

V petek, 21. novembra 2025, se je v Gorjanskem domu v Zgornjih Gorjah odvil čudovit dogodek, na katerem sva »zablestela« z Valentino Mavrič iz Goriških brd, oba člana Društva distrofikov Slovenije. Že od malih nog naju spremlja mišično obolenje, ki obema spreminja vsakdanjost, saj nama onemogoča nekatere dejavnosti.



Foto: osebni arhiv

Vendar nama je življenje podarilo nekaj velikega, to je ljubezen do ustvarjanja. S podporo Društva distrofikov Slovenije sva namreč skupaj izdala knjižico *Pesmice belega kužka*. Na dogodku sva predstavila svoje talente, jaz likovne, Valentina pa pesniške. Navzočim sva opisala proces nastajanja te ilustrirane pesniške zbirke. Oba z Valentino upava in si želiva, da bo najino delo navdušilo bralce tako z besedami kot tudi z risbicami.

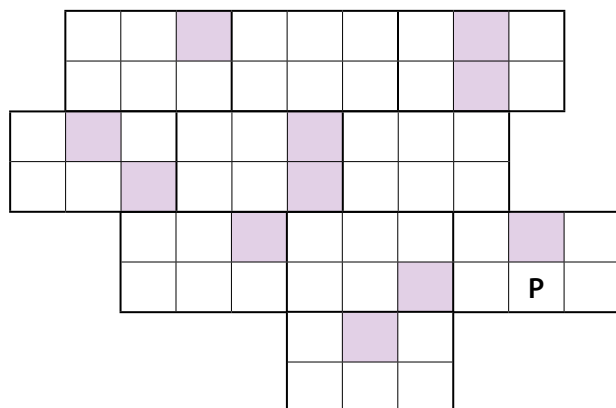
Čeprav sva oba z Valentino imela nekaj treme, se dogodek ne bi mogel odviti bolje, kot se je. Poleg govorcev, predsednice društva mag. Mateje Toman in gorjanskega župana Petra Torkarja, je veselo vzdusje s petjem lepo popestrila moja sošolka Hana Kozjek. Vesel sem, da sem lahko svojo knjigo predstavil v domačem kraju – pred prijatelji, sorodniki in sosedami, ki so se dogodka udeležili v tako lepem številu.

Z vsem srcem se zahvaljujem tako Valentini kot tudi društvu, da sta me vključila v ta umetniški projekt, s katerim sem pridobil nove izkušnje in vpogled v proces nastajanja knjige. Z veseljem bi še kdaj ponovil kakšen podoben projekt in upam, da mi bo to v prihodnosti odprlo vrata v umetniški svet znanih slovenskih ustvarjalcev.

■ Luka Por

Sestavljanke

Razrezane posamezne ploščice s črkami in praznimi polji vnesite v mrežo. Ob pravilni razporeditvi boste v vodoravnih vrstah prebrali spodbudno misel za novo leto.



Rešitev najdete na strani 9

V	S	E
I	N	I

I		J
M	O	

O		P
S	P	E

I	H	
J	E	

H		S
H		K

T		N
O	V	E

L	E	P
T	I	

I	M	A
V	E	D

N	O	
I	S	A

O	B	
P	O	M

■ Sestavila: Katarina Urh

Prekmurska duša v koledarju

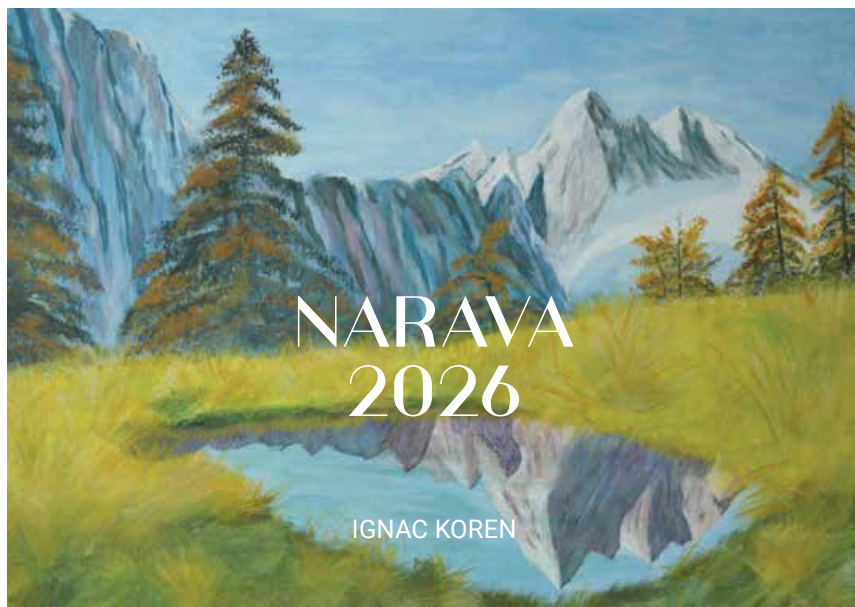
Z velikim veseljem vam predstavljamo stenski koledar za leto 2026, ki letos prinaša umetnost, ujeto v barvah, spominih ter tihem ritmu narave in pokrajine. Vsak list koledarja razpre novo zgodbo, novo barvno harmonijo, ki jo je avtor oblikoval iz sebe, svojega spomina in okolja, ki ga je zaznamovalo. Koledar je tako več kot zgolj spremljevalec prihodnjega leta – je povabilo, da vsak mesec za trenutek obstanemo, zadihamo in se prepustimo barvam ter motivom.

Umetniška dela za posamezne mesece so plod našega člana, slikarja, ki je v svet likovnega ustvarjanja vstopil z iskrenim navdihom in hitro našel svoj izraz. Njegove slike nastajajo brez predlog, zgolj z notranjim občutkom, kar jim daje čar neposrednosti in pristne topline. Nace je tudi izjemno zanimiv sogovornik, zato vas, če tega še niste storili, vabimo k branju intervjuja z njim v začetku revije.

S tem koledarjem želimo poudariti Ignacov talent, njegovo voljo in ustvarjalnost. Slike za koledar je prispeval brezplačno, za kar se mu iskreno zahvaljujemo.

Naj vas koledar spremlja skozi vse leto 2026 in vam polepša prav vsak dan.

■ Andreja Šuštar



Zemlja

*Vse živo na naši zemlji spoštujmo,
ne ropajmo vsega in ne uničujmo.*

*Pustimo naravi njene zakone,
ker svet že propada in tone.*

*Ne rinimo brezglavo v veselje,
saj tu nam vsekakor je bolje.*

*Vsa znanost nam nič ne koristi,
če bomo zemljo obrali do obisti.*

*Imamo zrak, vodo, rože, drevesa,
ne pokvarimo vsega, tu so nebesa.*

Jože Kovačič – Jojo

Zadovoljstvo mlajših distrofikov z obnovitveno rehabilitacijo

Tudi letos smo med poletnimi počitnicami uživali v obnovitveni rehabilitaciji, kjer smo doživeli veliko novega, se družili in skrbeli za svoje zdravje. Zanimala so me mnenja mlajših udeležencev o njihovih letošnjih 'počitnicah' na slovenski obali. Sestavila sem krajšo anke-to, do katere se je dostopalo s skeniranjem črtna kode in razdelila sem jo rehabilitantom. Odgovori so bili anonimni, odziv pa je bil res presenetljiv. Odgovorilo je 18 mladih distrofikov različnih starosti.

V prvem odgovoru so udeleženci navedli tri najljubše trenutke/aktivnosti iz letošnje rehabilitacije v Izoli. Največkrat so napisali plavanje v morju ali bazenu, druženje s prijatelji, masaža, delavnice, fizioterapija, panoramski polet, okusna hrana. Vsak je napisal drugače in zanimivo je bilo brati odgovore. Nekdo je omenil tudi valove na obali.

Nato sem jih vprašala: »Kaj najraje počneš ob večerih?« Zvečer so se najpogosteje družili s prijatelji ali šli v mesto. Privoščili so si sladoled in se udeležili različnih dogodkov v Izoli. Ob slabem vremenu so se igrali v hotelu. Vsak dan so imeli na voljo tudi pester izbor dejavnosti, ki so prinesle novo znanje in zabavo.

Pri naslednjem vprašanju me je zanimalo, kaj jim je najbolj všeč na fizioterapiji. Zadovoljni so s prijaznostjo in strokovnostjo fizioterapevtov. Najstniki se zavedajo, kako pomembne so vaje in raztezanje za boljše počutje. Pri mlajših je cenjeno tudi razgibavanje med igro. Trije anketiranci so posebej pohvalili fizioterapevta Davida in Nika ter fizioterapevtko Martino. Tudi masaža se jim zdi pomemben del rehabilitacije, ki ga ne smemo zapostavljati. Veliko mladih ima terapije žal samo v Izoli, kar jim pomeni dodatno pozitivno možnost. Skrb za naše zdravje je prioriteta!

Na koncu ankete sem pustila prostor za pohvale, predloge ali kritike. Pohvalili so dobro hrano, popoldanske in večerne dejavnosti, urejenost sob in prijaznost osebja. Izrazili so hvaležnost, da so bili del naše skupine in izrazili željo po ponovnem srečanju prihodnje leto. Nekdo je napisal, da je v vili Flora nastanitev nekoliko zastarela. Predlagali so uvedbo paštete

pri zajtrku, izboljšanje internetne povezave, izlete z ladjo in več poto-pisnih predavanj ter glasbeno-ple-snih večerov. Pogrešajo tritedensko rehabilitacijo.

Najlepša hvala vsem, ki ste sodelovali! Vsi skupaj se najbrž že veselimo naslednje rehabilitacije!

■ Vita Potočnik



Plesna predstava (foto: osebni arhiv)



Ustvarjalna delavnica (foto: arhiv društva)

7. poletni Paralimpijski tabor za družine

Konec avgusta sem se z mami in bratom Maksom udeležila paralimpijskega tabora za družine v Laškem. Prvi dan smo se v hotelu udobno namestili. Popoldne smo odšli na bazen, kjer sva z Maksom uživala v vodi. Zvečer smo imeli spoznavanje med družinami ter srečali nove in stare prijatelje.

Drugi dan smo po zajtrku odšli na POŠ Debro, kjer so nam predstavili parašporte: namizni tenis, karate, boccia in odbojka sede. Spremljali so nas tudi mediji in dala sem intervju za enega izmed njih. Najbolj mi je bila všeč boccia, saj sem se z njo že srečala. Tudi namizni tenis mi je bil zanimiv.

Po kosilu sem imela plavanje v bazenu, zvečer pa smo imeli otroci delavnico s kemijskimi eksperimenti.

V soboto je bil najbolj pester in zanimiv dan. Odšli smo na Šmartinsko jezero, kjer so nam predstavili športni ribolov in kajak. Bratu Maksu je bil najbolj všeč ribolov, saj je ujel nekaj malih ribic. Jaz pa sem se opogumila in z inštruktorjem sedla v kajak ter se zapeljala po jezeru. Tudi mami in Maks sta nama sledila, ampak je na koncu veslala samo mami, ker se je Maksu zdelo pretežko.

Ob jezeru smo imeli kosilo z žara. Obiskal nas je tudi Zdravko Lidl in skupaj smo zaplesali ob otroških pesmicah. Razdelil nam je sadne ploščice in jabolka.

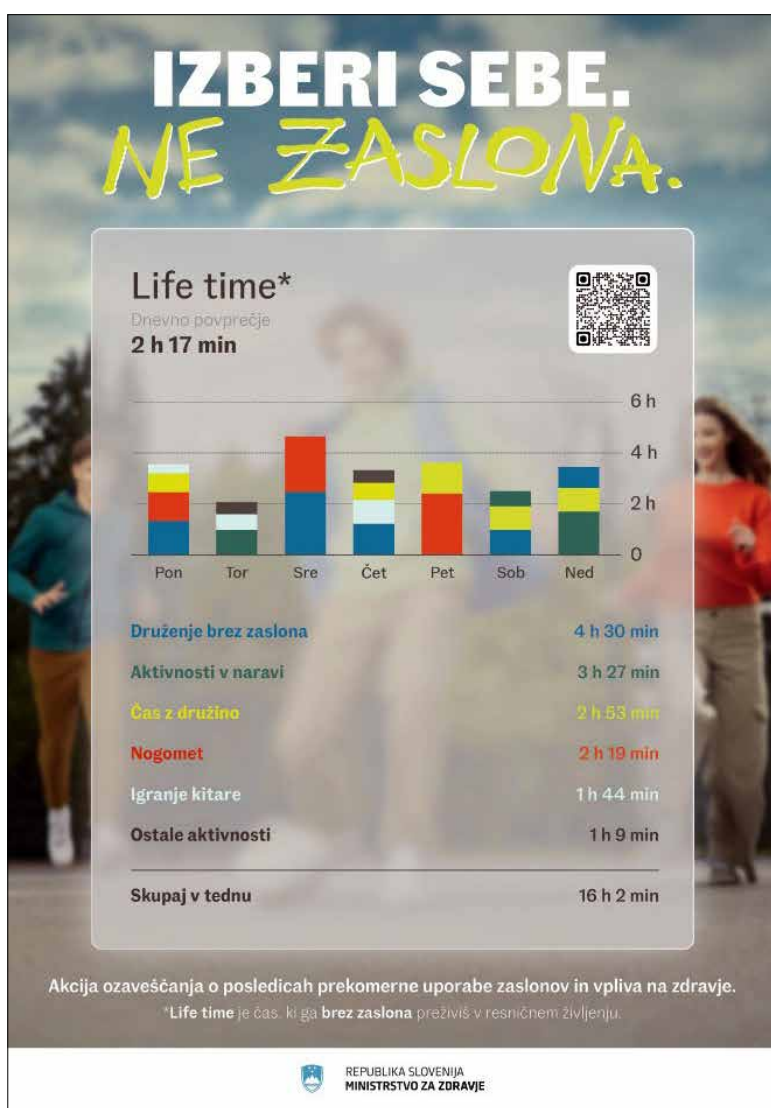
Zvečer nas je obiskala zlata paralimpijka v namiznem tenisu Mateja Pintar Pustovrh. Povedala nam je nekaj o svojih začetkih in dosežkih v tem športu, dobila sem tudi njen avtoogram. Za piko na »i« tega večera smo z Nastjo in Arminom skupaj zaplesali ča-ča-ča in salso. Pri tem smo vsi neznansko uživali.

Zadnji dan, v nedeljo, smo imeli na POŠ Debro športno tekmovanje med družinami. Bilo je veliko smeha in tekmovalnega duha. Ampak na koncu smo bili vsi zmagovalci, saj smo uspešno opravili vse naloge in dobili nagrado. Zelo sem vesela, da sem se udeležila tabora in če mi bo čas dopuščal, se mu bom naslednje leto spet pridružila.

■ Katja Potočnik



V plesu sem zelo uživala (foto: osebni arhiv)



Distrofiki v vesolju, kjer omejitve niso ovira, temveč vez

2. del

Ko sem odprl oči, sem se zavedel, da sem pristal v nenavadnem, a ne sovražnem okolju. Rdečkasto oranžno svetlikanje se je odbijalo od sten nekakšnega podzemnega kompleksa. Zrak je bil težek, a presenetljivo dihljiv — verjetno zaradi umetne atmosfere, ki so jo ustvarili Marsovci. Moje srce je razbijalo od napetosti, ko sem pogledoval naokoli. In takrat sem jih zagledal.

Iz temnih senc so začele prihajati postave — bitja, približno moje višine, z dolgimi rokami in velikimi očmi, ki so v šibki svetlobi nežno žarele. Gibali so se previdno in sramežljivo, a eno podrobnost sem opazil takoj: vsi so bili na neke vrste invalidskih vozičkih, preprostih, ročno gnanih modelih, narejenih iz kovine in svetlečih materialov, ki so jih verjetno ustvarili sami.

Zastali so. Gledali so me s široko odprtimi očmi, v katerih sta se mešala radovednost in strah. Začutil sem, kako napeta tišina polni prostor. A ko so opazili moj električni voziček, ki se je mehko premikal naprej, skoraj lebdel v primerjavi z njihovimi okornimi vozili, se je v njihovih očeh nekaj spremenilo. Strah je izginil. Nadomestilo ga je nekaj drugega. Spoštovanje.

Marsovci so si med seboj izmenjali dolge poglede. Nekateri so se previdno približali, drugi so ostali v ozadju, a nihče več ni kazal strahu. Zdi se, da sem bil zanje nekaj posebnega — morda celo nekaj veličastnega. Eden izmed njih, nekoliko starejši in okrašen z nekakšnimi simboli na svojem vozičku, se je počasi pripeljal proti meni. Z obema rokama je počasi dvignil nekaj, kar je bilo videti kot simbol prijateljstva — sijoč predmet, podoben zvezdi. Nisem razumel njegovih besed. A razumel sem pogled: Dobrodošel!

Starejši Maršovec je rahlo pokimal drugim. Kot na neviden znak so se odprla velika vrata na skrajnem koncu



dvorane. Za vrati se je ponujal neverjeten prizor: ozek most, sestavljen iz svetlikajočih se plošč, ki so lebdele visoko nad temnim prepadom, se je raztezal nekam v daljavo. Most ni imel ograje, niti vidne opore. Le dolga, sijoča pot v praznino. Nekaj Marsovcev je pokazalo proti mostu in nato na svoje srce — ali vsaj na tisti del telesa, kjer bi pričakoval, da imajo srce. Njihovi gibi so bili počasni, spoštljivi. Razumel sem. Most je bil preizkus. Preizkus zaupanja.

Ničesar niso rekli, a v zraku je viselo jasno sporočilo: če jim zaupam dovolj, da prevozim most, bom tudi sam vreden njihovega zaupanja. Počasi sem poprijel za krmilo vozička. Srce mi je divje razbijalo. Pogledal sem navzdol — v globino, kjer ni bilo ničesar razen temne neskončnosti. Samo prazen prostor. Pogoltnil sem slino, še zadnjič pogledal proti Marsovcem, ki so me

tiho opazovali, nato pa usmeril svoj voziček naprej. Kolesa so zapeljala na prvo svetlečo ploščo. Občutek je bil čuden — kot bi vozil po vodi, ki rahlo valovi pod težo vozička. Vsak meter naprej je bil nova zmaga nad strahom. Na pol poti se je plošča pod mano rahlo zazibala. Srce mi je za trenutek zastalo. A nisem se ustavil ... Samo še naprej ... Še en meter ... Še en ...

Ko sem pripeljal do druge strani, se je prostor napolnil s tihim, toplim zvokom — kot nežnim aplavzom, ki ni bil narejen z rokami, temveč z zvenenjem drobnih kristalov, vdelanih v stene. Marsovci so se mi globoko priklonili. S prečkanjem mostu sem postal eden izmed njih.

Po prečkanju mosta zaupanja so se Marsovci razporedili okoli mene v polkrogu. Njihovi obrazi so sijali v

nežni svetlobi podzemnih kristalov. Brez besed, a s kretnjami, so me povabili, naj jih spremljam. Vožnja je bila počasna, svečana. Skozi široke prehode, ki jih je ožarjal mehak oranžno-rdeč sij, smo se premikali globlje in globlje v notranjost njihovega sveta. Na stenah so bile izklesane slike — prizori njihove zgodovine: nenavadne ladje, vzleti v nebo, spopadi z naravnimi silami, in nato — vozički. Vozički so bili povsod. Razumel sem: gibanje s pomočjo vozičkov ni bilo zanje znak šibkosti. Bilo je del njihove kulture. Njihova telesna zgradba je bila takšna, da so se od nekdaj premikali na ta način. Njihova civilizacija se je razvila ob sprejemanju svojih omejitev, ne v boju proti njim.

Končno smo prispeli do velike dvorane. Strop se je dvigal visoko nad nami in bil posut z zvezdami, ki so se svetlikale kot pravo nebo. Na sredi je stala mogočna stavba, podobna templju, obdana z lebdečimi ploščadmi. Starejši Maršovec, tisti s simboli, se mi je približal in mi v roke izročil predmet — ploščo iz gladkega kamna, na kateri so bile vgravirane podobe: most, srce in krog. Simbol prijateljstva. Simbol sprejetja. Nenadoma sem začutil, da je vse, kar sem do sedaj doživel, vodilo prav v ta trenutek. Nisem bil več le gost. Postal sem povezava med dveh svetovoma.

V dvorani so se zaslišali nežni toni — kot pesem, ki je napolnila prostor s toplino. Maršovci so me obkrožili in me s počasnimi gibi vabili naprej, proti templju. Tam naj bi izbral: ostati med njimi ali se vrniti na Zemljo kot prvi ambasador novega prijateljstva. Obstal sem pred mogočnim templjem, kamnita plošča v mojih rokah je v šibki svetlobi prijetno žarela. Pred mano se je razprostiral svet, ki je bil tuj, a nenavadno domač. Svet, kjer moje drugačnosti niso gledali s pomilovanjem ali nelagodjem, temveč s spoštovanjem in sprejemanjem.

Globoko sem vdihnil in zaprl oči. V mislih sem se vrnil v čas, ko sem sedel za oknom svoje sobe na Zemlji, sanjaril o daljnih deželah, v katere morda nikoli ne bom mogel potovati. Na Zemlji je invalidski voziček pogosto pomenil omejitev, zaprta vrata, postrani

pogled. Tukaj, na drugem planetu, pa je pomenil most. Povezavo. Priložnost.

A v meni se je oglašal tudi drugi glas — glas spomina na dom. Na družino. Na prijatelje. Na vse tiste, ki bi slišali mojo zgodbo in morda začeli gledati drugače. Če bi ostal, bi živel med bitji, ki so me brezpogojno sprejela. Če bi se vrnil, bi lahko svetu povedal resnico. Da obstaja svet, kjer omejitve niso ovira, temveč vez.

Tehtal sem, premleval, poslušal utrip svojega srca. Odločitev ni bila lahka. Starejši Maršovec me je mirno opazoval. Njegov pogled ni nosil pričakovanj. Samo potrpežljivost. Vedeli so, da mora odločitev priti iz mene. Počasi sem položil roko na komunikator na zapestju — še edini stik z Zemljo. Prst se mi je ustavil nad gumbom za aktivacijo portala. Če ga pritisnem, me bo odvedlo nazaj. Če ga ne pritisnem, ostanem tukaj.

Še enkrat sem pogledal okoli sebe — v oči Maršovcev, v nebo iz kristalov, simbol v svojih rokah. In sprejel odločitev. S prstom sem trdno pritisnil na komunikator. Zrak okoli mene je zašumel in se zaiskril. Portal se je začel prebujati — modri in beli žarki svetlobe so se prepletali v vrtinec, ki je vsrkal vase ves prostor okoli mene.

Maršovci so ostali mirni. Nobene jeze, nobenega razočaranja. Le globoko, tiho razumevanje. Starejši Maršovec je z obema rokama počasi položil roko na svoje srce — enako gesto sem mu vrnil. Brez besed sva si zaželela srečo. In potem sem zdrsnil skozi svetlobni vihar. V trenutku sem začutil, da padam skozi čas in prostor. Glasovi, slike, spomini so bežali mimo mene kot veter. In nato — udarec svetlobe, občutek teže — in tema.

Ko sem znova odprl oči, sem bil nazaj. Sedel sem na svojem vozičku, sredi iste dvorane v severnokorejskem raziskovalnem centru. Znanstveniki so planili proti meni — očitno niso pričakovali, da se bom še kdaj vrnil. Nekdo mi je snel komunikator z zapestja, medtem ko so drugi hiteli meriti moje življenjske funkcije.

Profesor Rikli je stal v ospredju, z odprtimi usti in solzami v očeh. »Neverjetno... Res ste se vrnili,« je zašepetal. Zazdelo se mi je, da je po tistem, s kančkom hudomušnosti, v brk zabrusil še: »Musk sucks«. A jaz sem bil tam. In v rokah sem še vedno držal kamnito ploščico, ki so mi jo izročili Maršovci — dokaz, da nisem sanjal. Dokaz, da nismo sami v vesolju.



V naslednjih tednih se je začelo moje življenje počasi vračati v ustaljeni tok. A pogled na samega sebe se je spremenil. Počutil sem se kot prvi ambasador odnosa med Zemljo in Marsom. Ne kot znanstvenik. Ne kot vojak. Ampak kot nekdo, ki je v drugačnosti prepoznal priložnost — in v vozičku most.

Vsakič, ko sem zapeljal po pločniku, sem čutil, da ne vozim le sebe. Peljal sem s seboj sporočilo iz drugega sveta: da je moč tudi v tistih, ki so drugačni. Da prihodnost pripada povezovanju, ne ločevanju. In tam, globoko v meni, je ves čas žarela tiha obljuba: da se bom nekoč vrnil. Na planet, kjer si sprejet takšen, kot si.

■ Niko Čížek in ChatGPT



Dobro je biti del skupnosti



Z mamo in bratom za 3. rojstni dan

Za menoj je skoraj trideset let dela na različnih delovnih mestih, veliko vzponov in padcev v osebnem življenju ter številna prilagajanja. A tako dobro se že dolgo nisem počutila – skoraj vse se je postavilo na svoje mesto.

Rodila sem se zdrava in nihče si ni mogel predstavljati, da me bo v prihodnosti doletela takšna diagnoza. Živela sem v manjšem kraju, kjer sem tudi obiskovala osnovno šolo. Oboževala sem šport in vse, kar je povezano z njim. Še posebej rada sem smučala, drsala, igrala odbojko in še mnogo več. Dvakrat sem celo osvojila Triglav, za kar sem hvaležna in ponosna. Težko rečem, kdaj so mišice začele izgubljati moč.

Po osnovni šoli sem se za poklic odločala med medicinsko sestro in vzgojiteljico v vrtcu. Izbrala sem srednjo zdravstveno šolo. Po končanem četrtem letniku sem se zaposlila. Doma so hoteli, da nadaljujem s študijem, sama pa sem želela služiti svoj denar, biti neodvisna in potovati.

Moja prva služba je bila na kirurškem oddelku v Splošni bolnišnici Celje. Takrat sem prvič začutila blage bolečine v hrbtenici, v levi rami in opazila, da mi mišična moč peša. Stara sem bila 19 let. Moje zdravstveno stanje se je sprva slabšalo zelo počasi, skoraj neopazno. Spremembo sem čutila pri večjih naporih, dvigovanju trupa, rok in pri daljših pohodih. Pešala je moč v rokah, hrbtu, redkeje v nogah. Tam je ostala ohranjena še dolgo po tem, ko

so mišice trupa, rok in obraza postale šibkejšje. Večkrat sem obiskala zdravnika in napotil me je k različnim specialistom, vendar pravega odgovora za svoje težave nisem dobila.

V tem začaranem krogu sem se vrtela približno 10 let. Potem sem se preselila v Ljubljano in se zaposlila v domu za ostarele. Delo je bilo fizično naporno že za zdravega človeka, zato sem po štirih letih poiskala drugo službo na splošni urgenci v UKC Ljubljana, ne zaradi lažjega dela, ampak zato, ker sem si želela novega znanja, veščin in dinamike.

Polnih 18 let dela na urgenci mi je prineslo veliko izkušenj, lepih trenutkov in dragocenih spominov. Delo je bilo dvanajsturno, ob nedeljah, praznikih, pogosto tudi več dni zapored, vendar smo bili sodelavci kot velika družina. Delo je bilo naporno, a sem v njem uživala. Vmes sem se tudi zaljubila, s partnerjem sva si želela ustvariti družino, a se to žal ni izšlo.

Ko sem nekoč bolj po naključju prišla do nevrologa, ki me spremlja še danes, me je pogledal in bil v nekaj minutah popolnoma prepričan o moji diagnozi. Moj odziv je bil v smislu: »Aha, zdaj vsaj vem, kaj je narobe.« Začela sem prebirati literaturo in vedno bolj mi je bilo jasno, da za to diagnozo ne obstaja tableta, ki bi stanje izboljšala. Sledili so dnevi strahu, vprašanj, žalosti in jeze. Ob podpori svojcev, prijateljev, sodelavcev, nevrologa in

njihovega celotnega tima, sem počasi, res počasi ponovno začela gledati bolj optimistično.

Sčasoma me je delo na urgenci vedno bolj izčrpavalo, vedela sem, da takšno delo ni več primerno zame. Vpisala sem se na fakulteto, jo zaključila ob delu in dobila premostitev v ambulantno zdravstvenega doma, kjer še vedno delam osem ur. Seveda sem po službi utrujena, vendar svoje delo rada opravljam in ga bom, dokler bom zmogla.

Pogrešam šport in verjetno ga bom vedno pogrešala. Hodim na sprehode, izlete in potovanja, ki si jih prilagodim. V tem res uživam. Družim se s prijatelji, obiskujem starše, berem knjige in rada obiščem kakšno predstavo. Dolgo sem oklevala, preden sem se odločila postati članica Društva distrofikov Slovenije. Šele lani sem si priznala, da je morda dobro biti del skupnosti, ki nudi podporo, organizira druženja in daje občutek pripadnosti.

Letos sem bila prvič na obnovitveni rehabilitaciji v Izoli, ki me je pozitivno presenetila. O rehabilitaciji sem imela svojo predstavo in danes mi je žal, da se je nisem udeležila že prej. Spoznala sem nove prijatelje, prijetne ljudi in se imela lepo, kot že dolgo ne.

Na koncu delim z vami misel, ki me spremlja: Ni pomembno, kako počasi greš. Važno je, da se ne ustaviš (Konfucij).

■ Jasna Jutriša
Foto: osebni arhiv



V naravi uživam - Belopeška jezera.

Center Noordung

IDEJA ZA IZLET

Oboleli s HMSN, povezani v okviru Skupine za HMSN, ki deluje pod okriljem društva, so se na Martinovo soboto, 8. novembra 2025, odpravili na izlet v Vitanje. Ogledali so si enega najzanimivejših kulturno-znanstvenih centrov pri nas – Center Noordung, posvečen vizionarju Hermanu Potočniku Noordungu. Med vodenim ogledom so se udeleženci seznanili z zgodovino

vesoljskih idej ter pogumnimi vizijami, ki so pomembno zaznamovale razvoj vesoljske znanosti.

Po ogledu je sledilo kosilo v bližnji Gostilni Kuzman. Udeležence je pozdravila predsednica društva Mateja Toman, ki je poudarila pomen povezovanja, skupnosti in medsebojne podpore. Izlet je bil organiziran na pobudo

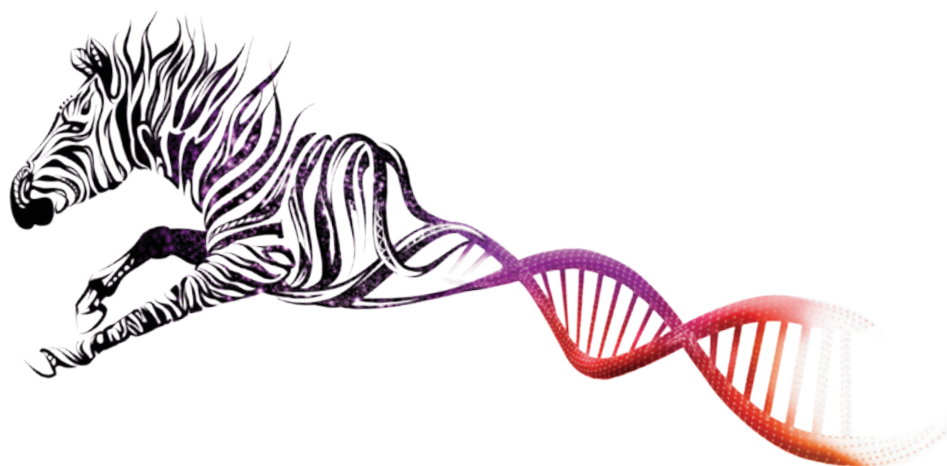
obolelega člana Jakoba Merljaka, ki si je želel, da se oboleli s HMSN ponovno srečajo, povežejo in izmenjajo svoje izkušnje.

Po prijetnem vzdušju in številnih pozitivnih odzivih udeležencev lahko z veseljem zaključim, da je srečanje več kot uspelo.

■ Andreja Šuštar



Foto: Jakob Merljak



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)

UTRINKI XVIII. OBČNEGA ZBORA



Maja, Metka in Ivo (z leve) - del službe prevozov



Samo in Tone - veterana občnega zbora 😊



Gospa Arzija s soprogom na občnem zboru



Vedno nasmejane Jožica, Irena in Marjeta (z leve)



Sladko presenečenje za vse udeležence



Društvene strokovne sodelavke (z leve):
Anja, Mateja, Doris in Tamara



Udeleženci hekatona – skupnost, ki spreminja izžive v priložnosti

Ljubljana, november 2025, foto: Kristijan Bajec