

m a ž

MAREC 2026 · ŠT. 49

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



03 > Znanje in izkušnje bogatijo življenje

10 > Dostopnost se prične pri vhodu!

28 > Sprejet je Zakon o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni

40 > Koliko samostojen moraš biti, da si dovolj samostojen?

MAVRIČNI UTRINKI



Čas za kavo in klepet



Tomaževa zgodba je pritegnila pozornost



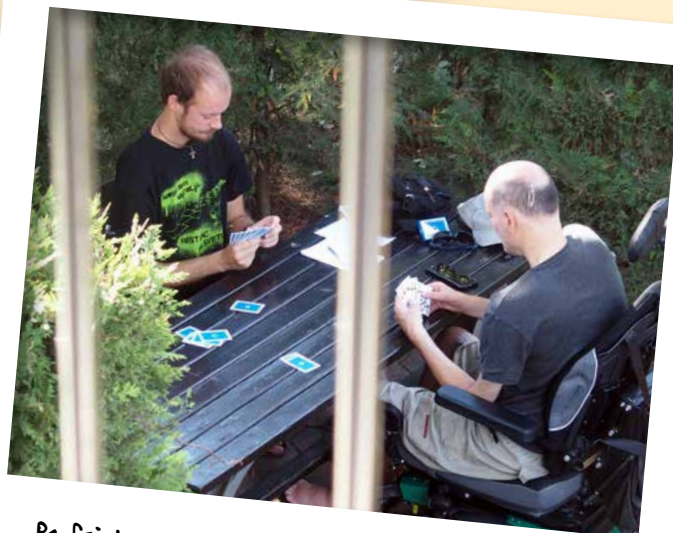
Veter, morje in dobra družba



Stane »blažen« med ženami



Na sprehodu po izolskih ulicah



Po fizioterapiji in pred plavanjem še partija kart

Tisoč in ena želja



Znan pregovor pravi: "Zdrav človek ima tisoč želja, bolan eno samo." To še zlasti velja takrat, ko bolezen močno poseže v življenje posameznika, povzroči trajne okvare ali invalidnost ali pa celo ogroža življenje. Težka bolezen ne prizadene samo bolnika, ampak tudi njegove bližnje. Še posebej, če zbolí otrok. In če gre za bolezen, ki je kljub sodobni medicini neozdravljiva. To, žal, še vedno velja za večino redkih bolezni. Slednje so med seboj zelo različne, a jih – poleg tega, da so redke – povezuje nekaj skupnih značilnosti: praviloma so genetskega izvora, pojavijo se že v otroštvu in v večini povzročajo težka zdravstvena stanja. Tudi na področju redkih bolezni smo v zadnjih letih pričali izjemnemu napredku, saj za nekatere od njih že poznamo zdravljenja, ki bistveno spremenijo

ali omilijo potek bolezni.

In tako kot imajo skupne značilnosti redke bolezni, jih imajo tudi sodobna zdravljenja zanje: so izjemno draga. To dejstvo pred bolnike in njihove družine postavlja nove, težko dojemljive in pogosto nepremostljive ovire. Pred zdravstvene sisteme držav pa dodaten izziv, kako financirati naraščajoče stroške. Tudi o tem je tekla beseda na letošnji konferenci ob dnevu redkih bolezni konec februarja. In prav v teh dneh je Državni zbor sprejel Zakon o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni. V kolikšni meri bo težko pričakovani predpis dejansko prispeval k hitrejšemu dostopu do naprednih zdravljenj, ki v Sloveniji (še) niso na voljo, bo pokazal čas. Na društvu smo skrbno spremljali razpravo ob pripravi zakonskega besedila ter aktivno sodelovali z našimi stališči in predlogi, enako skrbno bomo spremljali tudi učinke v praksi.

Te dni na društvu že intenzivno potekajo priprave na letošnjo izvedbo zdravstvenega programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike. Tudi tu je želja veliko in tudi tu vseh nikakor ni mogoče izpolniti. Številni udeleženci programa že v naprej sporočajo svoje želje, včasih pa kar celo zahteve, v katerem terminu bi se udeležili rehabilitacije, v kateri sobi bi bivali, s kom bi želeli biti v skupini, za koliko dodatnih spremljevalcev potrebujejo nastanitev, ... Tudi v strokovni službi društva imamo kar nekaj želja v zvezi z organizacijo in izvedbo skupinske obnovitvene rehabilitacije. In tudi teh je za zdaj še vedno bistveno več kot možnosti. A med vsemi željami je danes v ospredju le ena: da bi bil javni razpis Ministrstva za zdravje za izbiro organizatorjev programa skupinske obnovitvene rehabilitacije za leto 2026 čim prej objavljen.

Če razpis ne bo objavljen dovolj zgodaj, bo kasno znano, ali bo Društvo distrofikov Slovenije tudi v letošnjem letu izbrano kot organizator skupinske obnovitvene rehabilitacije za distrofike. Šele po izvednem razpisnem postopku in pravnomočnosti sklepa o izbiri organizatorjev bo sklenjena pogodba o izvedbi programa, kar je pogoj za začetek izvedbe. Prepozen začetek lahko pomeni, da vseh predvidenih skupin oziroma dvotedenskih terminov sploh ne bo mogoče izvesti. Do trenutka, ko bomo lahko začeli z izvajanjem, nas tako loči še kar nekaj korakov, na katere pa na društvu nimamo vpliva. Od nas je odvisno le to, da prijavo na razpis pripravimo natančno in skrbno ter izpolnimo vse razpisne pogoje, ki bodo zahtevani.

Čeravno letošnjo izvedbo obnovitvene rehabilitacije spremlja kar nekaj dilem glede časovega okvira izvedbe, ki prinašajo svojevrstne izzive, pa imamo za letošnje leto vsaj nedvomno zagotovilo, da so sredstva za izvedbo javnega razpisa že zagotovljena v proračunu resornega ministrstva. Za prihodnja leta namreč tovrstnih zagotovill ni. Res je, da nam je leta 2021 v skupnem trudu z nekaterimi izvajalci skupinskih zdravstvenih programov uspelo te, vključno z obnovitveno rehabilitacijo, umestiti v Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Vendar je za dejansko izvedbo poleg splošne določbe v zakonu nujno potreben še podzakonski akt, ki bo določil konkreten način izvedbe zapisane pravice. Vse do sprejema ustreznega pravilnika ne bomo vedeli, ali bodo v prihodnje za upravičence do udeležbe v programu določeni dodatni pogoji, ali bo še naprej omogočeno spremstvo za tiste, ki ga potrebujejo, kdo bo izvajal navedeni program in pod kakšnimi pogoji, bodo organizatorji še naprej smele biti invalidske organizacije, ki imajo za izvedbo ustrezna strokovna znanja in kapacitete, ali pa bo izvedba obnovitvene rehabilitacije zaupana le še javnim zdravstvenim zavodom oziroma izvajalcem v javni zdravstveni mreži, ... Torej, kopica odprtih vprašanj, ob katerih je letošnja zamuda pri objavi javnega razpisa pravzaprav še dokaj znosna zagata.

Na pragu pomladi tega uvodnika vendarle ne želim zaključiti s skrbmi. Razveselimo se lahko naraščajoče toplote in svetlobe sonca, pomladnega razcveta narave in, nenazadnje, tudi velikonočnih praznikov. Tradicionalna kulinarika ob tej priložnosti s šunko in potico morda res ni na vrhu spiska zdrave diete, a če si boste takšne visokokalorične dobrote privoščili le tu in tam, ne bo prav nič narobe. Zato brez zadržkov uživajte v vsem dobrem, kar prinaša pomlad.

M. Toman

mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

| | |
|--|----|
| UVODNIK | 1 |
| V OSPREDJU | |
| Intervju z Dragico Kokol: Znanje in izkušnje bogatijo življenje | 3 |
| MAŽEV VRTINEC | |
| Umetna inteligenca bo spreminjala tudi odnos med zdravnikom in bolnikom | 7 |
| Pomen celostne oskrbe bolnikov z redkimi boleznimi | 9 |
| Dostopnost se prične pri vhodu! | 10 |
| Zanesljivo in varno po Sloveniji | 12 |
| Strokovni posvet na področju osebne asistencije | 13 |
| Zakaj sodelovati v kliničnih raziskavah FSHD? | 14 |
| Spremljanje zadovoljstva pacientov v URI Soča – vaš glas šteje | 16 |
| Vključujemo in aktiviramo 2 | 17 |
| V spomin na naše preminule člane v 2025 | 18 |
| ZDRAVJE | |
| Amor Fati | 19 |
| BARVITOST BIROGRAFIKE BORI | |
| Izdaja faksimila Kettejevih poezij v izvedbi podjetja Birografika BORI d.o.o. | 21 |
| DOM DVA TOPOLA | |
| Aktivno za zdravje in dobro počutje | 24 |
| ZAKONODAJA | |
| Dolgotrajna oskrba | 26 |
| Sprejet je Zakon o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni | 28 |
| ŠPORT | |
| ABC programi športa za invalide | 30 |
| Leto vrhunskih dosežkov in pomembnih mejnikov | 32 |
| Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu za leto 2026 | 33 |
| Skupaj v hribe tudi v letu 2026 | 34 |
| KULTURA | |
| Leto 2026 je posvečeno Zofki Kveder in Srečku Kosovelu | 35 |
| Marmoriranje s PVC vrečko | 36 |
| MLADI MAŽI | |
| Sodelovanje pri projektu Prvič: Prijateljstvo | 37 |
| BRALNI KOTIČEK | |
| Kljunčkata se | 38 |
| Rebus | 38 |
| Pazi, katerega volka hraniš | 39 |
| IZ ŽIVLJENJA | |
| Koliko samostojen moraš biti, da si dovolj samostojen? | 40 |



Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

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

Uredniški svet:

Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Tamara Horvat
Madjar, Vita Bernik,
Vesna Susič Palmisano,
Polona Može

**Oblikovanje,
gرافیčna 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:

Toni Škufca in Kristina Vajt na GOGO pohodu na sv. Miklavžu pri Uštath nad Moravčami
Foto: arhiv InPlaninec



BZ 004/2015

Znanje in izkušnje bogatijo življenje

Življenjska pot Dragice Kokol odseva razvoj področja invalidskega varstva v zadnjih desetletjih. Od šolanja v ZUIM Kamnik (Zavod za usposabljanje invalidne mladine Kamnik, danes CIRIUS Kamnik) in prvih izkušenj z invalidskim vozičkom do aktivnega poklicnega življenja, materinstva in dolgoletne predanosti društvu – njena pot je preplet osebne vztrajnosti in družbenega napredka. Uporaba vozička ji je bila vedno nekaj povsem samoumevnega. Prepričana je, da je doživljanje invalidnosti odraz posameznikove naravnosti. Po naravi je optimistka. Danes, ob upokojitvi, se ozira nazaj z zavedanjem, da samostojnost ni bila samoumevna, temveč izborjena. Hkrati pa si želi, da bi mlajše generacije znale ceniti ter nadaljevati to pot.

Kako se spominjaš otroštva?

Otroštvo sem preživljala v Grahovem pri Cerknici. Ivo je v Grahovem obiskoval šolo do sredine drugega razreda, nato je šolanje nadaljeval v ZUIM Kamnik, jaz sem tja odšla že v prvi razred. Med tednom sva bivala tam, vsak drugi vikend pa sva se vračala domov, čeprav bi lahko tudi ostala v zavodu.

Ob petkih popoldne sta naju prišla iskat starša. Iz sosednje vasi je bil v zavodu še en fant, zato so se starši dogovorili, da so vsaka dva tedna izmenično domov pripeljali vse tri. Pri nas do takrat doma še nismo imeli avtomobila, nato pa sta ga starša kupila, da sta lahko prihajala po nas. To je bil navaden osebni avto, saj takrat še ni bilo kombijev, prilagojenih potrebam invalidov. Starša sta naju morala dvigniti in presesti v avto, dva navadna invalidska vozička pa zložiti v prtljajnik.

Spomnim se, da so bili konci tedna doma vedno lepi. Naspala sva se, mami nama je kuhala jedi, ki sva jih imela rada. Ivo je bil takrat še precej pri močeh in se je s fanti podil po vasi. Jaz sem težje hodila, zato sem več časa preživela s prijateljicama, obema je bilo ime Vesna, in skupaj smo se igrale s punčkami.

Sčasoma sva domov prihajala le na vsakih štirinajst dni in občutila sva, da so se vezi z vrstniki v domači vasi začele rahljati, saj sva želela prosti čas



Podpora družine ji veliko pomeni.

preživeti predvsem z družino. Med poletnimi počitnicami je bila dinamika spet drugačna – lahko smo bili več zunaj in več časa skupaj, zato so se vezi znova nekoliko okrepile.

Kakšne imaš spomine na »kamniški« čas?

V Kamniku sem končala osnovno in srednjo šolo. Po osnovni šoli ni bilo veliko izbire, zato sem se odločila za tekstilno šolo in se izučila za šiviljo. Če se malo pošalim – naučila sem se skrojiti hlače, tega poklica pa nikoli nisem opravljala. Danes bi se verjetno odločila za ekonomijo, saj sem kasneje delala na tem področju in bi mi bilo gotovo nekoliko lažje.

V zavod sem prišla pri šestih letih in morala sem zelo zgodaj postati samostojna. Lažje mi je bilo, ker je bil tam tudi brat. Na tisto obdobje imam lepe spomine. Med seboj smo se dobro razumeli in z nekaterimi smo ohranili stike tudi v odrasli dobi – na primer s pokojnima Tarikom in Franjem, z Maltabasom ... Takrat so v zavod prihajali invalidi iz vse Jugoslavije. Z nekaterimi iz Bosne in Srbije smo še dolga leta ostali v stikih. Vojna nas je za nekaj časa oddaljila, kasneje smo vezi ponovno obnovili. Ker razmere pri njih niso bile najboljše, smo jim pomagali pri oskrbi z invalidskimi vozički – najprej z navadnimi, kasneje z električnimi. Spomnim se tudi vrstnikov iz držav nevrščenih,

ki so pri nas prvič videli in doživeli sneg. Verjamem, da tudi oni ohranjajo lepe spomine na del življenja, ki so ga preživel v Kamniku.

Kam si se usmerila po zaključku šolanja v zavodu?

Ko sem bila v srednji šoli, je v zavod nekoč prišel pokojni predsednik Društva mišično obolelih Slovenije – tako se je naše društvo takrat imenovalo – Boris Šuštaršič. Povprašal me je, ali bi prišla delat v fotokopirnico v Ljubljano.

Gospoda Borisa in njegovega brata Andreja sem spoznala že kot sedemletna deklica v bolnišnici Valdoltra. Kasneje sem ga občasno srečevala, ko je prihajal v zavod v Kamnik in do njega sem vedno čutila posebno strahospoštovanje. Nas, mlade, je veliko spodbujal in dajal občutek, da zmoremo več, kot si mislimo. Bil nam je motivator. Močno je vplival na mojo odločitev, da se po končani srednji šoli nisem vrnila domov, kjer možnosti za zaposlitev ni bilo, temveč sem sprejela ponujeno priložnost.

Tako sem avgusta 1987 začela delati v Birografiki Bori v Ljubljani, v fotokopirnici v podhodu Plave lagune. Ko se je kasneje odprla enota v Izoli, sem se preselila tja.

Za tiste, ki ne poznate ali ste že pozabili – prostori fotokopirnice in tiskarne v Izoli so bili takrat v Domu dva topola, na mestu, kjer je danes bazen. Ko sem prišla v Izolo, so se prostori še urejali, zato sem imela priložnost od blizu spremljati, kako je iz stare izolske bolnišnice postopoma nastajal Dom dva topola, ki je sedaj lepo obnovljen.

Če smem tako reči, si Birografiki BORI ostala zvesta vso delovno dobo?

Drži. Drugo leto bi dopolnila 40 let delovne dobe (brez upoštevanja benifikacije) in ves čas sem delala v Birografiki Bori. Letos pa sem se odločila, da se upokojim. Odločitev ni bila lahka in zanjo sem potrebovala kar nekaj časa.

Moje delo je bilo zelo razgibano. Najprej sem delala v fotokopirnici, z izkušnjami sem postopoma prevzemala tudi bolj odgovorne naloge. Postala sem administrativna podpora v tiskarni in komercialni službi. Všeč mi je bilo, da nisem imela opravka le s

papirji, ampak da sem bila v stiku tudi s strankami. S sodelavci smo se dobro razumeli, bili smo dobra ekipa, tako da sem se v službi dobro počutila.

Moje delovno mesto se je v teh letih močno spremenilo, tako v poslovnem kot tehnološkem smislu. Začela sem v času, ko so bili računalniki še redkost in se je vse beležilo ročno. Kasneje sem se morala naučiti uporabljati računalnik in fotokopirne stroje, spoznati tehnološke postopke tiska ter se naučiti komunicirati s strankami. Vse to je bilo zame novo, saj v šoli takih znanj nismo pridobili. Seveda smo imeli v službi veliko izobraževanj, a je bilo treba vložiti tudi precej lastnega truda. Na začetku je bilo delo – vsaj zame – tudi fizično precej zahtevno. Še danes se z nasmehom spomnim, kako mi je pri učenju uporabe računalnika miška kar »bežala« po zaslonu in mislila sem, da nikoli ne bom zadela pravega okenca.

V Izoli je kar nekaj distrofikov spoznalo svojega partnerja. Si tudi ti tam spoznala moža Dušana?

Včasih so bile pod našim domskim parkom, na Svetilniku, postavljene sindikalne počitniške hišice. Dušan je takrat ravno zaključil služenje vojaškega roka in je s prijatelji za nekaj dni prišel na morje v Izolo, v hiško podjetja Induplati Jarše. Jaz sem po službi s prijatelji odšla na pijačo v bar na Svetilniku in tam sva se spoznala. To je bilo avgusta 1987. Poročila sva se leta 1992, sina Jana pa sem rodila leta 1994.



S sinom Janom

Od 13. leta uporabljaš invalidski voziček in potrebuješ pomoč pri osnovnih življenjskih opravilih. Kako je zorela odločitev za materinstvo?

Ko sva z možem začela o tem razmišljati, sva se obrnila na pokojnega prof. dr. Zupana, ki naju je napotil h genetiku dr. Peterlinu. Tam so nama pojasnili možnosti glede dedovanja mojega obolenja. Informacije so naju pomirile in tako sva se odločila za otroka. Rodil se nama je zdrav fantek Jan. Danes je star 32 let, zaposlen je na področju informacijske varnosti in z dekletom živi v Ljubljani.

Vso nosečnost sem se dobro počutila. Tudi z ginekologi in ekipo ob porodu imam zelo dobre izkušnje. Družina, prijatelji in širša okolica so mojo nosečnost sprejeli zelo pozitivno. Morda se je vse tako lepo izšlo tudi zato, ker nisem preveč razmišljala o ovirah, ampak sem se preprosto prepustila in uživala v nosečnosti.

Prva leta so bila zelo zahtevna. Takrat še nisem imela osebne asistencije, mož je delal v izmenah. Kolikor je bilo mogoče, so pomagali najini starši, trikrat na teden po tri ure pa je prihajala gospa iz Centra za socialno delo. Če je mož delal zjutraj ali se iz nočne izmene še ni vrnil, sem Jana zjutraj uredila, ga posedla v naročje in odpeljala v vrtec, se vrnila domov, se pripravila za službo in odšla na delo. Spomnim se svojega prvega električnega vozička – bil je počasen in brez luči, daleč od današnjih standardov varnosti in udobja, pa sem se z njim vseeno peljala ob robu cestišča. Joj, danes si tega najbrž ne bi več upala! Šlo je, čeprav je bilo včasih naporno. Težje je bilo pozimi, ko je bil Jan majhen in ga je bilo treba obleči v bundo. Ko je rastle in postajal bolj samostojen, je bilo lažje.

Danes se oziram nazaj in zdi se mi skoraj neverjetno, kaj vse sem zmogla. A takrat pravzaprav nisem imela veliko izbire – lahko sem vztrajala in šla naprej ali pa bi se predala in odšla v pokoj. Odločila sem se za prvo.

Iz tega lahko sklepam, da ti je delo veliko pomenilo?

Ja, drži. Že v družini sem imela zgled, da je delo vrednota. Starša sta prišla v Slovenijo »s trehuhom za kruhom«. Delo sta dobila v podjetju Brest

Cerknica. Tatko je delal pogosto v treh izmenah, tudi ob koncih tedna, mama pa je delala izmenično dopoldan in popoldan. Z veliko truda in odrekovanja sta si v Cerknici zgradila hišo.

Delo mi je bilo vedno zelo pomembno; če ne bi tako čutila, se verjetno sploh ne bi zaposlila. Pomenilo mi je spodbudo in veselje, hkrati pa mi je omogočilo samostojnost, finančno neodvisnost in osnovo za ustvarjanje družine. Zaradi dela sem se počutila koristno – tako sebi kot družbi.

Omenila si, da se boš upokojila. Kako se ob tem počutiš? Kakšne načrte imaš sedaj?

Pravzaprav se tega zelo veselim. Zdi se mi, da ta prelomnica prihaja ob pravem času. Najprej se bom upokojila, nato se bom še preselila. Po dolгих letih mi je končno uspelo najti primerno stanovanje v Izoli, da bom bliže staršem. Zaključuje se obdobje, ko sem delu namenila ogromno časa in energije. Čeprav se v duhu počutim mlado, opazam, da leta puščajo sledi na telesu. Počasnejša sem, zjutraj potrebujem več časa, da se uredim in vedno bolj mi ustreza mir domačega zavetja.

Prav je, da dobijo priložnost mlajši distrofici, jaz pa začnem novo, malo bolj umirjeno, a nič manj polno poglavje svojega življenja.

Najprej se bom posvetila urejanju novega doma, potem bodo na vrsto prišle še druge stvari. Ker rada berem, predvsem kriminalke in avtobiografske romane, si bom za to končno lahko vzela več časa. Veliko energije bo v prihodnjih mesecih terjala selitev v Izolo, ki se je neizmerno veselim. V Medgeneracijskem centru Izola pripravljajo veliko zanimivih dejavnosti – posebej me privlačita šahovska delavnica in kartanje. Že dolgo si tudi želim, da bi se naučila kvačkati.

Kako prav bi ti prišla osebna asistenca, ko je bil Jan majhen? Kdaj si jo začela uporabljati?

Res je, osebna asistenca bi mi takrat ogromno pomenila. Uporabljam jo od samega začetka, torej od leta 2019. Pred tem sem imela pomoč v okviru programa Invalidi invalidom, ki ga je društvo izvajalo v sodelovanju z Zavodom RS za zaposlovanje.



Na križarjenju z bratom Ivom

Včasih se mi zdi, da se uporabniki niti ne zavedamo povsem, kaj vse nam osebna asistenca prinaša. Morda to še najbolj cenimo starejše generacije, ki smo živele v času, ko ni bilo nobene organizirane oblike pomoči in je celotno breme padlo na ramena naših najbližjih.

Danes si življenja brez osebne asistenc ne znam več predstavljati, saj mi omogoča resnično samostojnost – da živim tako, kot si želim.

Tvoji starši so se pred 18 leti preselili iz Cerknice v Izolo. To se mi zdi kar zanimiva zgodba. Kako je do tega prišlo?

Starša sta v Cerknico prišla leta 1965. Tam nista nikogar poznala in z veliko odrekovanja sta si ustvarila dom. Po zaključku izobraževanja se z bratom Ivom nisva vrnili domov, ampak sva se zaposlila in ustalila – jaz kasneje v Ankaranu, Ivo pa v Ljubljani. Starša sta tako ostala sama v precej veliki hiši, kar je sčasoma postalo tudi finančno breme.

Ker sva oba z Ivom uporabljala električni voziček, takrat pa še ni bilo prilagojenih vozil, je bil obisk doma precejšen izziv. Porodila se je zamisel, da bi se starša preselila bližje naju. Na moje veliko veselje je 'zmagala' Obala, Izola je bila odlična rešitev. Jaz sem že delala v Izoli, Ankaran ni bil daleč, Ivo pa je bil zaradi narave dela pogosto v Izoli. Nadvse sem bila vesela, da nam je tam uspelo najti dostopno stanovanje. Takrat sem si obljubila, da bo naslednji korak tudi moja selitev tja.

Da je bila to prava odločitev, se še posebej potrjuje zdaj, ko sta starša starejša in

že potrebujeta nekaj pomoči. Ob izgubi brata Iva je bila ta bližina še pomembnejša. Res sem hvaležna staršema, da sta sprejela to odločitev. Vem, da jima je bilo težko zapustiti dom, a pretehtala je želja, da bi bila bližje otrokoma. Vidim, koliko starejših ostaja samih v napol praznih hišah, ker se ne želijo preseliti bližje otrokom, da bi bilo vsem lažje in lepše. Res imam zlate starše!

Tudi tvoj pokojni brat Ivo je bil na invalidskem vozičku. Kako so starši doživljali, da sta oba otroka distrofica in na vozičku?

Starša pripadata generaciji, v kateri se o čustvih ni razpravljalo. Nikoli se o tem nismo pogovarjali, niti nama nikoli nista dali vedeti, da jima je zaradi najine situacije težko. Nimam občutka, da sta se kaj dosti spraševala, zakaj se je to zgodilo prav njima. Razmere sta sprejela in živeli smo povsem običajno življenje ter se sproti prilagajali najinim potrebam.

Morda sta se potihem zavedala sreče, da sta prišla v Slovenijo, saj so bile možnosti za življenje z invalidnim otrokom tukaj precej boljše kot v Bosni, od koder sta prihajala.

Starša sta naju z bratom vedno podpirala in nikoli nama nista ničesar branila. Vozila sta naju naokoli in nama v okviru finančnih možnosti marsikaj omogočila. Vsega, kar sva si zamislila, nista vedno odobrila, a preveč zaščitniška tudi nista bila. Mislim, da sta bila ravno prav stroga – kar sem kasneje, ko sem postala mama, začela gledati z drugačnimi očmi.

Če primerjaš razmere nekoč in danes – kje vidiš največji napredek?

V kamniškem zavodu sem bivala, ker nisem mogla hoditi – takrat je bilo to preprosto samoumevno. Nihče ni razmišljal o tem, da bi pred vhod v osnovno šolo postavil klančino. Hodila sem do 13. leta, proti koncu že zelo težko. Nato sem si zlomila nogo in začela uporabljati invalidski voziček – najprej navadnega, leta 1987 pa električnega. Morda se zdi nenavadno, a ko danes gledam nazaj, mi je tisti zlom noge prinesel nekakšno olajšanje. Zaradi njega sem končno sedla na voziček in odprl se mi je nov svet. Ko sem še hodila, sem ves čas razmišljala, ali naj sploh grem in



Na prigovarjanje brata se je preizkusila v bocčii in dosegla 3. mesto na mednarodnem bocčii turnirju v Domu dva topola 2021 leta



Prijatelji iz Banje Luke na obisku v Domu dva topola v Izoli

kako bom pot zmogla. Mučila sem se in bila nenehno utrujena. Včasih sem raje ostala doma, ker je bilo naprezanje preprosto preveliko. Takrat so hojo spodbujali za vsako ceno – tudi če si pri tem po domače povedano, 'dušo spustil'. Invalidskega vozička niso predpisali vsakomur. Joj, če se samo spomnim, kakšen je bil moj prvi model...!

Že na teh dveh primerih vidimo, kako velik napredek se je zgodil. Okolje in stavbe so danes precej bolj dostopne, oskrba s tehničnimi pripomočki je boljša, možnosti prilagoditve vozil so večje – osebne asistence pa sploh ni treba posebej poudarjati. Naši predhodniki so vložili ogromno truda, da smo dosegli te pravice. Se pa bojim, da se bomo morali v prihodnje močno truditi, da vse to ohranimo. Ko pravim 'mi', mislim na nas, invalide. Biti moramo aktivni, ozaveščati okolico in jasno povedati, kaj potrebujemo za neodvisno in samostojno življenje.

Med živčno-mišičnimi boleznimi je bilo za tvojo obliko obolenja (SMA) med prvimi na voljo zdravljenje. Kakšni občutki so te prevevali, ko si izvedela za to možnost?

Ko sem imela 15 let, sem prvič odšla v Rovinj in tam spoznala prof. dr. Zupana. Takrat mi je rekel, da bo za moje obolenje na voljo zdravilo, še preden bom stara 20 let. Priznam, da ga takrat nisem preveč resno jemala. Nisem verjela, da bo do zdravljenja dejansko prišlo, zato temu nisem posvečala pozornosti. Ko pa je zdravilo postalo dostopno, sem ga sprejela brez odlašanja. Nobenih pomislov nisem imela – vse skupaj me je tako navdušilo, da sem o tej izkušnji na začetku pogosto in odprto govorila tako med tistimi z enako diagnozo kot v širši javnosti.

Zdaj se zdravim že pet let. Na začetku je bil učinek zelo opazen, zdaj pa sem se nanj že navadila. Moram priznati, da se moje zdravstveno stanje kljub temu postopoma slabša. Delno to pripisujem staranju, po drugi strani pa se sprašujem, kakšno bi bilo stanje brez terapije. Verjetno bi bil upad nekaterih funkcij opazen že precej prej. Res sem hvaležna, da imam prilžnost zdravljenja.

Zelo si povezana z društvom, si njegova aktivna članica. Zakaj se ti zdi to pomembno?

Društvo sem vedno čutila kot nekaj našega. Vedno me je zanimalo dogajanje v njem in rada sem spremljala njegovo delo. Čutila sem, da deluje v korist distrofikov, zato nisem oklevala, ko so me povabili k sodelovanju.

Sem članica nadzornega odbora v Domu dva topola v Izoli, pred tem pa sem bila članica nadzornega odbora Birografike Bori in upravnega odbora društva. Sodelovanje mi je omogočilo vpogled v to, koliko dela, truda in odgovornosti stoji za vsako odločitev. Na stvari sem začela gledati z drugačnimi očmi in nič mi ni bilo več samoumevno.

Opažam, da je pri mlajših članih treba okrepiti zavedanje o pomembnosti vključevanja in prispevanja po svojih močeh. Nekoč bodo prav oni prevzeli vajeti in nadaljevali delo ter boj za pravice invalidov. Ko govorim o mlajših, mislim predvsem na tiste, ki zdaj zaključujejo šolanje in vstopajo na trg dela. Imam občutek, da jih področje invalidskega varstva ali delo v društvu ne pritegne dovolj. A zavedati se moramo: če društva in svojega položaja ne bomo sooblikovali distrofiki sami, bodo prišli "zdravi" managerji z drugačnim pogledom na naše potrebe. Žal nimam jasnega odgovora, kako mlade

pritegniti, a vem, da je njihova aktivna vloga nujna.

Omenila bi rada še tvojega brata Iva. Dolga leta je bil sekretar društva in naš sodelavec. Pogosto se spomnimo nanj, še posebej ob športnih dogodkih. Tudi kot fotografa ga pogrešamo, saj je društveni foto arhiv danes precej manj bogat, ha, ha, ha ...

Priznam, da njegov odhod še vedno boli. Povsod je pustil neizbrisen pečat. Pripadal je generaciji nepopoljšljivih optimistov, ki se je z neverjetnim navdušenjem in predanostjo lotevala novih izzivov. Njegova energija je povezovala ljudi in premikala stvari naprej. Takšni posamezniki ne zapolnijo le funkcije, temveč celoten prostor – ko odidejo, nastane praznina, ki se jo močno občuti.

Kaj želiš ob koncu sporočiti bralcem?

Želim si, da bi mlajše generacije bolj sledile zgledom svojih predhodnikov in pogumno stopale po poti samostojnega življenja. Možnosti imajo, pravzaprav veliko več, kot smo jih imeli mi. Pomembno je le, da jih prepoznajo in izkoristijo.

Vsem želim poguma, vztrajnosti in volje. Predvsem poguma, da stopimo na novo pot, se podamo v nove življenjske situacije in sprejmemo ponujene priložnosti. Nova znanja in izkušnje nam bogatijo življenje. In delajmo v skupno dobro, za druge – saj prav s tem izpopolnjujemo tudi sebe!

Dragica, v imenu bralcev se ti iskreno zahvaljujem za prijeten pogovor. Upam, da se bomo zdaj, ko boš živela v Izoli in boš imela kot upokojenka več časa, še pogosteje srečevali v Domu dva topola.

■ Andreja Šuštar

Umetna inteligenca bo spreminjala tudi odnos med zdravnikom in bolnikom

Smo v obdobju temeljitih sprememb, ki odpirajo velike priložnosti za boljšo zdravstveno oskrbo bolnikov. Uvedba umetne inteligence (UI) v medicino ne spreminja le načinov postavljanja diagnoz, temveč temeljito preoblikuje vlogo zdravnika, ki postaja svetovalec in moderator pri odločanju, podprtem s podatki, poudarja dr. Sven Jungmann, nemški zdravnik in strokovnjak za umetno inteligenco. »Smo v obdobju temeljitih sprememb, ki odpirajo velike priložnosti za boljšo zdravstveno oskrbo bolnikov. Z aktivnim sodelovanjem med zdravstvom in znanostjo lahko in moramo že danes zagotoviti ključne smernice za zdravje v prihodnosti.«

Tradicionalni model zdravstvene obravnave se umika konceptu **soudeleženega odločanja**. Gre za partnerski proces, v katerem zdravnik prispeva medicinsko znanje, bolnik pa svoje osebne vrednote, preference in življenjske okoliščine. Umetna inteligenca v tem kontekstu deluje kot pospeševalec, ki pomaga premostiti informacijsko vrzel, ugotavljajo avtorji strokovnega priročnika - bele knjige - o uporabi umetne inteligence v zdravstvu.

Prednosti uporabe UI za bolnike

Bela knjiga za bolnike izpostavlja številne praktične prednosti uporabe velikih jezikovnih modelov (VJM), kot so ChatGPT, Gemini ali Copilot:

- **Priprava na posvet:** UI lahko bolnikom pomaga strukturirati simptome in oblikovati ključna vprašanja za zdravnika, kar vodi do učinkovitejše izrabe časa v ordinaciji.
- **Razumevanje izvidov:** Kompleksne medicinske izvide lahko sistemi UI prevedejo v preprost, razumljiv jezik ali celo v tuj jezik za sorodnike.
- **Personalizacija:** UI lahko analizira klinične študije in raziskave ter jih poveže z

bolnikovimi osebnimi preferencami, kar ustvari prilagojeno podlago za odločanje.

- **Dostopnost:**

Za slepe in slabovidne UI ponuja orodja za opisovanje slik in vizualnih podatkov, medtem ko starejšim olajša uporabo tehnologije preko glasovnega upravljanja.

O koristnosti dokumenta je prepričana tudi **Alexandra von Korff**, predstavnica nemških bolnikov z rakom dojke: »Poleg predstavitve osnovnih načel in prednosti soudeleženega odločanja ter možnosti, tveganj in priložnosti za uvedbo digitalizacije v zdravstvu so v njej pojasnjeni tudi strokovni izrazi. Prepričana sem, da bi to belo knjigo moral prebrati prav vsak!«

Pasti in tveganja: na kaj moramo biti pozorni?

Kljub navdušenju avtorji opozarjajo na kritična tveganja, ki spremljajo uporabo UI v zdravstvu:

1. **Haluciniranje:**

UI lahko generira informacije, ki zvenijo prepričljivo, a so dejansko napačne ali izmišljene.

2. **Varstvo podatkov:**

V javno dostopne sisteme UI bolniki nikoli ne smejo vnašati osebnih podatkov (ime, naslov, datum rojstva),

saj varnost prenosa na strežnike ni pogodbeno zagotovljena.

3. **Odsotnost diagnoze:**

UI je le podporno orodje in ne more nadomestiti medicinske presoje strokovnjaka.

Sklep in pogled v prihodnost

Bela knjiga poudarja, da prihodnost ne prinaša izbire med človekom in strojem, temveč njuno **tesno sodelovanje**. UI lahko razbremeni zdravnike rutinskih nalog, s čimer ti pridobijo več časa za empatičen pogovor in individualno obravnavo. Za bolnike pa uporaba teh orodij pomeni prehod iz pasivnega prejemnika navodil v informiranega partnerja, ki se svobodno odloča o svojem telesu in življenju.

Etični in pravni pogled: Meje digitalnega zdravja

Dokument obsežno obravnava etične dileme. Eden največjih strahov je izguba "človeškega čuta". Bela knjiga poudarja, da UI ne sme prevzeti odgovornosti, temveč le nuditi podporo. Algoritemska pristranskost je realna grožnja; če se UI uči na podatkih, ki ne vključujejo določenih etničnih skupin ali specifičnih demografskih kategorij, so lahko njeni nasveti pristranski.

Z vidika prava dokument jasno razmejuje med medicinskimi pripomočki (certificirana programska oprema za diagnoze) in splošnimi modeli UI (kot je ChatGPT). Slednji niso namenjeni dajanju zdravniških nasvetov. Uporabniki morajo razumeti, da v svetu UI velja načelo "človek v zanki" (angl. Human-in-the-loop) – nobena odločitev ne bi smela biti sprejeta brez končne potrditve zdravnika in privolitve bolnika.

Paradoksalno lahko prav uporaba strojne inteligence vrne humanost v zdravstvo. Če UI prevzame administrativno breme, pisanje povzetkov in analizo podatkov, se zdravniku sprost prostor za tisto najpomembnejše: poslušanje bolnika.

Bela knjiga Uporaba umetne inteligence pri soudeleženi odločanju v zdravstvu ni le tehnični priročnik, temveč manifest za novo dobo. Je poziv k prevzemanju odgovornosti in opolnomočenju. Kot zaključujejo avtorji: prihodnost zdravstva je digitalna, a njeno srce ostaja globoko človeško.

■ Jure Brankovič

Vodja za zunanje zadeve
in komuniciranje

Roche farmacevtska družba d.o.o.

PRAKTIČNI PRIMERI UPORABE ZA BOLNIKE

PRIMER 1: Priprava za obisk pri zdravniku

Primer: umetna inteligenca vam lahko pomaga prepoznati simptome in urediti druge pomembne podatke, da bo pogovor z zdravnikom lažji in bolj učinkovit. Tako boste imeli seznam svojih simptomov na enem mestu in ne boste ničesar pozabili.

Nasvet: zapišite si, kako dolgo simptomi trajajo, kako pogosto se pojavljajo, kako močni so in kaj jih morda sproži.

Poziv: »Pomagaj mi pripraviti povzetek mojih simptomov in zdravstvene zgodovine za naslednji pregled pri zdravniku. Katere informacije so najpomembnejše?«

Rezultat: pregleden seznam simptomov, morebitnih obstoječih in preteklih bolezni in drugih pomembnih podatkov, ki bo zdravniku olajšal pregled in pogovor.

PRIMER 2: Razlage v preprostem in razumljivem jeziku

Primer: prejmete izvid z zdravniškega pregleda z zapletenimi medicinskimi izrazi.

Nasvet: vprašajte za vsak izraz posebej in prosite za primer; pri tem ne navajajte osebnih podatkov.

Poziv: »Prosim, zapiši zdravnikovo poročilo v preprostem in jasnem jeziku ter pregledno pojasni vse medicinske izraze: [vstavi besedilo].«

Rezultat: besedilo in izrazi so razumljivi tudi tistim brez medicinskega znanja.

OPOMBA/POUDAREK: Pomembno je, da se rešitve umetne inteligence vedno kritično presojujejo, uporabljajo na način, ki zagotavlja varovanje zasebnosti in se ne obravnavajo kot nadomestilo za zdravstveno osebo.

KAKO JE NASTAL DOKUMENT?

Dokument je izšel konec leta 2025 v Nemčiji in predstavlja praktični priročnik za uporabo umetne inteligence pri soudeleženi odločanju v zdravstvu. Je rezultat sodelovanja med svetom bolnikov družbe Roche Pharma Nemčija in strokovnjaki s področja medicine, etike ter tehnologije. Njegov osnovni namen je opolnomočiti bolnike, da postanejo aktivni soustvarjalci procesa zdravljenja v dobi hitrega digitalnega napredka. Prevod dokumenta in njegovo oblikovanje v slovenščini je omogočila slovenska družba Roche.



Bela knjiga | 2025

Uporaba umetne inteligence pri soudeleženi odločanju v zdravstvu

Praktični priročnik

Celoten dokument v slovenskem in angleškem jeziku je dostopen na spletni strani: <https://www.roche.si/zgodbe/bolnikiAI> oziroma s skeniranjem QR kode spodaj.



Pomen celostne oskrbe bolnikov z redkimi boleznimi

Diagnoza redke bolezni je za družino prelomni trenutek. Prinese novo realnost, številna vprašanja ter intenzivna čustva, hkrati pa zahteva hitre in odgovorne odločitve glede zdravljenja in nadaljnje obravnave otroka. Na letošnji Matineji ob svetovnem dnevu redkih bolezni, ki so jo pripravili v Združenju za redke bolezni Slovenije, so številni ugledni gostje dogodka poudarili, da Slovenija na področju obravnave redkih bolezni razvija celosten in povezan model podpore, ki združuje medicinsko stroko, psihološko pomoč in socialno podporo.

Svetovni dan redkih bolezni obeležujemo 29. februarja oziroma v neprestopnih letih dan prej. Letošnja Matineja je v osredje postavila predvsem otroke z redkimi boleznimi in njihove družine ter pomen celostne obravnave, ki presega zgolj zdravstveni vidik in vključuje tudi socialno ter psihosocialno podporo. Multidisciplinarni pristop omogoča, da se pri bolezni ne obravnava le diagnoze, temveč otroka in družino kot celoto.

Karin Šket, mag. psih., iz Centra za redke bolezni Pediatrične klinike UKC Ljubljana je pojasnila, da diagnoza ne zaznamuje zgolj otroka, temveč

celotno družino. Starši pogosto postanejo koordinatorji zdravljenja, sorojenci pa se nemalokrat počutijo zapostavljene, doživljajo ljubosumje ali s svojimi izzivi ne želijo obremenjevati staršev, zato ostajajo v ozadju.

Otrokom in njihovim staršem je v takih trenutkih lahko v pomoč multidisciplinarna ekipa strokovnjakov, ki deluje v Centru za redke bolezni, pojasnjuje vodja centra **asist. dr. Sara Bertok, dr. med. spec. klinične genetike in pediatrije**. Ekipo sestavljajo poleg zdravnikov še psihologi, klinični psihologi, socialne delavke, laboratorijsko osebje, dietetiki in drugi strokovnjaki.

Ko pride do odločanja o zdravljenju, je po besedah **prof. dr. Damjana Osredkarja** pristop jasen: »Držimo se medicine, ki temelji na dokazih. Če obstajajo dovolj kakovostni dokazi, da zdravilo deluje in je to zdravilo na voljo v Sloveniji, je odločitev razmeroma enostavna. Izziv nastane pri številnih redkih boleznih, za katere dokazano učinkovitih zdravil še ni. Starši pogosto slišijo uspešne zgodbe in iščejo poti do rešitev, a včasih sodobnih oblik podpore in zdravljenja preprosto ni.«

Pomembno vlogo pri dostopu do novih oblik zdravljenja imajo klinične študije. »Standard v medicini so



Sodelujoči na okrogli mizi na letošnji Matineji ob dnevu redkih bolezni. Foto: Miran Juršič

klinična preizkušanja na velikem vzorcu bolnikov, kar je pri redkih boleznih pogosto težko ali celo nemogoče,« pojasnjuje direktor Javne agencije RS za zdravila in medicinske pripomočke **Momir Radulović, mag. farm.** Prof. dr. Osredkar je dodal, da si prizadevajo klinične študije pripeljati tudi v Slovenijo in postati enakovreden partner v raziskavah. Hkrati poskušajo doseči dogovor, da se tudi slovenski otroci vključijo v študije, ki ne potekajo na našem območju.

Predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije, **prof. Jože Faganel**, je ob tem omenil tudi pomen možnosti t. i. sočutne uporabe zdravil. Ta omogoča hitrejši dostop do terapij, tudi kadar postopek odobritve še ni dokončan. »Sočutna uporaba je mogoča, kadar je zdravilo vključeno v vsaj eno obsežno klinično študijo in so vmesni rezultati dovolj spodbudni. V takih primerih strošek zdravila krijejo farmacevtske družbe, bolnikom pa se omogoči

dostop do njih še pred zaključkom postopkov odobritve,« je pojasnil Momir Radulović iz Javne agencije RS za zdravila in medicinske pripomočke.

Redke bolezni same po sebi v Sloveniji ne prinašajo posebnih socialnih pravic. Te se praviloma uveljavljajo takrat, ko bolezen povzroči funkcionalno oviranost ali invalidnost, je pojasnil **Iztok Mrak**, predsednik Socialne zbornice Slovenije. Ob tem je opozoril tudi na razdrobljenost sistema, zaradi katere se starši in tudi odrasli bolniki pogosto težko znajdejo. S tem se je strinjala tudi **Klara Koželj, mag. soc. del.**, iz Razvojnne ambulante s centrom za zgodnjo obravnavo v Zdravstvenem domu Domžale. Dodala je, da ko se obravnava otroka z redko boleznijo stabilizira, se življenje družine odvija predvsem v domačem in lokalnem okolju – v vrtcu, šoli in drugih vsakdanjih okoljih. Tam postane socialna podpora ključna za kakovost življenja otroka in njegove družine. V nadaljevanju je Izток Mrak

delil osebno izkušnjo soočanja in življenja z redko boleznijo.

Ob zaključku Matineje je Jože Faganel podal sporočilo za vse družine, ki se znajdejo v situaciji, ko ima njihov otrok katero izmed redkih bolezni: »Sprejmite ga kot enakovrednega člana družine. Imejte ga radi in mu omogočite, ne da ima vse, temveč da živi polno in dostojno življenje ter da ima svoje odgovornosti.«

Karin Šket iz Centra za redke bolezni pa je nagovorila starše: »Starši pri soočanju z boleznijo včasih pozabijo na pomen vsakodnevnih rutin. Prav skozi drobne, vsakdanje trenutke se postopno gradi občutek sprejetosti in normalnosti. Pomembno je ohranjati čim bolj običajno družinsko življenje in ustvarjati trenutke, ko so starši preprosto starši in otroci le otroci.«

■ Andreja Šuštar
Povzeto po izjavi za medije

Dostopnost se prične pri vhodu! Nov projekt za bolj dostopno prihodnost

Vsak od nas si želi, da bi lahko brez ovir vstopil v trgovino, na pošto, v kulturni dom ali ambulanto. Za številne gibalno ovirane osebe pa je to še vedno vsakodnevni izziv – stopnica pri vhodu, preozka vrata, previsok pult ali ozko stranišče, do katerega se ni mogoče zapeljati.

Leta 2010 je bil sprejet *Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI)*, ki med drugim določa, da morajo biti vse stavbe v javni rabi prilagojene invalidom. Če lastnik stavbo prenavlja, mora hkrati poskrbeti tudi za ustrezne prilagoditve. Če je ne prenavlja, mora vseeno izvesti vsaj tista dela, ki omogočajo da bo stavba dostopna invalidom. **V vsakem primeru je lastnik moral zagotoviti, da je stavba v 15 letih od uveljavitve zakona dostopna.** Ta rok se je iztekel 11. decembra 2025. Kljub temu po tem datumu številne stavbe še vedno niso dostopne.



Zveza paraplegikov Slovenije je začela izvajati projekt »Tudi jaz bi šel noter«, katerega cilj je izboljšati dostopnost stavb v javni rabi po vsej Sloveniji za vse gibalno ovirane osebe. V okviru projekta pomagajo prepoznati nedostopne stavbe, svetujejo glede nadaljnjih korakov, nudijo pomoč pri prijavih Zagovorniku načela enakosti, Varuhu človekovih pravic ali inšpekcijskim službam ter zagotavljajo pravno podporo pri hujših kršitvah. Kontaktirajte jih lahko že s preprostim sporočilom ali telefonskim klicem. Po potrebi stopijo v stik tudi z lastnikom stavbe. Projekt lastnikom ponuja pravno in tehnično svetovanje ter jasna navodila za stroškovno učinkovite prilagoditve. Njegov temeljni cilj je sodelovanje in skupno iskanje dobrih rešitev.

Kaj lahko storite vi?

Če naletite na stavbo, v katero ne morete vstopiti ali se v njej ne morete samostojno gibati:

- sporočite za katero stavbo gre in naslov,
- opišite oviro (stopnice, preozka vrata, previsok pult, brez dostopa ...),
- če je mogoče, priložite fotografijo.

Še posebej spodbujamo mlajše, da se aktivno vključite in opozorite na morebitne za vas pomembne stavbe ter prispevate k večji dostopnosti.

Vsako vaše sporočilo pomaga, da nekdo drug jutri ne bo obstal pred isto oviro.

Kontaktne podatke in dodatne informacije so na voljo:

Spletna stran in obrazci za sporočanje: www.dostopno.eu

E-pošta: info@dostopno.eu

Telefon: 01/ 43 27 138

- Matej Verbajš
Zveza paraplegikov Slovenije,
svetovalec za pravne in
kadrovske zadeve

OSNOVNE INFORMACIJE O PRAVICI DO DOSTOPNOSTI

Kaj pomeni pravica do dostopnosti?

Pomeni, da lahko vsaka oseba neovirano vstopi v stavbo v javni rabi in jo uporablja. Pomeni neoviran fizični dostop ter dostop do informacij in komunikacij v stavbi. Če dostopnost ni zagotovljena, to pomeni diskriminacijo.

Ali lahko zahtevam, da je stavba v javni rabi dostopna?

Da. To je vaša pravica, kot jo priznavajo slovenski in mednarodni predpisi. Gre tudi za pravico Evropske unije. Od 11. 12. 2025 je zagotavljanje dostopnosti zakonska obveznost v Sloveniji.

Kaj točno so »stavbe v javni rabi«, ki morajo biti dostopne?

To so stavbe, kot so restavracije, trgovine, storitveni prostori, upravne enote, CSD, kinodvorane, gledališča, muzeji, zdravstveni domovi, bolnišnice, šole, športne dvorane, cerkve in podobno.

Ali mora biti vsaka stavba dostopna?

Da, obstaja pa nekaj izjem. V določenih izjemnih primerih zakon dopušča, da stavbe ni treba prilagoditi, če bi to pomenilo nesorazmerno (preveliko) breme za lastnika. Pri tem se praviloma upošteva kdo je lastnik stavbe, kakšni so njegovi prihodki in morebitne zgodovinske, arhitekturne ali druge okoliščine stavbe (npr. če je stavba spomeniško zaščitena ali če so tehnične rešitve zaradi stare konstrukcije stavbe zelo težko izvedljive).

Kje piše, da morajo biti stavbe dostopne od 11. 12. 2025 dalje?

Rok je določen v 9. in 38. členu Zakona o izenačevanju možnosti invalidov.

Dostopnost stavb oz. prepoved diskriminacije določata tudi Konvencija o pravicah invalidov in Listina Evropske unije o temeljnih pravicah, obe zavezujeta tudi Slovenijo.

Kaj lahko naredim, če stavba ni dostopna?

Možnosti je več:

- na to opozorite lastnika (in nam sporočite, kako je šlo),
- lahko se obrnete na Zvezo paraplegikov Slovenije ali svoje regijsko društvo paraplegikov, da bomo zadevo preverili in po potrebi posredovali pri lastniku,
- podate prijavo pri Varuhu človekovih pravic (če je v stavbi državni ali občinski organ) ali Zagovorniku načela enakosti (če je v stavbi zasebni ponudnik storitev ali trgovina),
- podate prijavo pri Gradbeni inšpekciji,
- na sodišču zahtevate odškodnino zaradi diskriminacije (predlagamo, da se prej posvetujete s pravnim strokovnjakom).

Ali lahko dobim odškodnino od lastnika, ki nima dostopne stavbe?

Lahko. Zakon priznava denarno nadomestilo od 500 EUR dalje, če ste bili izpostavljeni diskriminaciji (npr. zaradi invalidnosti niste mogli vstopiti v stavbo). V teh primerih predlagamo, da se prej posvetujete s pravnim strokovnjakom, da primer preuči in vam nato lahko v takšnem postopku tudi pomaga. Več informacij je navedenih spodaj.

Kje dobim več informacij o dostopnosti?

Več informacij o vaših pravicah glede dostopnosti in glede obveznosti lastnikov stavb najdete na posebni spletni strani www.dostopno.eu.

Vaša vprašanja nam lahko pošljete prek obrazca na navedeni spletni strani ali po e-pošti na info@dostopno.eu ali po telefonu na 01/ 43 27 138.

Mi lahko pomagate, če najdem nedostopno stavbo?

Seveda. Pišite prek obrazca na zgornji spletni strani ali po e-pošti. Priložite opis ovire in fotografije.

Zanesljivo in varno po Sloveniji

Društvena služba prevozov že desetletja zanesljivo in varno zagotavlja prevoze v skladu s potrebami uporabnikov. Vsak zahtevek obravnavamo individualno, pri čemer upoštevamo vse prejete prošnje za isti termin, razpoložljivost voznega parka ter voznikov. Naše delo temelji na odgovornem, strokovnem in učinkovitem pristopu. Ob tem si nenehno prizadevamo za ohranjanje kakovosti storitev ter za prilagajanje programa dejanskim potrebam uporabnikov.

Službo prevozov trenutno sestavlja sedem redno zaposlenih voznikov in po potrebi dva do trije honorarni vozniki. V Ljubljani je zaposlenih pet voznikov in v Mariboru dva. V letu 2025 smo opravili 283.267 km, izvedli 13.521 zahtevkov za prevoz in prepeljali 376 uporabnikov ter 123 spremljevalcev. Po namenih prevladujejo prevozi na delo in nazaj, prevozi v zdravstvene ustanove in prevozi na obnovitveno rehabilitacijo. Povečujejo se prevozi medicinsko-tehničnih pripomočkov.

V letu 2025 smo eno dotrajano vozilo nadomestili z drugim, rabljenim vozilom. Financer posebnih socialnih programov, FIHO, nam že vrsto let za nakup prilagojenega vozila odobri le sredstva v višini, ki ne zadoščajo za nakup novega vozila, zato smo primorani kupovati rabljena vozila. Poleg tega, da je vozilo primerno za prevoz distrofikov, ga je treba opremiti še s klančino, varnostnimi pasovi in po potrebi tudi z dodatnim ogrevalnim sistemom (Webasto), kar skupaj predstavlja precejšen strošek. Povprečna starost

našega voznega parka je 7,6 let. Vsa vozila redno servisiramo, vozniki zanje vestno in odgovorno skrbijo, vendar so zaradi starosti in intenzivne uporabe okvare žal neizogibne.

Okvare vozil, pa tudi koriščenje dopustov, bolniške odsotnosti, nerazpoložljivost honorarnih voznikov, število zahtevkov, termin prevoza, vplivajo na to, da kakšnega zahtevka za prevoz ni mogoče izpeljati. V takšnih primerih se zgodi, da je koordinator včasih deležen nejevolje ali jeze uporabnika. Poudariti želimo, da koordinator pred sprejetjem odločitve vedno temeljito preuči vse možnosti ter se pogosto posvetuje tudi s sodelavci. Odločitev nikakor ni osebne narave ali posledica naklonjenosti oziroma nenaklonjenosti do posameznika, temveč temelji na objektivnih in utemeljenih razlogih. Zato vas prosimo za razumevanje, kadar pride do takšne situacije.

Službo prevozov koordinirata redno zaposlena oseba in prostovoljka, ki poleg urejanja prevozov opravljata

še drugo delo na društvu. Uradne ure službe prevozov so vsak delovnik od 8.00 do 14.00. V tem času sprejemamo zahtevke za prevoz, podajamo informacije o razpoložljivosti terminov ter usklajujemo podrobnosti glede izvedbe prevozov. Za čim boljše organizacijo prevozov so pravočasne in natančne informacije o prevozu izjemnega pomena, zato je pomembno, da uporabnik prevoz naroči pravočasno. Prevozi se izvajajo v skladu s sprejetim pravilnikom o izvajanju prevozov, ki določa pogoje, način naročanja, pravice in obveznosti uporabnikov ter zaposlenih. Pravilnik zagotavlja enotne standarde delovanja, varnost udeležencev v prometu ter transparentnost. Z doslednim upoštevanjem pravilnika skrbimo za kakovostno storitev, enakopravno obravnavo vseh uporabnikov ter odgovorno izvajanje dejavnosti.

Pri izvajanju službe prevozov opažamo, da številni uporabniki pravico do koriščenja društvenih prevozov jemljejo precej samoumevno in ne sporočajo sprememb prevoza, se ne držijo



Klančina je obvezna oprema društvenih vozil (foto: arhiv društva)



Vrsto let koordinator prevozov Aleš Žučko (foto: arhiv društva)

dogovorjenih terminov ali se celo vedejo do voznika nespoštljivo. Na tem mestu poudarjamo, da je vsako spremembo prevoza treba pravočasno in korektno sporočiti službi prevozov v času uradnih ur na (01) 47 20 559 (Ljubljana), (02) 48 00 610 (Maribor), izven delovnega časa pa na e-naslova prevozi@drustvo-distrofikov.si ali prevozi-mb@drustvo-distrofikov.si.

V začetku leta smo vsem uporabnikom društvenih prevozov iz preteklega leta poslali anketni vprašalnik. Z njim smo želeli pridobiti podatke o zadovoljstvu, potrebah in pričakovanjih uporabnikov, ki nam bodo služili kot podlaga za izboljšanje organizacije dela ter za poročanje financerjem.

Anketo je izpolnilo 46 % uporabnikov, med njimi 45 % moških in 55 % žensk. Analiza rezultatov kaže, da 44 % uporabnikov društvenih prevozov uporablja tudi lastni prevoz, 19 % jih koristi avtobusne prevoze, 14 % prevoze drugih invalidskih organizacij, v manjšem deležu (3 %) pa uporabljajo vlak. Pomemben podatek je, da bi ob morebitni uvedbi plačila prevozov kar 83 % anketirancev storitev še naprej uporabljalo, kar kaže na visoko stopnjo potrebe po programu in njegovo vrednost za uporabnike. Večina uporabnikov je izrazila zadovoljstvo z organizacijo prevozov ter delom koordinatorja in voznikov. Nekateri anketiranci pa so izpostavili, da se počutijo spregledane, ker v svojem kraju nimajo

možnosti koriščenja društvenih prevozov. Med najpogostejšimi predlogi za izboljšanje so bili nakup dodatnih kombijev, zaposlitev več voznikov ter širitev izvajanja prevozov izven Ljubljane. S temi predlogi se v celoti strinjamo, saj tudi sami prepoznavamo potrebo po širitvi programa, vendar smo pri njegovem izvajanju žal omejeni z razpoložljivimi finančnimi sredstvi.

Želimo vam veliko varnih kilometrov v letu 2026!

■ Tamara Horvat Madjar

Strokovni posvet na področju osebne asistENCE

Dne 22. 1. 2026 je v Novem mestu potekal strokovni posvet s področja osebne asistENCE. Dogodek sta organizirali koordinatorji invalidskega varstva s Centra za socialno delo (CSD) Dolenjska in Bela krajina, Janja Rudman in Petra Mišica. Na posvet so bili vabljeni izvajalci osebne asistENCE za uporabnike z območja Dolenjske in Bele krajine ter koordinatorji invalidskega varstva. Posvet je predstavljal priložnost za strokovno izmenjavo izkušenj, razpravo o odprtih vprašanjih ter krepitev sodelovanja med izvajalci in pristojnimi institucijami na področju osebne asistENCE.

Na strokovnem posvetu je predsednica Društva gibalno oviranih in žrtev nasilja VIZIJA, ga. **Barbara Slaček**, predstavila programe, ki jih izvaja njihova organizacija. Poseben poudarek je namenila programu Preprečevanje nasilja nad invalidi. Poleg ozaveščanja javnosti o problematiki nasilja nad invalidi, nudijo tudi strokovno in fizično pomoč za varen odhod žrtev iz nasilnega okolja ter namestitve v varni hiši 'Hiši zaupanja'. Strokovno pomoč žrtvam nasilja zagotavljajo tudi po odhodu iz varne hiše. Več o delovanju Društva vizija lahko najdete na njihovi spletni strani <https://drustvo-vizija.si/>

Brigita Mokbel, koordinatorica za preprečevanje nasilja na CSD Dolenjska in

Bela krajina, je predavala o reševanju zapletenih medosebnih odnosov, vplivu okolja na razvoj posameznika, osebnih mejah ter pomenu vzpostavljanja zdravih meja v odnosih. Predavateljica je predstavila tudi nekaj primerov iz prakse na temo komuniciranja z zahtevnimi uporabniki in razumevanja njihovih ravnanj.

Na posvetu je svojo življenjsko zgodbo predstavila uporabnica osebne asistENCE iz dolenjske regije. Imela je veliko težkih življenjskih preizkušenj. Kljub temu se ni postavila v vlogo žrtve, temveč se je odločila za polno in aktivno življenje. Njena zgodba in odnos do življenja sta se dotaknila vseh navzočih.

Zadnji del strokovnega posveta je bil namenjen razpravi med udeleženci o poteku osebne asistENCE v teoriji in praksi. Izpostavili so predvsem problematiko birokratizacije, koordinatorji invalidskega varstva in izvajalci osebne asistENCE pa so zastavili številna vprašanja ter izmenjali predloge in izkušnje iz prakse.

Vabila na tovrstne dogodke smo vedno veseli, saj so neprecenljiva priložnost za navezovanja stikov in krepitev strokovnih vezi. Organizatoricama se zahvaljujemo za izvedbo dogodka.

■ Sabina Zajec
Usklajevalka osebne asistENCE

Zakaj sodelovati v kliničnih raziskavah FSHD?

Bolezen FSHD imam diagnosticirano osem let. V začetku je mišična distrofija v predelu rok, zgornjega dela hrbta, trebuha in v manjšem obsegu nog napredovala precej hitro. Poslabšanje na okončinah je bilo izrazitejše predvsem na desni strani. Sedaj se je napredovanje bolezni umirilo, lahko bi rekel, da že skoraj stagnira. Vsa ta leta redno spremljam razvoj zdravil v kliničnih študijah. Sprva sem informacije iskal na spletni strani ameriškega združenja FSHD Society, danes pa jih najdem tudi na evropskem portalu FSHD Europe.



S prijatelji na enem izmed postankov na poti (foto: osebni arhiv)

Z udeleževanjem v raziskavah o delovanju zdravil postopoma prispevamo k temu, da postajajo učinkovitejša. To je dolgotrajen proces, ki temelji na poskusih in napakah in se ne zgodi čez noč – včasih traja tudi več desetletij. Preden zdravilo sploh pride do ljudi, se njegovo delovanje in varnost preverjata s simulacijami ter raziskavami na živalih. Nato pridemo na vrsto pacienti, ki v manjšem številu pomagamo potrditi njegovo delovanje še na človeškem organizmu, ki je vedno drugačen in bolj nepredvidljiv. Zavedam se, da je mnogo ljudi strah preizkušanja novih snovi v lastnem telesu. Tak strah je razumljiv. A v kliničnih študijah nismo sami – ves čas smo pod skrbnim nadzorom izkušenega, usposobljenega in predanega zdravstvenega osebja. Verjamem, da s tem, ko majhna skupina ljudi prevzame to odgovornost, ob minimalnem tveganju za stranske učinke, omogočimo napredek, od katerega ima korist celotna skupnost bolnikov.

Osebnostno mi največjo motivacijo za sodelovanje v raziskavah predstavlja želja po povrnitvi mišične funkcije. Želim si, da bi lahko bolj samostojno opravljal vsakdanja opravila, bil manj odvisen od pomoči staršev, da me vsakodnevna utrujenost ne bi več tako zaznamovala in da bi se normalno vključil v športne aktivnosti s prijatelji, kot so kolesarjenje, smučanje, plezanje in odbojka. Šport me po dolgih urah v službi sprosti. Delam kot programer, kar me zaradi dolgotrajnega sedenja za računalnikom mentalno in fizično precej izčrpa. V času šolanja mi je bila športna aktivnost v veliko pomoč pri koncentraciji in učenju, zdaj pa v moji dnevni rutini sprostitev čutim nekakšen manko. Nekaj športne aktivnosti sem sicer našel v plavanju s primernim tempom ter v meditaciji.

Še en pomemben razlog za sodelovanje v kliničnih študijah je zavedanje, da s tem ne pomagam le sebi, temveč tudi

drugim – tistim, pri katerih bolezen poteka v težji, morda celo življenjsko ogrožajoči obliki. Hkrati želim prispevati k boljšemu jutri za prihodnje generacije, ki bi jim s tem lahko prihranili podobne težke preizkušnje. Ker danes za večino bolezni že obstajajo zdravila, sem se le stežka sprijaznil z diagnozo dr. Koritnika, da je moja bolezen trenutno še neozdravljiva.

Pred leti sem se prijavil v klinično študijo oralnega zdravila z oznako Losmapimod. Po obsežnih predhodnih preiskavah krvi, urina in mehkih tkiv z magnetno resonanco sem bil iz sodelovanja žal izključen zaradi povišanih jetrnih encimov – verjetno posledice kemoterapij, ki sem jih že pri dveh letih prestal zaradi tumorja. Kasneje se je izkazalo, da zdravilo ni bilo učinkovito in so študijo prekinili. Vsa ta spoznanja so bila zame takrat šokantna. Za nekaj časa se mi je porušilo notranje ravnovesje.

Zdravilo je razvijalo in študijo sponzoriralo ameriško farmacevtsko podjetje Fulcrum, ki je raziskavo poleg v ZDA izvajalo tudi v Evropi. Odločil sem se za sodelovanje v Nemčiji, kjer so me sprejeli v kliničnem centru v mestu Ulm, na specializiranem oddelku za preizkušanje novih zdravil. Jezik ni bil ovira, saj sem z osebjem nemoteno komuniciral v angleščini. Kljub temu da sem bil tujec, so bili izjemno prijazni in podporni. Poskrbljeno je bilo tudi za logistiko: pokrili so mi potne stroške, pomagali pri organizaciji prevoza ter uredili nastanitev, prehrano in manjšo dnevnic.

| Ime študije | Ime zdravila | Izvajalec | Faza | Države izvajanja v Evropi | Status |
|-------------|--------------|------------|------|--|--|
| REINFROCE | Satralizumab | UKC v Nici | 2 | Francija | Zbiranje pacientov za kontrolno vstopni pregled |
| MANOUVRE | RO7204239 | Roche | 2 | Danska, Italija, Združeno kraljestvo | V izvajanju |
| FORTITUDE | AOC 1020 | Avidity | 3 | Nemčija, Španija, Francija, Italija, Združeno kraljestvo, Nizozemska, Danska | Kmalu bodo zbirali paciente za kontrolno vstopni pregled |
| Arrowhead | ARO-DUX4 | Arrowhead | 1+ 2 | Nemčija, Italija, Nizozemska, Španija | Zbiranje pacientov za kontrolno vstopni pregled |

Tabela: pregled kliničnih raziskav v Evropi

Zanimivo je bilo v praksi preizkusiti znanje nemščine z naravnimi govorcji, saj sem se jezika učil že v šoli. Najbolj pa mi je prijala sprememba okolja. Takrat sem bil še študent računalništva na mariborski fakulteti FERi in sem hrepenel po spremembi vsakodnevne rutine med študentskim domom in fakulteto. Na pot sem se odpravil s tremi prijatelji; raziskava je krila strošek enega spremljevalca, za ostala dva pa sem poskrbel sam. V spominu mi bodo za vedno ostali vožnja po nemških avtocestah, ogled mogočne ulmske katedrale, sprehodi ob Donavi in obisk avtomobilističnega muzeja v Ingolstadt. Prijateljem Anžetu, Aljažu in Davidu sem neizmerno hvaležen za podporo in nepozabno vzdušje na poti.

V Ulmu sem imel tudi priložnost spoznati druge bolnike z enako diagnozo. Eden izmed njih mi je svetoval, naj se izogibam mrazu, hkrati pa mi je predstavil prilagoditve na svojem delovnem mestu, vključno z mehanskimi opornicami za lažje opravljanje fizičnih opravil. Zdravnica mi je glede na mojo stroko in slabšo gibljivost zapestja predlagala, naj namesto tipkanja preizkusim glasovno upravljanje. Ta nasvet je bil zame kot programerja izjemno relevanten.

V zadnjih letih smo priča razcvetu kliničnih raziskav za iskanje novih zdravil, ki so trenutno večinoma usmerjena v zaustavitev mišične degeneracije. Ostaja pa upanje, da bosta nadaljnji razvoj in izpopolnjevanje zdravil omogočila tudi regeneracijo mišičnega tkiva ter povrnitev funkcij.

Med najbolj obetavnimi je raziskava podjetja Avidity z zdravilom AOC-1020, znanim pod imenom del-brax. Trenutno je v začetku tretje, zadnje faze kliničnega preizkušanja. V ZDA že zbirajo kandidate za sodelovanje, v večjih evropskih mestih, kot so München,

Milano, Rim in Ulm, pa naj bi se nabor začel predvidoma letos. Dosedanje faze kliničnega raziskovanja so pokazale spodbudne rezultate: vrednost kreatin kinaze, ki je pokazatelj propadanja mišic, se je pri prejemnikih zdravila znižala za približno 30 % v primerjavi s placebo skupino. Učinkovina deluje tako, da zavira toksični gen DUX4, ki je prekomerno izražen in onemogoča regeneracijo mišic, njegovo izražanje se je zmanjšalo za približno 50 %. Udeleženci, ki so prejeli intravenske odmerke (2 mg/kg), poročajo o boljši kakovosti življenja ter stabilni gibljivosti.

Po podobnem mehanizmu deluje tudi zdravilo podjetja Arrowhead.

Po dostopnih podatkih trenutno po svetu poteka dvaindvajset kliničnih raziskav, od katerih jih je največ v klinikah v ZDA. Večina, kar šestnajst, jih je še v predklinični fazi, kjer se učinkovine še ne preizkušajo na pacientih. Ena raziskava je v prvi fazi, štiri so v drugi, ena pa je že v zadnji, tretji fazi kliničnega preizkušanja.

Pot do splošno dostopnega in učinkovitega zdravljenja je še dolga, vendar naraščajoče število raziskav kaže, da se to področje hitro razvija. Sodelovanje v kliničnih raziskavah mi daje priložnost, da nisem le pasivni opazovalec bolezni, temveč aktivni del zgodbe, ki se počasi, a vztrajno obrača v smer napredka.

■ Nejc Jeušnik

Uporabljeni viri:

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

<https://www.fshdsociety.org/research-and-clinical-care/research-and-clinical-trials/drug-development-pipeline/>

<https://fshd-europe.info/>

<https://fshd-europe.info/research/clinical-trials/>

<https://www.aviditybiosciences.com/pipeline/fshd>

<https://www.youtube.com/watch?v=hSt07otwCVE> [dr. Peter Jones – razlaga rezultatov 1 in 2 faze preizkušanja zdravila od Avidity]



Spremljanje zadovoljstva pacientov v URI Soča

VAŠ GLAS ŠTEJE

V Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije Soča se zavedamo, da je kakovost naših storitev neločljivo povezana z vašimi izkušnjami in zadovoljstvom. Zato sistematično spremljamo mnenja pacientov in njihovih svojcev, povratne informacije pa uporabljamo za izboljšave v vsakodnevni praksi.


URI Soča in Društvo distrofikov Slovenije že desetletja povezuje skupna skrb za kakovostno rehabilitacijo, dostojanstveno obravnavo in boljšo kakovost življenja oseb z mišičnimi distrofijami ter drugimi živčno mišičnimi boleznimi. Prav zato je vaše mnenje za nas posebej dragoceno.

V letu 2026 smo posodobili anketne vprašalnike za bolnišnične in ambulantne paciente. Ob obisku vas prijazno vabimo, da izpolnite kratek anonimen vprašalnik in ga oddate v za to namenjen nabiralnik v naših prostorih.


Vprašalniki so vam na voljo na vidnih mestih v čakalnicah, pri administraciji in drugem zdravstvenem osebju. Izpolnjene obrazce oddajte v namenski nabiralnik (slika 1), ki jih redno praznimo.




slika 1



STE ZAKLJUČILI Z ZDRAVSTVENO OBRAVNAVO?



Skenirajte QR kodo in izpolnite kratek vprašalnik. S tem nam boste pomagali izboljšati kakovost naših storitev.



Vaše mnenje nam je pomembno!

Vaše odgovore skrbno analiziramo – veselimo se potrditve, da smo pri svojem delu na pravi poti, hkrati pa nas iskreno zanima, katere storitve in kje jih še lahko izboljšamo.

Poleg papirnate oblike lahko svoje mnenje oddate tudi elektronsko:

- prek QR kode,
- z odgovorom na SMS sporočilo, ki ga boste prejeli po obisku.

To sta hitri in enostavni možnosti,

h katerima vas še posebej spodbujamo.

Hvala vam za vašo podporo in prispevek k zagotavljanju kakovostne, strokovne in spoštljive obravnave pacientov URI Soča. Skupaj gradimo prostor zaupanja, sodelovanja in nenehnega napredka.

■ Mateja Pelkič Toplak
 ■ Andreja Uštar
 Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS Soča

Vključujemo in aktiviramo 2

Na Javni agenciji za knjigo RS po uspešni izvedbi projekta v letih 2016–2019 začenjajo njegovo nadaljevanje, ki bo potekalo med letoma 2026–2029 in je namenjeno različnim skupinam invalidov. Veseli smo, da so k sodelovanju so povabili tudi naše društvo.

Projekt *Vključujemo in aktiviramo 2* je namenjen zmanjševanju socialne izključenosti ter ustvarjanju prostora, kjer lahko vsak posameznik razvija svoje potenciale. Temelji na kulturi kot orodju opolnomočenja, vključevanja, povezovanja in osebnostne rasti. V ospredju so literatura, ustvarjalno pisanje in ilustracija, ki se prepletajo z drugimi kulturnimi dejavnostmi.

*vključujemo in
aktiviramo 2*



Po vsej Sloveniji se bodo oblikovane manjše skupine (8–10 oseb), ki jih bodo vodili priznani slovenski pisatelji in ilustratorji. Srečanja bodo priložnost za skupno branje, pogovor in (so) ustvarjanje. Udeleženci bodo ob podpori mentorjev razvijali svoje izražanje, pridobivali nova znanja ter socialne in komunikacijske veščine. Obenem bodo srečanja odprta tudi za film, glasbo, gledališče, različne prireditve in druge dejavnosti. Na koncu projekta bo izšel zbornik z izbranimi besedili in ilustracijami udeležencev – kot skupni dosežek in spomin na ustvarjanje.

Sodelovanje je za društvo in udeležence brezplačno, saj vse stroške krije Javna agencija za knjigo RS, projekt pa je sofinanciran iz Evropskega socialnega sklada plus. Vsako društvo mora določiti kontaktno osebo, ki mentorja usmerja pri pripravi programa in mu nudi podporo pri izvedbi. V našem društvu je to vlogo prevzela strokovna sodelavka Doris Špeh, ki se je v začetku marca že udeležila dvodnevne seminarja in se podrobneje seznanila s programom.

Trenutno oblikujemo skupino, ki bo z delom začela aprila in se bo srečevala dvakrat mesečno v prostorih društva, med 15. in 18. uro, do konca leta. O poteku projekta vas bomo sproti obveščali v društvenem glasilu MAŽ.

Če vas zanima, kako je potekala prva izvedba projekta Vključujemo in aktiviramo, si lahko več preberete na spletni strani Javna agencija za knjigo RS, kjer so predstavljeni sodelujoči mentorji, ilustratorji, vključeni zavodi ter utrinki s terena.

■ Doris Špeh

DONATORJI

V letu 2025 so izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije podprli naslednji donatorji:

Koplas d.o.o., Trzin

Mikrografija d.o.o., Novo Mesto

Rotary klub Ljubljana Meus, Ribnica

Tisk Sepič d.o.o., Novo mesto

Donatorjem se zahvaljujemo za izkazano zaupanje in podporo.

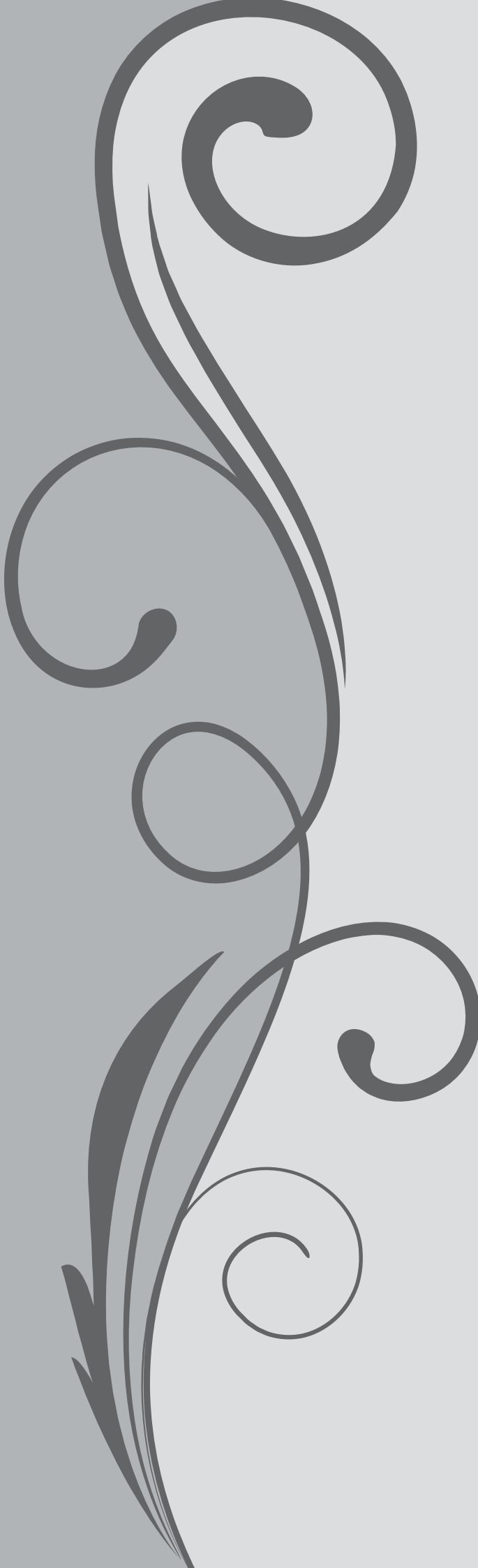
Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

ZAHVALA

Ob okvari dvigala v bloku, kjer deluje naša bivalna skupnost, smo se znašli pred precejšnjim izzivom. Na našo prošnjo za pomoč se je hitro odzval gospod Stanislav Pavlakovič, ki nam je prijazno posodil svoj stopniščni vzpenjalec.

Njegova pomoč nam je bila v veliko olajšanje in se mu za to gesto iskreno zahvaljujemo.

Društvo distrofikov Slovenije



*Vspomin na naše
preminule člane
v letu 2025:*

MIŠEL ŽAFRAN
FANIKA TRUNKELJ
MARKO KOŠČAK
FRANČIŠKA KOLNIK
JULIJANA BRADAČ
SILVERIJA BELIČ
MELITA PILLICH
STOJAN ZABUKOVEC
MILOŠ KOGEJ
MIODRAG MILIĆ
FRANC FLOR
FRANC ŠETINC
BRANKA BUČAR
CVETKA KŠELA
ALOJZ DRAKSLER
ZVONIMIR KOZAN
JANEZ NOVAK
MARIJA SMODIŠ
UROŠ ČIBEJ
DUŠAN RIHAR
JOŽEF KROPEC
ANGELA BOROVNJAK
MAJDA PETRINJA
IGNAC KRIVEC
ROK HERIČ
ANDREJ KOTAR
OLGA STRAŠEK
STANISLAV ŠOBA
JOŽI TRDIN

Amor Fati

Kakšno je človeka vredno življenje? Verjetno vsak izmed nas na to vprašanje odgovori nekoliko drugače – v različnih življenjskih obdobjih, v različnih družbenih in materialnih okoliščinah, v različnih kulturah in jezikih, pa tudi drugače, če smo zdravi ali če trpimo zaradi kronične in neozdravljive bolezni. A ne glede na to domnevam, da imajo ti naši odgovori nekaj skupnega – upanje.

Psiholog Charles R. Snyder je formulo upanja opisal kot preplet treh sestavin: cilja, h kateremu stremimo, različnih poti, ki nas do njega vodijo ter samozaupanja, da jih lahko prehodimo. Med cilje, ki si jih mnogi zastavimo in ki se po poročanju psihologov povezujejo s kakovostnim življenjem in globokim občutkom sreče, sodi uspešno izpolnjevanje različnih razvojnih nalog, ki nas doletijo skozi čas in nas povezujejo v širšo skupnost. Prva ljubezen, uspešno zaključeno izobraževanje, prva zaposlitev, začetek kariere, stalno partnersko razmerje, samostojno bivanje, rojstvo otrok in osnovanje lastne družine ... Vsi ti življenjski koraki so mejniki, ki nas v naši družbi umeščajo v skupnost, nam dajejo v njej mesto in veljavo ter prek odnosov, ki jih stkemo, oblikujejo našo identiteto.

A kako je s tistimi, katerih življenje ne poteka po tej časovni premici - od prvih korakov v družini do kasnejšega uveljavljanja v družbi, ki ceni delovno uspešnost, medosebno spretnost, materialni uspeh, družbeno priznanje in telesno lepoto? Zmoremo sprejeti lastne pomanjkljivosti, duševne ali telesne narave, ter se vključiti v družbeno sprejete tirnice »človeka vrednega življenja«?

Za osebe z Duchennovo mišično distrofijo (DMD) sodobne oblike zdravljenja, še posebej prihajajoče oblike genske terapije, obljublja velik napredek. Mladi, ki so vključeni v zdravljenje, lahko pričakujejo podaljšanje obdobja, ko za samostojno gibanje še ne bodo potrebovali invalidskega vozička. To obeta več možnosti za vključevanje in doseganje razvojnih nalog, ki jih sodobna družba ceni. Pričakujejo lahko tudi manj respiratornih in kardiovaskularnih zapletov ter daljšo življenjsko

dobo. Kljub temu se poraja vprašanje: ali to res vodi tudi do večje kakovosti življenja?

Raziskave kakovosti življenja pri fantih, mladostnikih in mladih moških z DMD vedno znova kažejo nepričakovan trend: mladi z DMD kakovost svojega življenja pogosto ocenjujejo boljše kot njihovi starši in skrbniki. Raven gibalne oviranosti ima zanje manjšo vlogo in vpliva predvsem na vidike povezane s telesnim počutjem, mnogo manj pa na splošno oceno kakovosti življenja ter na socialno blaginjo in duševno zdravje. Napredovanje bolezni pri večini mladih z DMD prinaša kronične bolečine in povečano utrudljivost ob

fizičnih naporih. Obenem opažamo, da je za njihovo duševno dobrobit – tako kot za mnoge druge mlade – ključna možnost oblikovanja in ohranjanja pomembnih družinskih vezi, prijateljskih stikov in romantičnih partnerstev. V intervjujih z raziskovalci kot pomembno obliko vpetosti v skupnost pogosto izpostavljajo tudi možnost, da pomagajo drugim in tudi sami prejmejo pomoč. Podpora osebnih asistentov, ki mladim omogoča ne le osebno oskrbo, temveč tudi redno vključevanje v širšo skupnost, dokazano prispeva k večji kakovosti njihovega življenja. Več časa, ki ga preživijo v širši skupnosti, višje ocenjujejo kakovost svojega življenja

*“Zagotovo ne obstaja nič drugega kot smisel tega trenutka.
Celotno življenje je le zaporedje trenutkov.
Ničesar drugega ni za storiti, ničemur drugemu slediti.
Živi in bodi zvest tistemu enemu samemu smislu trenutka.”*

po Hagagure: The Book of the Samurai (angl. prevod Scott Wilson, 2002)



Vir: svetovni splet

na socialnem in čustvenem področju. Manj je negativnih odzivov okolja ter več možnosti vključevanja v oblike druženja, kot so letovanja, športne in druge prostočasne aktivnosti. Izkušnje oseb z DMD nas tako vodijo k pomembnemu spoznanju: za kakovost življenja in duševno blagostanje je nujna vpetost v širšo skupnost.

Življenjske izkušnje oseb z DMD nam lahko razsvetlijo pot še na en način: učijo nas, da sledenje časovni premici in življenjskim razvojnim nalogam ni edina pot do kakovostnega bivanja. Tako kot nekatere druge izjemne skupine ljudi se tudi mladi z DMD soočajo s spoznanjem, ki ga večina med nami odriva. Zaradi pričakovane krajše življenjske dobe je zanje dejstvo umrljivosti namreč bolj neposredno prisotno. Z izzivom smrti so se skozi zgodovino spoprijemali tudi drugi. Na Daljnem vzhodu so o njem razmišljali fevdalni samuraji, v tišini samostanov so o njem meditirali budistični menihi, v antični Grčiji so o njem razglabljali stoiki, med Rimljani pa so o minljivosti pesnili avtorji, kot je Horacij. Vsem je bilo skupno, da so se odmikali od linearnega razumevanja časa in iskali kakovost življenja v polnem zavedanju ter bivanju v sedanjem trenutku.

Naj gre za radost dneva v duhu gesla *carpe diem*, za ozaveščanje lepote trenutka s pomočjo metafore češnjevega cveta v japonski samurajski tradiciji

bushido (sakura) ali za zavedanje pomena trenutkov povezanosti, lepote in celo sladkotrpkega črnega humorja, ki ga med seboj delijo vrstniki z živčno-mišičnimi boleznimi – vse te oblike osredotočenosti predstavljajo pomemben vidik kakovosti življenja za osebe, katerih izkušnja prinaša drugačen pogled na čas. Izkušnje ljudi z DMD in drugimi živčno-mišičnimi boleznimi nas tako učijo, da je kakovost življenja več kot le prehajanje življenjskih mejnikov in zbiranje dosežkov. Je tudi zavedanje dragocenosti trenutka, v katerem smo.

Soočanje z napredujočo dolgotrajno boleznijo in z njo povezanimi gibalnimi omejitvami pri osebah z DMD in njihovih svojcih pogosto porodi še eno obliko učinkovitega spoprijemanja, ki je znak dobrega duševnega zdravja in predstavlja pot h kakovostnemu življenju vsakega izmed nas. Gre za sposobnost miselnega preoblikovanja lastnega doživljanja, ki jo strokovno imenujemo kognitivna restrukturacija. Ta predstavlja zmožnost, da lastne življenjske preizkušnje, tegobe in trpljenje uzremo v novi luči, celo kot temelje naše osebnosti in duševne dobrobiti. Zavemo se, da so nas preizkušnje privedle do ljudi, ki so poglobili naše razumevanje sebe in sveta, bili do nas sočutni in nam omogočili, da smo tudi sami sočutni in v pomoč drugim. Razumemo lahko, da so naše telesne

pomanjkljivosti, omejitve, neuspehi in morda napačne odločitve soustvarili naš značaj, hkrati pa so v nas prebudili globlje razumevanje okolice ter v naše življenje prinesli lepoto, mir in radost.

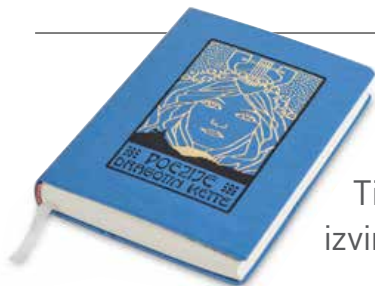
Tisti, ki delamo z družinami otrok z DMD, pogosto slišimo, kako je izkušnja otrokove bolezni spremenila pogled staršev na življenje in njihovo družino. Poročajo na primer, kako jih zaradi večje dovtetnosti med sprehodom z otrokom presune lepota večernega obzorja ali kako so v družini razvili novo, globljo povezanost in ljubezen med družinskimi člani. Pomenljiva je tudi zgodba mame dečka z DMD. Deček je mamo vprašal, ali ima kakšno »supermoč« kot njegovi junaki, saj je želel ozdraveti. Mama mu je odgovorila, da jo ima, vendar ne takšne, ki bi ga ozdravila. Njena supermoč so njene vrednote, s katerimi lahko popolnoma spremeni način, kako ljudje okoli njega gledajo na svet. O podobni notranji drži je govoril tudi eden velikih mislecev 19. stoletja Friedrich Nietzsche. Zavzemal se je za radikalno sprejemanje vsega, kar se nam zgodi – sreče, bolečine, izgub in podvigov – kot nečesa neizogibnega in hkrati smiselnega na poti, da postanemo točno to, kar smo. To držo je poimenoval ljubezen do usode – *Amor Fati*.

■ David Gosar,
Dora Mališ



foto: Gregor Jerič

Izdaja faksimila Kettejevih poezij v izvedbi Birografike BORI



Izdaja faksimila Poezij Dragotina Ketteja predstavlja premišljen spoj literarne dediščine in sodobne grafične tehnologije. Tiskarsko izvedbo z natančno reprodukcijo materialnih značilnosti izvornika je prevzelo podjetje Birografika BORI d.o.o.

To ni prvi projekt take vrste, ki je bil zaupan našemu podjetju. V preteklosti smo jih izvedli že več, med drugimi faksimile zbirk Ivana Cankarja Erotika in Moje življenje. Takšne izdaje zahtevajo celovito grafično infrastrukturo, ki omogoča nadzor nad vsemi fazami produkcije ter natančno poznavanje materialne strukture izvornika – od tipografije in ilustracij do papirja in vezave – saj je prav materialnost knjige bistvena za razumevanje njenega zgodovinskega konteksta. Ključno vlogo ima tehnična izvedba, ki z natančnim prenosom izvorne podobe v sodobni tisk zagotovi, da je videz knjige čim bolj pristen.

Faksimile pomeni čim natančnejšo reprodukcijo izvornika, na primer stare knjige ali rokopisa. To zahteva visokokakovostno digitalizacijo, natančno barvno upravljanje, izbor papirja, podobnega originalu, vrhunski tisk in izkušnje z reprodukcijo starega tiska ter ročno dodelavo. Priprava faksimila Kettejevih Poezij je potrdila, da ima podjetje Birografika BORI ustrezno tehnološko opremo, produkcijske zmogljivosti in strokovno usposobljene zaposlene za izvedbo tako zahtevnih projektov knjižne kulturne dediščine.

Tako nekoč kot danes ni vsaka tiskarna sposobna izvesti tovrstnega podviga. Projekt v Birografiki BORI je vodila uni. dipl. ing. graf. tehn. **Helena Primc**. Nastajanje izdaje faksimila Kettejevih Poezij je doživeto opisala v reportaži avtorice **Jane Krebelj** pod naslovom »**Ponovno rojstvo Kettejevih Poezij – poklon literatu in tiskarski umetnosti**«, objavljeni v glasilu Občine Ilirska Bistrica Bistriški odmevi (št. 139, 2026):



Helena Primc z originalnim izvodom Poezij, po katerem so v tiskarni izdelali ponatis.



Kakovostna preslikava in grafična postavitev sta predpogoja za dober ponatis.

»To mi je še posebej lepo delati. Poznati moraš zgodovino, raziskovati materiale, se posvetiti digitalizaciji ... Takšni projekti so mi v poseben izziv,« o načrtovanju in izdelavi faksimila pravi Bistričanka Helena Primc. Medtem v rokah drži original, stare

Kettejeve Poezije z obledelimi modrimi platnicami – izjemno literarno delo, hkrati pa tudi dokument, ki pričuje, kako mojstrski je bil tiskarski posel pred več kot sto leti.

Helena Primc je Bistričanka, zaposlena v ljubljanskem invalidskem

podjetju Birografika BORI, kjer so se konec lanskega leta po naročilu Občine Ilirska Bistrica posvetili izdelavi faksimila Kettejevih Poezij iz leta 1907. Ohranjeni so originalni izvodi z rjavimi, drap in modrimi platnicami. Bistriški ponatis je v modri barvi; takšna je tudi knjiga, ki je na ogled v Kettejevi spominski sobi na Premu.

Največji izziv so materiali

»V preteklosti so vse naredili ročno, zdaj veliko faz opravimo strojno, največji izziv pa so materiali, saj ni tehničnih zapisov, kakšni so bili prvotni. Materiali s starostjo in izpostavljenostjo svetlobi obledijo. Najti točno takšne, kot so bili v izvorniku, je misija nemogoče, zato je treba na trgu iskati najboljše približke,« izzive, s katerimi se je srečala tudi pri pripravi ponatisa Cankarjeve pesniške zbirke Erotika leta 2018, povzema Helena Primc.

V tiskarno nas je povabila, ko je ponatis Kettejeve pesniške zbirke še nastajal. »V knjigi nismo ničesar postavili na novo, razen kolofona,« pojasni. Bralci bodo, enako kot naši predniki leta 1907, na platnici pod prsti čutili odtisnjeni kliše in občudovali zlatotisk v črnem okvirju. Pred njimi se bo nato odprla »Druga,



Tiskar natisnjene pole skrbno pregleda.



Še zadnji posvet, ali naj bo na platnici mat ali bleščeča črna barva.

pomnožena in pregledna izdaja. S podobo pesnikovo, faksimilom njegovega rokopisa ter življenjepisnimi in književnokritičnimi črticami.« Uredil jo je Anton Aškerc (ponovno in po tistem, ko so mu očitali, da je leta 1900 vsebinsko posegel v prvo

izdajo Kettejevih Poezij), ilustriral pa Maksim Gaspari. Zanimiv dodatek so vložni lističi, svilen papir, obrezan na manjši format, kot so ostale strani, in vstavljen na predvidna mesta z risbami.

Občudovanja vredni stari mojstri

»Vsak dan in vedno znova sem presenečena, kako so v preteklosti s tako malo opreme naredili tako lepe stvari,« natančnost originalnega izvoda knjige občuduje Helena Primc. »Vsebina je črno-bela, ampak vseeno čudovita z vsemi vignetami in okraski. Strani so postavljene točno in nikjer zamaknjene. Res so imeli ogromno znanja!«

Kettejeve Poezije so bile natisnjene v tehniki visokega tiska. Stavci so besedilo sestavil iz svinčenih črk,



Učinek reliefa, ki ga čutimo pod prsti, tiskarji dosežejo s klišejem, ki ga vtisnejo v platnice.

na podlago so jih polagali eno po eno, z vsemi ločili in vmesnimi presledki. S svinčnimi ploščicami so nato zamejili velikost strani in strani postavili na tiskarsko polo. Ta postopek so uporabljali še do pred nekaj desetletji. Tudi Helena se ga je učila v sredni šoli, zato ve, koliko dela je s tem, in misli resno, ko pravi: »Grafika je veljala za črno umetnost, tiskarji in stavci pa so bili zelo cenjeni poklici.«

Natančnost je potrebna tudi danes

Priprava ponatisa tudi danes, ko so večino ročnega dela prevzeli stroji, terja veliko časa in natančnosti. Še posebej to velja za digitalizacijo oziroma natančno preslikavo izvirnika, tako da črke in risbe niso popačene. Zaposleni v Birografiki BORI izvirnika pri tem seveda niso smeli razdreti ali kako drugače poškodovati. Postopke so

morali večkrat ponoviti, da so prišli do zadovoljivega posnetka. Pripravili so tudi več testnih izvodov knjige, da so se na podlagi odtisa odločili, kaj je najbolj primerno za tisk.

Približno dva meseca so posvetili pripravi in izdelavi faksimila, ob našem obisku pa nam pokazali različne faze dela: od digitalizacije do tiskanja na tiskarskem stroju, knjigoveznice in izdelave platnic. »Knjiga se dela v fazah,« pojasnjuje Helena, medtem ko nas spremlja iz nadstropja v nadstropje, kjer fotograf v objektiv lovi njene spretno sodelavce, ki vsak pri svojem stroju skrbijo za digitalizacijo, grafično postavitev, nastajanje platnic ali tiskanje po osem strani na polo v točno določenem zaporedju, da je nato - po fazi zgibanja strani - v knjigi vse natančno tam, kjer je treba ...

Zlata in črna eleganca

Za piko na i se čez nekaj dni vrnemo v Ljubljano, tokrat v hrupno delavnico

na drugem koncu mesta, kjer so s pomočjo klišeja (kovinske ploščice z izdolbenim reliefom) v platnico odtisnili podobo, ki jo čutimo pod prsti na naslovni strani, in napis na zaobljenem hrbtišču knjige. V platnice nato s tanko zlato folijo odtisnejo, kar mora biti zlatega, s črno pa še obrobijo zlati obraz in odtisnejo naslov Poezije. Dolg postopek, ki pa ga tudi danes opravijo na enak način, kot so ga pred več kot sto leti: ročno, kos po kosu.

Ko je spretni in prijazni mojster Luka izdelal končno podobo platnic, je Helena s čopičem in lepilom poskrbela, da so v ene od njih smuknile sešite pole z besedilom. Nekoliko pred ostalimi, ki so še čakali na strojno obdelavo in lepljenje, se je pred našimi očmi rodil prvi izvod faksimila Kettejevih Poezij; lep, kot so bile lepe knjige v preteklosti, ko so si izurjeni mojstri za njihovo izdelavo vzeli čas.



Tisk z zlato in črno folijo na platnice je eden najbolj fotogeničnih delov nastanka knjige. Mojstri tudi danes delajo po enakem postopku kot pred stoletjem, ročno, kos po kosu.

Faksimile Kettejevih Poezij, ki je bil javnosti prvič predstavljen januarja 2026, je ponatis izdaje iz leta 1907. Izdan je bil ob 150-letnici pesnikovega rojstva in ne pomeni le ponatisa pesniške zbirke, temveč domiseln kulturni projekt. V njem se prepletajo literarna zgodovina, bibliografska veda in sodobna tehnologija reprodukcije knjige, ki omogoča tudi vpogled v založniško prakso začetka 20. stoletja.

Sodelovanje pri takšnem projektu je več kot le tehnična izvedba; je potrditvev strokovne usposobljenosti, zanesljivosti in zavezanosti kakovosti. Projekt razumemo kot eno izmed referenčnih del podjetja in razlog za profesionalni ponos, saj dokazuje, da sodobna tiskarska stroka dejavno prispeva k ohranjanju in predstavljanju slovenske literarne ter knjižne dediščine.

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

Foto: Simon Avsec

Aktivno za zdravje in dobro počutje

Dom dva topola že vrsto let predstavlja pomembno okolje za obnovitveno rehabilitacijo mišično in živčno-mišično obolelih. Ob tem pa se je v zadnjih letih razvil tudi v prepoznaven center zdravja in dobrega počutja za širši krog obiskovalcev. Pod komercialnim imenom **Floramare resort zdravja** vsako leto privablja vse več zunanjih gostov, predvsem seniorjev ter gibalno oviranih oseb iz različnih evropskih držav, ki v naši ponudbi prepoznajo posebno prednost: kombinacijo prilagojenega okolja, sodobnih terapij in prijetnega obmorskega vzdušja.



Pomemben del našega poslanstva je spodbujanje zdravega in aktivnega življenjskega sloga, ki ima velik vpliv na telesno in psihično počutje. Zato ponujamo številne aktivnosti tako gostom na obnovitveni rehabilitaciji kot tudi vsem drugim hotelskim gostom, ki želijo svoje bivanje obogatiti z gibanjem, sprostivitvijo in skrbjo za zdravje.

Med pomembnimi aktivnostmi so dihalne vaje, ki se skozi celotno leto izvajajo v objemu čudovitega parka. Slednje pomagajo izboljševati dihalno funkcijo, povečujejo pljučno kapaciteto in prispevajo k splošnemu boljšemu počutju. Redno izvajanje teh vaj je še posebej pomembno za osebe z

živčno-mišičnimi obolenji, saj pomagajo ohranjati moč dihalnih mišic in zmanjšujejo tveganje za zaplete.

Veliko zanimanja med gosti pritegnejo tudi aktivnosti v vodi, kot so plavanje ter vodene vadbe v bazenu. Vadba v vodi ima številne prednosti: razbremenjuje sklepe in hrbtenico, omogoča lažje gibanje ter spodbuja krepitev mišic, gibljivost in koordinacijo. Voda ustvarja varno in prijetno okolje za gibanje tudi za tiste, ki imajo na kopnem več omejitev, zato so tovrstne aktivnosti med gosti zelo priljubljene.

K sprostitvi in regeneraciji pomembno prispeva tudi finska in infrardeča savna.

Toplota savne spodbuja prekrvavitev, pomaga pri sproščanju mišic ter podpira procese regeneracije v telesu. Savna je zato odlična dopolnitev gibalnih aktivnosti in terapevtskih obravnav, obenem pa predstavlja tudi prijeten trenutek umiritve in sprostitev.

Pomemben del naše ponudbe predstavljajo tudi protibolečinske terapije, saj se številni gostje soočajo s kroničnimi bolečinami ali preobremenitvami mišično-skeletnega sistema. Velika pridobitev na tem področju je bil nakup K-Laserja, sodobne naprave za lasersko terapijo. Gre za nebolečo, varno in učinkovito metodo, ki pomaga zmanjševati bolečino, vnetja ter pospešuje regeneracijo tkiv. Ker potrebe po tovrstnih terapijah naraščajo, predstavlja K-Laser pomembno dopolnitev naše ponudbe. Hkrati terapevtom omogoča doseganje boljših rezultatov v krajšem času, kar še dodatno prispeva h kakovosti obravnave.

Gostom je na voljo tudi manjši fitness, ki je delno prilagojen gibalno oviranim osebam. Vadba v fitnessu omogoča individualno krepitev mišic, izboljšanje telesne vzdržljivosti ter ohranjanje funkcionalne samostojnosti. Ob strokovnem usmerjanju terapevtov lahko gostje izberejo vaje, ki so zanje varne, primerne in učinkovite.

Razvoj in posodabljanje terapevtskih storitev ostajata ena od naših prioritet. Tako se v juniju nadejamo nove pridobitve – aparata FMS, za funkcionalno magnetno stimulacijo. Gre za sodobno metodo, pri kateri ciljna in



Protibolečinska terapija s K-Laserjem

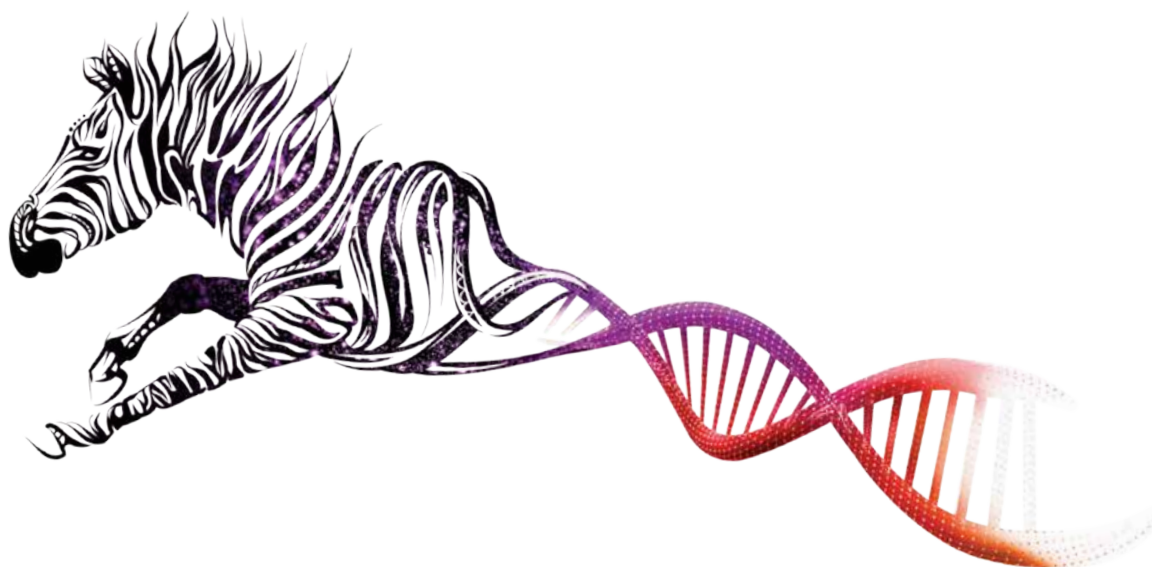
globoka magnetna stimulacija mišic spodbuja njihovo aktivacijo in krepitev. Terapija lahko pomembno prispeva k hitrejšemu okrevanju, izboljšanju mišične funkcije ter lajšanju kroničnih bolečin. Posebej učinkovita je tudi pri

odpravljanju težav z inkontinenco, saj spodbuja delovanje mišic medeničnega dna. Funkcionalna magnetna stimulacija bo tako predstavljala pomembno dopolnitev naših rehabilitacijskih in terapevtskih programov.

Ob vseh naštetih dejavnostih pa ne smemo pozabiti na še en pomemben vidik – pomen socialnega druženja. Skupinske vadbe, aktivnosti v bazenu ali sproščeni pogovori po terapijah omogočajo gostom, da se med seboj povezujejo, izmenjujejo izkušnje in se medsebojno spodbujajo. Prav občutek skupnosti, podpore in pozitivnega vzdušja pogosto pomembno prispeva k boljšemu razpoloženju, večji motivaciji ter splošnemu dobremu počutju.

V Domu dva topola želimo tudi v prihodnje razvijati programe, ki spodbujajo gibanje, zdrav življenjski slog in kakovostno preživljanje prostega časa. Prepričani smo, da prav povezovanje sodobnih terapevtskih pristopov ter prijetnega družabnega okolja ustvarjajo prostor, kjer se gostje lahko počutijo varno, aktivno in dobro. Prostor, kamor se bodo vedno znova radi vračali.

■ Dom dva topola d.o.o.



Sledimo znanosti za
ustvarjanje inovativnih
in učinkovitih rešitev.

Na področju redkih
bolezni razvijamo
inovativna zdravila.

Dolgotrajna oskrba

Dolgotrajna oskrba (DO) je sklop ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti, v daljšem časovnem obdobju ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Namen DO je vsem, ki jo potrebujejo, omogočiti čim dlje ostati v domačem okolju, tistim, ki potrebujejo institucionalno varstvo pa zagotoviti, da bo zanje to bolj finančno dostopno. DO ureja Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1), ki v središče postavlja posameznika/posameznico, cilja na ohranjanje njegove/njene samostojnosti ter zagotavlja oskrbo po meri.

KDO JE UPRAVIČEN DO DOLGOTRAJNE OSKRBE?

Do storitev DO je upravičena oseba, ki izpolnjuje naslednje pogoje:

- je zavarovana za DO,
- ima stalno ali začasno prebivališče v Republiki Sloveniji,
- se uvršča v eno izmed kategorij DO,
- ne prejema primerljivih pravic, kot je dodatek za pomoč in postrežbo, institucionalno varstvo po prejšnjih predpisih ali osebna asistenca oziroma komunikacijski dodatek (razen izjem v Zakonu o osebni asistenci).



DO je razdeljena na pet kategorij:

| Kategorija | Opis | Mesečni obseg izvajanja storitev DO v instituciji in DO na domu | Mesečni obseg izvajanja storitev dnevne DO | Letni obseg izvajanja storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti (SKOS) | Trenutni mesečni znesek denarnega prejema |
|---------------|--|---|--|---|---|
| 1. kategorija | Lažja omejitev samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe | 20 ur | 7 ur | 12 ur | 91 EUR |
| 2. kategorija | Zmerna omejitev samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe | 40 ur | 14 ur | 24 ur | 184 EUR |
| 3. kategorija | Težja omejitev samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe | 60 ur | 21 ur | 48 ur | 275 EUR |
| 4. kategorija | Težka omejitev samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe | 80 ur | 27 ur | 30 ur | 367 EUR |
| 5. kategorija | Najtežja omejitev samostojnosti ali sposobnosti samooskrbe | 110 ur | 37 ur | 24 ur | 504 EUR |

OSKRBOVALEC DRUŽINSKEGA ČLANA

Do te pravice so upravičene osebe, uvrščene v 4. ali 5. kategorijo DO. Oskrbovalec družinskega člana je lahko oseba:

- za katero invalidska komisija Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije oceni, da je psihofizično sposobna za opravljanje tega dela;
- ki je družinski član upravičenca (npr. bratranec/sestrična in stric/teta ne moreta biti, lahko pa je zet/snaha);
- ki ima stalno ali začasno prebivališče na istem naslovu kot upravičenec in tam dejansko prebiva;
- ki zapusti trg dela oziroma ni na trgu dela, z izjemo upravičencev, ki imajo dva oskrbovalca družinskega člana, kjer kandidat za oskrbovalca družinskega člana lahko nastopi delovno razmerje z največ polovičnim delovnim časom;
- ki ni pravnomočno obsojena zaradi kaznivega dejanja zoper življenje in telo, spolno nedotakljivost ali premoženje;
- ki ima opravljeno usposabljanje oziroma ga opravi najpozneje v enem letu od sklenitve osebnega načrta.

Oskrbovalec družinskega člana ima pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek (1,2- oziroma 1,8-kratnik minimalne plače, če skrbi za dva upravičenca, oziroma 0,6-kratnik, če opravlja naloge oskrbovalca družinskega člana v polovičnem obsegu delovnega časa), vključitve v obvezna socialna zavarovanja, načrtovane odsotnosti (21 dni na leto) ter usposabljanja in strokovnega svetovanja.

DOLGOTRAJNA OSKRBA NA DOMU

V okviru te pravice upravičenec na svojem domu prejema storitve pomoči pri osnovnih dnevni opravilih (npr. pri prehranjevanju in osebni higieni) in podpornih dnevni opravilih (npr. pri gospodinjskih opravilih in nakupu življenjskih potrebščin) ter storitve zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila (npr. spremljanje zdravstvenega stanja uporabnika in priprava zdravil). DO na domu se lahko kombinira z dnevno DO v instituciji, v

okviru katere se zagotavlja podpora in pomoč za določeno število ur dnevno v času med 6. in 22. uro, kriterij za vključitev vanjo pa je, da se uporabnik dnevno vrača domov.

DOLGOTRAJNA OSKRBA V INSTITUCIJI

Na podlagi te pravice uporabnik v instituciji prejema storitve pomoči pri osnovnih in podpornih dnevni opravilih ter storitve zdravstvene nege, vezane na osnovna dnevna opravila. Ob sklenitvi osebnega načrta z izvajalcem DO v instituciji upravičenec hkrati sklene dogovor o nastanitvi in prehrani. Če ne zmore plačila standardne nastanitve in prehrane, razliko doplačajo njegovi zavezanci, ki se ugotavljajo v skladu z zakonodajo, ki ureja socialno varstvo. Če sredstva uporabnika in njegovih zavezancev ne zadoščajo, razliko doplača občina. Uporabniku, ki uveljavlja oprostitev in je lastnik nepremičnine, jo CSD z odločbo o oprostitvi plačila nastanitve in prehrane prepove odtujiti in obremeniti v korist občine, ki zanj plačuje nastanitev in prehrano. Stroški standardne nastanitve (dvo-posteljna soba s souporabo kopalnice) in prehrane za uporabnike domov za starejše ne smejo preseči zneska minimalne zajemane pokojnine - trenutno 826,15 EUR.

DENARNI PREJEMEK

Če upravičenec izbere to pravico, mesečno prejema denarni znesek, določen s kategorijo DO, v katero je uvrščen. Denarni prejemek je namenjen kritju stroškov (predvsem neformalne) oskrbe.

DODATNI PRAVICI: E-OSKRBA IN STORITVE ZA KREPITEV IN OHRANJANJE SAMOSTOJNOSTI (SKOS)

E-oskrba vključuje storitve na daljavo, ki zagotavljajo večjo samostojnost in varnost uporabnika v domačem okolju. Storitve vključuje varovalni telefon z gumbom za klic na pomoč, zapestnico z gumbom za klic na pomoč in detektor padca na obesku, ki omogoča avtomatsko sprožitev alarma ob zaznanem padcu in ročno proženje klica na pomoč. Do storitev e-oskrbe so upravičene vse osebe, upravičene do DO, razen tistih, ki izberejo DO v instituciji. Osebe, starejše od 80 let, lahko e-oskrbo koristijo kot samostojno pravico. Pridobiti morajo mnenje osebnega oziroma lečečega zdravnika, patronažne medicinske sestre ali pristojnega CSD, da obstajajo razlogi, zaradi katerih bi potrebovale te storitve. Pravica do storitve e-oskrbe bo do 31. decembra 2027 sofinancirana v višini 1 EUR na dan, od 1. januarja 2028 pa v višini 0,8 EUR na dan, uporabniku pa pripada tudi sofinanciranje enkratnega stroška v višini 50 EUR za namestitev opreme in vzpostavitev priključka za izvajanje storitev e-oskrbe. Izvajalec te storitve je Telekom Slovenije.

Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti (SKOS) zajemajo storitve, namenjene preprečevanju poslabšanja stanja upravičenca in zmanjševanju potreb po pomoči, storitve psihosocialne podpore, podpore osebam z demenco ter storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja. Cilj teh storitev je ohraniti in izboljšati samostojnost in kakovost življenja upravičencev. Pravica do SKOS pripada upravičencem do vseh ostalih pravic DO.

POSTOPEK ZA UVELJAVLJANJE PRAVIC DOLGOTRAJNE OSKRBE

| | | |
|---|---|---|
| 1. Vložitev vloge na vstopno točko na 16 območnih CSD | 2. Vstopna točka preveri izpolnjevanje pogojev | 3. Svetovalec za DO na vstopni točki na podlagi obiska na domu vlagatelja izdela oceno upravičenosti in načrt priporočenih storitev |
| 4. Svetovalec za DO izda odločbo, ki jo je potrebno uporabiti v 3, najkasneje 6 mesecih | 5. Upravičenec se odloči za obliko DO in poišče izvajalca | 6. Izdelava in sklenitev osebnega načrta (koordinator, zaposlen pri izvajalcu) |

Osebni načrt se lahko sklene zgolj z izvajalcem, ki storitve dejansko izvaja. Če storitev ne more zagotoviti, se upravičenec vpiše na čakalni seznam in v vmesnem času koristi drugo obliko pravice ali storitve drugega izvajalca oziroma prejema denarni prejemek. Osebnega načrta ne sklepajo osebe, ki so stare 80 let in več ter uveljavljajo le pravico do e-oskrbe. V primeru nadomestne oskrbe (ob odsotnosti oskrbovalca družinskega člana) se osebni načrt sklene z izvajalcem DO v instituciji ali DO na domu, odvisno od izbrane oblike nadomestne oskrbe. Če pa upravičenec koristi nadomestno oskrbo v obliki denarnega prejema, za to obdobje osebni načrt sklene s koordinatorjem DO, s katerim ima sklenjen osebni načrt za izvajanje pravice do oskrbovalca družinskega člana.

FINANCIRANJE DOLGOTRAJNE OSKRBE

Pravice se financirajo iz prispevkov obveznega zavarovanja za DO in sredstev državnega proračuna. Lastna udeležba uporabnika je predvidena od 1. januarja 2028, vendar lahko Vlada vsako leto njen začetek prestavi na naslednje leto, če ugotovi, da bodo načrtovani prihodki iz naslova plačevanja prispevkov zadoščali.

MIROVANJE PRAVIC

Kadar se uporabnik DO zdravi v bolnišnici ali je nameščen v drugo obliko institucionalnega varstva, ki se financira iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, mu pravice mirujejo. Mirovanje preneha samodejno z dnem odpusta

iz bolnišnice oziroma zaključka obravnave. V primeru denarnega prejema je dolžnost obveščanja na strani uporabnika ali njegovega zakonitega zastopnika, skrbnika ali pooblaščenca, ki mora o sprejemu in odpustu obvestiti koordinatorja DO.

Sistem dolgotrajne oskrbe je trenutno še v povojih, na kar kaže postopno uvajanje pravic od leta 2023 naprej. Skozi prakso se bodo pokazale tudi pomanjkljivosti, ki se bodo postopno odpravljale s sodelovanjem vseh vpletenih.

■ Klemen Dimnik,
univ. dipl. prav.

Sprejet je Zakon o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni

14. marca 2026 je začel veljati Zakon o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni (ZSFZRB), ki v okviru Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) zagotavlja sistemski vir financiranja zdravljenja redkih bolezni, tudi z zdravili, ki niso na voljo v Sloveniji.

SPLOŠNO O ZAKONU

Zakon ureja financiranje zdravljenja redkih bolezni, če zdravljenja v tujini ali zdravljenja z uvozom zdravila v Slovenijo ni mogoče financirati v skladu z zakonom, ki ureja zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje.

Zdravljenje se bo financiralo iz sredstev Sklada za financiranje zdravljenja redkih bolezni, ki jih bo ZZZS vodil v ločeni računovodski evidenci. Sklad se bo financiral iz sredstev, ki jih ZZZS za ta namen zagotovi iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, ter iz donacij. Če ta sredstva ne bodo zadostovala, se bodo dodatna sredstva zagotovila iz državnega proračuna.

KAJ SE BO FINANCIRALO?

Financirale se bodo zdravstvene storitve zdravljenja redkih bolezni in uvoz zdravil. Do financiranja bo upravičena oseba, ki:

- je zbolela za redko boleznijo, katere razširjenost v Evropski uniji je pet ali manj primerov na 10.000 prebivalcev,
- je zavarovana v skladu z zakonom, ki ureja zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje,
- je državljan oziroma državljanica Republike Slovenije,
- in gre za:
 - zdravstvene storitve zdravljenja

redke bolezni, za katero v Sloveniji ni enakovredne oblike zdravljenja ali enako učinkovitega zdravila ali

- zdravstvene storitve zdravljenja, preprečevanja ali upočasnjevanja redke bolezni, ki je življenjsko ogrožajoča ali povzroča kronično obolenost oziroma invalidnost.

Bolniki bodo do financiranja upravičeni tudi, kadar gre za zdravila, ki nimajo dovoljenja za promet v EU, imajo pa dovoljenje za promet pristojne institucije tretje države z enakimi zdravstvenimi standardi, ki veljajo v EU. Hkrati zakon omogoča dostop do zdravil po t. i. pospešenem postopku, ki se lahko uporabi, kadar Odbor za zdravila za uporabo



v humani medicini pri Evropski agenciji za zdravila poda pozitivno mnenje, dokončno dovoljenje za promet v EU pa še ni izdano, ali kadar je dovoljenje na ravni EU že izdano, vendar zdravilo v Sloveniji še ni uvrščeno na listo zdravil, ki se financirajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Financirali se bodo tudi stroški vključitve v klinično raziskavo zdravila najmanj tretje faze, če gre za zdravilo z že izkazano klinično relevantno učinkovitostjo in če stroškov ne krije izvajalec raziskave. Če klinična raziskava poteka v Sloveniji, njen izvajalec upravičencu zagotovi zdravilo do začetka njegovega financiranja iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

POSTOPEK UVELJAVLJANJA PRAVIC

O pravicah iz zakona bo odločala uradna oseba ZZZS. Postopek se bo začel z vložitvijo vloge upravičenca oziroma njegovega zakonitega zastopnika pri območni enoti ZZZS.

Vlogi za financiranje zdravljenja redke bolezni in uvoza zdravil bo treba priložiti:

- mnenje konzilija zdravnikov slovenskega izvajalca zdravstvene dejavnosti na terciarni ravni, iz katerega izhaja, da je s predlaganim zdravljenjem ali zdravilom mogoče pričakovati ozdravitev, izboljšanje, preprečitev ali upočasnitev nadaljnega slabšanja zdravstvenega stanja bolnika z redko boleznijo;

- predračun stroškov zdravstvenih storitev ali zdravila, ki ga izda izvajalec zdravstvenih storitev oziroma izdelovalec zdravila;
- predračun stroškov prevoza, prehrane in nastanitve med potovanjem in bivanjem v drugem kraju ter stroškov spremstva (zakoniti zastopnik upravičenca, mlajšega od 18 let, je kot spremljevalec upravičen do povračila stroškov za celoten čas zdravljenja);
- časovnico izvedbe zdravstvenih storitev oziroma uporabe zdravila.

Vlogi za financiranje zdravljenja redkih bolezni zaradi vključitve v klinično raziskavo bo treba priložiti:

- mnenje konzilija zdravnikov, iz katerega izhaja, da je z vključitvijo v klinično raziskavo mogoče pričakovati ozdravitev, izboljšanje, preprečitev ali upočasnitev nadaljnega slabšanja zdravstvenega stanja bolnika z redko boleznijo;
- mnenje sponzorja klinične raziskave, iz katerega izhaja pozitivno pričakovanje glede rezultatov raziskave, ter izjavo izvajalca, da je raziskava prijavljena v uradnem registru kliničnih raziskav Evropske unije ali nacionalnem registru kliničnih raziskav tretje države z enakimi zdravstvenimi standardi, kot veljajo v EU;
- predračun prevoznih stroškov ter stroškov prehrane, nastanitve in spremstva med potovanjem in bivanjem v drugem kraju, če teh stroškov ne krije izvajalec klinične raziskave (zakoniti zastopnik upravičenca, mlajšega od

18 let, je kot spremljevalec upravičen do povračila stroškov za celoten čas vključitve v klinično raziskavo);

- časovnico vključitve v klinično raziskavo.

Zavod bo moral o vlogi odločiti v 15 dneh od njenega prejema. Zoper odločbo pritožba ni dovoljena, zagotovljeno pa je sodno varstvo, ki se uveljavlja pred sodiščem, pristojnim za odločanje o socialnih sporih.

Vlagatelj lahko zahteva, da se v konzilij zdravnikov vključi dodaten član iz tujine, ki mora biti zdravnik s kliničnimi in znanstvenimi referencami s področja zdravljenja redkih bolezni in delovati pri izvajalcu zdravstvene dejavnosti, vključenem v evropsko referenčno mrežo za področje redke bolezni, ki je predmet vloge. Vlagatelj lahko v postopku pridobivanja mnenja konzilija zdravnikov zahteva tudi vključitev zdravnika s kliničnimi in znanstvenimi referencami s področja redke bolezni, ki je predmet vloge, če ta ne krši določb o nasprotju interesov in deluje pri izvajalcu zdravstvene dejavnosti, ki je vključen v nacionalno mrežo za redke bolezni iz države članice OECD.

Podrobnejše informacije o pogojih, postopku odobritve, potrebni dokumentaciji ter načinih oddaje vlog so na voljo na posebni podstrani ZZZS O zdravljenju redkih bolezni (<https://zavarovanec.zzzs.si/zdravljenje-redkih-bolezni/>)

SKLEP

S sprejetjem Zakona o Skladu za financiranje zdravljenja redkih bolezni je bil storjen pomemben korak k sistemskemu zagotavljanju pravočasnega in predvidljivega financiranja zdravljenja najtežjih in življenjsko ogrožajočih redkih bolezni. Kljub temu zakon ne vključuje bolnikov, ki sodelujejo v prvi in drugi fazi kliničnih raziskav. Za bolnike z redkimi boleznimi je čas odločilnega pomena, saj gre v številnih primerih za vprašanje preživetja, zato bi bilo smiselno razmisliti tudi o vključitvi bolnikov v zgodnejših fazah kliničnih raziskav. Sprejetje zakona za mnoge pomeni veliko upanje, več pa bo pokazala praksa.

■ Klemen Dimnik,
univ. dipl. prav.

ABC programi športa za invalide

Projekt *Aktivno inkluzivno* dokazuje, da je šport prostor povezovanja, opolnomočenja in enakih priložnosti za vse. O pomenu prilagojene vadbe, vključevanju oseb z najtežjimi gibalnimi ovirami ter o vzpostavljanju dostopnih športnih programov po vsej Sloveniji smo se pogovarjali z Ano Hrbljan, regijsko koordinatorko za osrednjeslovensko regijo. V intervjuju razkriva, kako potekajo ABC programi športa za invalide, komu so namenjeni ter zakaj verjame, da lahko prav vsak – ne glede na obliko ali stopnjo invalidnosti – najde svojo pot v svet gibanja.



AKTIVNO INKLUZIVNO

Socialna vključenost invalidov na področju športa v obdobju 2024 – 2028



ZVEZA ZA ŠPORT
INVALIDOV SLOVENIJE
SLOVENSKI PARALIMPIJSKI KOMITE



Kako bi na kratko predstavili projekt Aktivno inkluzivno?

Projekt Aktivno inkluzivno spodbuja vključevanje oseb z različnimi oblikami invalidnosti v različne športne dejavnosti in krepi njihovo socialno povezanost. Naše ključno poslanstvo je vzpostavitev in izvedba ABC programov športa za invalide. Ti obsegajo 60 ur redne vadbe, kjer so osnovne gibalne dejavnosti prilagojene zmognostim sodelujočih. Program omogoča vsem starostnim skupinam vključitev v svet športa z namenom dolgoročne aktivacije. Vadbo izvajajo strokovno

usposobljeni delavci. Projekt temelji na izvedbi aktivnosti v lokalnih okoljih in na enakomerni zastopanosti v vseh dvanajstih statističnih regijah.

Komu je projekt primarno namenjen?

Projekt je zasnovan za osebe z vsemi oblikami invalidnosti – tako za posameznike z gibalnimi ovirami in senzornimi primanjkljaji kot za tiste z intelektualnim primanjkljajem (prirojenim ali pridobljenim). Posebno pozornost namenjamo vključevanju najtežje gibalno oviranih in oseb z mišično distrofijo.

Verjamemo namreč, da lahko z ustrežno asistenco in prilagoditvami prav vsakdo najde športno aktivnost po svoji meri, ne glede na stopnjo ali vrsto oviranosti.

Katere aktivnosti vključuje projekt?

Poleg vključevanja invalidov v športno vadbo projekt vzpostavlja tudi mrežo ponudnikov redne športne vadbe za invalide, zagotavlja dostopnost športnih programov po vsej Sloveniji, izobražuje kader in strokovne delavce za delo na področju športa invalidov, nudi strokovno podporo vsem, ki se



Različne oblike gibanja na poligonu (foto: Ana Hrbljan)

pri svojem delu srečujejo z invalidi, ter krepí prepoznavnost športa invalidov kot pomembnega dejavnika za njihovo socialno vključevanje.

Kakšna je vaša vloga kot koordinatorka projekta?

V projekt je vključenih 12 regijskih koordinatorjev – vsak je odgovoren za eno statistično regijo v Sloveniji. Sama sem odgovorna za osrednjeslovensko regijo. Naša poglavitna naloga je izvajanje ABC programov športa za invalide. Programe izvajamo za vse, ki se želijo vključiti v športno dejavnost, vadbe pa potekajo tudi v okviru invalidskih društev, varstveno-delovnih centrov in bivalnih skupnosti.

V svoji regiji smo tudi glavni vir informacij za posameznike, ki se želijo vključiti v športno vadbo – bodisi v ABC programe bodisi v izbrano športno panogo. Na voljo smo za svetovanje, usmerjanje in pomoč pri vključevanju. S tem opravljamo tudi nalogo mreženja in povezovanja športnih društev z invalidskimi organizacijami. Pomembno vlogo imamo tudi pri soustvarjanju digitalnih baz o izvajalcih in objektih športne vadbe za invalide.

Sodelujemo tudi pri promocijskih dogodkih projekta Aktivno inkluzivno in športa invalidov nasploh.

Kako potekajo vadbe?

Vadbe potekajo zelo različno, predvsem zaradi raznolikosti vadbениh skupin, ki jih vključujemo. Trenutno delam z dvema skupinama v varstveno-delovnih centrih v katerih so vključene težje gibalno ovirane osebe s težjimi motnjami v duševnem razvoju. Pri njih pogosto uporabljam igre z balonom ali mehko žogo, igre s padalom, gibalne vaje z nalogami (npr. natikanje klobučka na stožec za izteg roke in trupa), štafetne igre, različne igre lovljenja in druge oblike gibanja (plazenje, poskoki, hoja po vseh štirih ipd.) ter igre ciljanja tarč.

V skupinah, kjer so vključeni delovni invalidi in osebe po poškodbi glave, pa je vadba bolj podobna funkcionalni vadbi, s katero razvijamo moč, vzdržljivost, gibljivost in koordinacijo. V vadbo s temi skupinami rada vključujem tudi miselne igre, povezane z gibanjem.

Kdo se lahko vključi v ABC programe športa za invalide?

Vključitev v projekt ni starostno ome-

jena; pomembno je le, da imajo posamezniki ustrezno dokazilo o invalidnosti. To je lahko odločba o invalidnosti, dokumentacija osebnega zdravnika, Evropska kartica ugodnosti za invalide ali drugo uradno potrdilo, ki izkazuje status invalidnosti. Z ustreznim potrdilom se posameznik prijavi v informacijski sistem Aktivno inkluzivno, kjer se nato evidentira v izbranem športnem programu. Vadba je za udeležence brezplačna.

Kam se lahko naši člani obrnejo za več informacij?

Za več informacij o športnih dejavnostih naj se zainteresirani obrnejo na regijskega koordinatorja, odgovornega za regijo, v kateri se želijo vključiti v vadbo. Kontakti koordinatorjev so dostopni na spletni strani www.aktivnoinkluzivno.si. Posamezniki se lahko vključijo v ABC programe, ki so namenjeni vsem; v primeru večjega interesa znotraj društva pa lahko vadbo organiziramo tudi posebej za njegove člane. Na voljo smo za usmerjanje in pomoč tudi takrat, ko se posameznik želi vključiti v specifično športno panogo.

■ Tilen Ribnikar

Friedreichova ataksija (FA) je redka dedna nevrološka bolezen, ki postopno vpliva na gibanje in ravnotežje.

Vsak bolnik ima svojo pot - svojo zgodbo.

Nova spletna stran **My FA Journey** ponuja zanesljive informacije za razumevanje bolezni in podporo vsem, ki živijo s Friedreichovo ataksijo.

Preberite več na spletni strani
www.myfajourney.si



Datum priprave informacije: februar 2026 • Biogen-281362
Referenca: <https://myfajourney.si/sl-SI/>

MyFAjourney



Leto vrhunskih dosežkov in pomembnih mejnikov

Tekmovalna sezona 2025 je bila za člane Plesnega kluba Zebra ena najuspešnejših doslej. Z odmevnimi nastopi doma in v tujini so plesalci znova dokazali, da sodijo v sam svetovni vrh paraplesa. Med njimi sta članici Društva distrofikov Slovenije, Ines Golobič in Nastija Fijolič, ki skupaj z ekipo dokazujeta, da se vztrajnost, strokovno delo in ekipni duh vedno obrestujejo.

Sezona se je začela marca na mednarodnem tekmovanju v Hongkongu, kjer so slovenske barve zastopali Amir Alibabič, Lara Nedeljkič, Nastija Fijolič in Nika Bratuš. Že uvod v sezono je napovedal visoke cilje – Larin finale v močni konkurenci ter stopničke Nastije, Amirja in Nike so potrdili odlično pripravljenost ekipe.

Aprila je sledilo tradicionalno velikonočno tekmovanje v Amstelveenu na Nizozemskem, kjer se je ekipa še razširila. Tam se je prvič predstavila tudi powerchair kategorija, ki je uradno

začela veljati kasneje, meseca maja. V njej sta nastopila Ines Golobič in Amir Alibabič. Žal ni bilo Nastije Fijolič, ki je zaradi poškodbe ostala doma. Plesalci so posegali po medaljah v freestyle in single kategorijah. To in finale v najštevilčnejših skupinah ter več uvrstitev na stopničke je potrdilo stabilno formo skozi vso pomlad.

Junija so se plesalci predstavili doma, na državnem prvenstvu v paraplesu v Račah, kjer so powerchair plesalci zasedli vsa mesta na stopničkih. Nastija je postala državna prvakinja, Amir

podprvak, Ines pa je osvojila bron. Uspešno so se predstavile tudi nove plesalke tako doma kot v tujini. Istega meseca sta Neža Žaže in Katja Zalar uspešno debitirali na mednarodnem parketu na Poljskem ter dokazali, da ima klub močno mlajšo generacijo.

Jeseni so sledile mednarodne preizkušnje v Italiji in Angliji, kjer je powerchair kategorija že dobivala vse večjo težo. Oktobra je v Stevenageu slovenska himna zadonela kar trikrat – za zmage Amirja, Nastije in Nike. Celotna ekipa je dosegala finalne uvrstitve ter si zagotovila samozavestno popotnico za vrhunec sezone.

Ta je prišel novembra na svetovnem prvenstvu v Košicah na Slovaškem. Nastija Fijolič je postala dvakratna svetovna prvakinja v powerchair kategorijah, Amir Alibabič je dodal še srebro in bron. Nika Bratuš je osvojila bron med članicami freestyle in še eno medaljo v mladinski konkurenci. Slovenska himna je na najvišji ravni tekmovanja zadonela prvič – in to večkrat. V Košicah pa ni bilo Ines Golobič, saj se zaradi zdravstvenih razlogov svetovnega prvenstva ni mogla udeležiti.

Sezona 2025 tako ni bila le zbiranje medalj, temveč leto napredka, novih priložnosti in utrditve položaja slovenskega paraplesa na mednarodnem parketu. Za članici Društva distrofikov Slovenije, ki pomembno soustvarjata to zgodbo, je to dokaz, da predanost, vztrajnost in ljubezen do plesa premikajo meje mogočega.

■ Ines Golobič
Plesni klub Zebra



S tekmovanja v Amstelveenu (foto: Plesni klub Zebra)

Posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu za leto 2026

Pod okriljem Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite (Zveza ŠIS-SPK) je med 20. in 22. marcem 2026 v Domu dva topola potekalo posamično državno prvenstvo distrofikov v šahu. V imenu Zveze ŠIS-SPK je zbrane na odprtju nagovoril Žiga Kobaševič, v imenu organizatorja, Društva distrofikov Slovenije, pa predsednica mag. Mateja Toman.

Tekmovanje je potekalo ločeno v ženski in moški konkurenci, z igralnim časom 30 minut na igralca. Vsi, ki so potrebovali pomoč pri premikanju figur, so prejeli dodatek treh minut. Prvenstva se je udeležilo osem šahistk in 27 šahistov. Šahistke so odigrale sedem kol po krožnem sistemu, kjer je vsaka igralka igrala proti vsem ostalim tekmovalkam. Šahisti so odigrali po osem kol po švicarskem sistemu.

V ženski konkurenci je naslov državne prvakinje osvojila **Valentina Mavrič** (7 točk), drugo mesto je pripadlo **Tatjani Strmčnik** (6 točk) in tretje novinki **Suzani Lipič** (4,5 točk). Ob enakem številu točk je o končni razvrstitvi za tretje mesto odločal sistem dodatnih kriterijev. Najprej je bila upoštevana uspešnost proti najvišje uvrščeni

igralki (Koya), nato kakovost zmag po sistemu Sonneborn-Berger, na koncu pa še medsebojni rezultati med igralkami z enakim številom točk.

V moški konkurenci je zmagal **Niko Čížek** (7 točk), drugi je bil **Blaž Urbanč** (6 točk), tretji pa lanskoletni zmagovalec **Mateo Šeparović** (5 točk). Zaradi enakega števila točk na tretjem, četrtem in petem mestu so o končni razvrstitvi odločali dodatni kriteriji. Upoštevana sta bila median Buchholz in standardni Buchholz, ki odražata moč nasprotnikov posameznega igralca.

Tekmovanje je sodil šahovski sodnik Marjan Butala. Po odigranih partijah je v nedeljo sledila slovesna razglasitev rezultatov. Vsi tekmovalci so prejeli priznanja, najboljši trije v obeh

konkurencah pa poleg praktičnih nagrad tudi pokale.

Prvenstvo je minilo v prijetnem in sproščenem športnem vzdušju, h kateremu so veliko prispevali korektni dvoboji, dobra organizacija in že skoraj pomladno razpoloženje ob morju. Posebna vrednost dogodka je bilo tudi dejstvo, da se vsako leto pridružijo novi obrazi – letos štiri. To nas še posebej veseli, saj kaže, da šah med člani ostaja živ in privlačen.

Ob takšni udeležbi in vzdušju lahko z optimizmom zremo v prihodnje izvedbe prvenstev, ki bodo nedvomno še naprej bogatila športno in družabno življenje članov.

■ Andreja Šuštar

Foto: Jaka Arbutina

(slike so dodatno obdelane in združene)



Najboljši med šahisti (z leve)
Niko Čížek, Blaž Urbanč in Mateo Šeparović.



Zmagovalke v ženski konkurenci (z leve)
Valentina Mavrič, Tatjana Strmčnik in Suzana Lipič.

Skupaj v hribe tudi v letu 2026

Skupnost inPlaninec združuje ljudi vseh generacij in sposobnosti ter spodbuja prostovoljstvo, pohodništvo, plezanje, izobraževanje in druge aktivnosti v gorah. Projekt izpostavlja dosežke in potenciale invalidov, hkrati pa gradi močno skupnost inPlaninec, ki povezuje, vključuje in spodbuja ljudi k preživljanju časa v naravi ter z inkluzijo invalidov uresničuje slogan Planinske zveze Slovenije "Planinstvo kot način življenja".

InPlaninci smo invalidi, osebe s posebnimi potrebami in neinvalidi, ki nastopamo v različnih vlogah. Smo pohodniki, planinci, plezalci, vodniki, športni plezalci, spremljevalci, tolmači slovenskega znakovnega jezika, predavatelji, organizatorji, računovodje, vodje projektov in prirediteljev in še marsikaj.

Zakaj IN?

Zakaj nismo samo Planinci, ampak smo inPlaninci? Kaj vse predpona IN pomeni?

IN – inkluzija

IN – sprejetost

IN – biti del družbe, vključen

IN – interdisciplinarnost

V prvi polovici leta 2026 Odbor inPlaninec načrtuje več kot 30 pohodov. Seznam še ni dokončen, zato vas vabimo, da spremljate novice, tako da poslikate QR kodo.



Veseli bomo, če se bomo srečali na skupnih poteh, ne glede na zmožnosti in omejitve!

■ Nives Felič

UGANKI

Kaj te izvabiti zna iz vsakdana enoličnega, in kljub oviram omogoči, da te gorski raj osreči?

—
Pred nami kot velik je izziv, verjamemo, da je dosegljiv, če še pomoč vmes poseže, ga na koncu vsak doseže.

Sestavila K.U.

AKCIVA GOGO, CLU



Foto: arhiv InPlaninec

Leto 2026 je posvečeno Srečku Kosovelu in Zofki Kveder

Ob 100-letnici smrti pesnika Srečka Kosovela (1904 – 1926) je Vlada Republike Slovenije leto 2026 razglasila za Kosovelovo leto. To pomeni veliko podporo krepitvi prepoznavnosti pesnika s Krasa. Na pobudo Društva za promocijo žensk v kulturi – Mesto žensk je Vlada RS leto 2026 razglasila tudi za leto Zofke Kveder. Namen razglasitve je počastiti eno od najvidnejših osebnosti slovenske in srednjeevropske književnosti ter opozoriti na njen pomen za kulturo in družbo.

SREČKO KOSOVEL pesnik slovenske moderne

Kosovel je eden najvidnejših predstavnikov slovenske moderne poezije. Čeprav je ustvarjal le nekaj let, je za seboj pustil obsežen literarni opus, ki je zaznamoval slovensko književnost 20. stoletja. Njegovo ustvarjalno obdobje je bilo zelo kratko, vendar izjemno intenzivno.

V letih ustvarjanja je razvil poglobljeno razmišljanje o človeku, družbi, duhovnem svetu ter stiskah posameznika in skupnosti. Bil je pomemben pesnik, mislec in humanist, ki je v svojih pesmih opozarjal na krivice, razpad vrednot in potrebo po iskanju boljšega, bolj pravičnega sveta. Njegovo delo je poznano tudi zunaj Slovenije, saj je bila njegova poezija prevedena v več tujih jezikov.

Zapustil nam je izjemno bogato pesniško dediščino. Kljub kratkemu ustvarjalnemu času, je v slovenski poeziji pustil globoko sled. S svojim pisanjem je nagovarjal človeka, njegovo stisko, upanje in hrepenenje po pravičnosti.

Razglasitev Kosovelovega leta je lep in pomemben poklon pesniku, ki je s svojo besedo presegel svoj čas. Njegove pesmi in misli nas še danes nagovarjajo, saj govorijo o svetu, v katerem živimo in o vrednosti vsakega človeka. Kot je zapisal sam: »Krivica je krivica, naj se zgodi enemu, tisočim ali milijonom. Mi pa smo proti krivici. Kajti tudi eden je človek. Naše načelo je: za človeka.«

TIHI VEČER – original

Sanjava je vsa pokrajina
kakor ljubezen najina.
Tiho stopava tam doli,
in kakor v sanjah okoli
zgrinja pred nama tisoč se zvezd,
a do nobene ni cest ...

Ljubica, pozabiva,
da nama dušo pokriva
trudno telo,

tja brez teles pohitiva,
kjer se ljubezen izliva
v sinje nebo.

TIHI VEČER – lahko branje

Večer je tih.
Pokrajina je mirna.

Midva hodiva skupaj.
Hodiva počasi.
Ne govoriva.

Vse okoli naju je mirno in tiho.
Kot da sanjava.

Nad nama so zvezde.
Zvezd je veliko.
So daleč stran.
Do njih ne moreva.

Telo je utrujeno.
To čutiva.

V mislih pozabiva na telo.
V mislih sva lahka.
V mislih greva tja,
kjer je mir
in kjer je ljubezen.

ZOFKA KVEDER pogumen glas žensk

Zofka Kveder je bila ena prvih slovenskih avtoric, ki je literarno in javno spregovorila o ženskah, njihovih življenjih, pravicah, družbenem položaju in o njihovem mestu v svetu.

V središču njenega ustvarjanja je bil človek – njegova stiska, notranja moč in želja po dostojanstvu.

Posebno mesto v njenem opusu ima delo Misterij žene, v katerem je odprla vprašanja ženskega doživljanja, tihega trpljenja in hrepenenja po razumevanju. V svojih besedilih je dala glas tistim, ki so bile pogosto preslišane, ter toplo in iskreno pisala o vsakdanjem življenju žensk, mater in deklet.

Njeno delo je segalo tudi onkraj slovenskih meja. Objavljala je v tujih revijah, prevajala in povezovala različne kulturne prostore. Kot urednica in mentorica je pomembno prispevala k razvoju literarnega prostora tistega časa ter s svojim delovanjem bogatila kulturno življenje na številnih ravneh.

Umrla je leta 1926 v Zagrebu, njena bogata zapuščina pa ostaja živa še danes. Njene besede nas še vedno nagovarjajo s toplino in pogumom ter nas opominjajo, kako pomembno je slišati vsak glas in spoštovati vsakega človeka.

■ Tatjana Strmčnik

Marmoriranje s PVC vrečko

V članku je opisan preprost in zabaven način, kako ustvariti zanimive vzorce na površinah, kot so papir, karton, tkanina, umetne mase, steklo, pločevina ipd. Od izbire podlage je odvisna tudi izbira barv, vendar so akrilne najbolj vsestransko uporabne. Če imate v delavnici kakšne ostanke starih barv, jih zdaj lahko koristno uporabite. Po potrebi jih razredčite, vendar ne preveč, da se ne bi razlivalo po površini.

Pripravite podlago, na katero želite nanašati barvo. Biti mora čista in suha, da se je bodo barve dobro oprijele. Pločevinko nekoliko zdrgnite z brusnim papirjem in razmastite. Na pripravljeno podlago nanesite osnovno barvo (po možnosti temno); lahko uporabite tudi več barv, vendar pazite, da se med seboj ne zmešajo preveč. Nato vzemite plastično vrečko ali folijo, nanjo kapnite nekaj barve (po možnosti svetlejše), zmečkajte vrečko, da se barva enakomerno razporedi po njej (**slika 1**), in jo narahlo pritisnite na prej pobarvano podlago. S pritiskanjem po vsej površini boste ustvarili zanimive vzorce in mešanje barv.

Ko ste zadovoljni z učinkom, pustite, da se pobarvani izdelek popolnoma posuši. Čas sušenja je odvisen od vrste barve in debeline nanosa. Osušeno površino po potrebi zaščitite z brezbarvnim lakom (**slika 2**), da bodo barve obstojnejše.

Po opisanem postopku lahko prazno embalažo kakršne koli oblike spremenite v lep in uporaben izdelek, poživite videz starega pladnja ali vaze, ki je zaradi opraskane površine že dolgo ne uporabljate več, ipd.

■ Jure Jurečič



Sodelovanje pri projektu Prvič: Prijateljstvo

Spomladi leta 2025 sva se odločili za sodelovanje pri projektu Prvič: Prijateljstvo. Gre za sklop desetih kratkih filmov, v katerih mladi spregovorijo o različnih izkušnjah iz medosebnih odnosov, nato se zvrsti še deset dogodkov v živo pred občinstvom. Snemanja so potekala na različnih krajih po Sloveniji. Vodji projekta sta novinarki iz RTV Slovenija Neža Prah Seničar in Urška Henigman.

Maja smo imeli snemanje v Zavodu Mladinski center Kotlovnica Kamnik. Opisovali sva najine izkušnje in razlagali, kako preživljava prosti čas kot gibalno ovirani osebi. Spregovorili sva o odnosih iz osnovne šole, o spremembah, ki jih prinese srednješolsko obdobje ter o tem, kako se prijateljstva s časom razvijajo in preoblikujejo.

Samra se je posebej dotaknila tudi izkušnje iz zgodnjega otroštva, ko se je kot edina deklica na invalidskem vozičku v vrtcu pogosto soočala z izključenostjo. Te izkušnje so pomembno vplivale na njeno razumevanje medosebnih odnosov ter na zavedanje, kako pomembni so sprejemanje, enakopravnost in medsebojno spoštovanje. Snemanje je potekalo v profesionalnem in spodbudnem okolju, kjer smo skupaj z ustvarjalno ekipo oblikovali vsebino o pomenu prijateljstva med mladimi.

Jeseni leta 2025 sva sodelovali še na dogodku v živo, kjer je potekalo snemanje podkasta in videokasta na temo »Prijateljstvo in zabava«. Dogodek je bil prav tako v Mladinskem centru Kotlovnica.

Skupina Before Time je na začetku zaiгрala svojo različico pesmi Prvič (uvodna pesem projekta), kar je bil odličen uvod. Večer smo oblikovali mladi, voditeljici in dva gosta. Svoje spomine iz najstniških let sta delila stand-up komik in voditelj Žan Papič ter igralka ter klovnesa Alenka Marinič. Njune izkušnje so še dodatno obogatile večer. Razprava je bila usmerjena v pomen druženja, vključevanja in kakovostnih odnosov med mladimi. Povedali smo, kje je najboljši kraj za zabave, ter se posvetili praznovanju 18. rojstnega dne, zabavi

na daljavo in še marsičemu. S Samro sva v pogovoru posebej poudarili vidik dostopnosti ter izzive, s katerimi se srečujemo mladi z gibalno oviranostjo pri udeležbi na družabnih dogodkih.

Udeležba na zabavah in drugih družabnih srečanjih za gibalno ovirane osebe pogosto zahteva dodatno načrtovanje, preverjanje dostopnosti ter organizacijsko prilagoditev. Poleg fizičnih ovir pomembno vlogo igrata tudi psihološka pripravljenost in občutek sprejetosti v družbi. Mladi z invalidnostjo si prav tako želimo enako sproščene druženja, zabave in občutka pripadnosti kot vsi drugi.

Sodelovanje v projektu »Prvič« nama je omogočilo, da sva svoje izkušnje delili širši javnosti ter opozorili na pomen dostopnosti in vključevanja. Prepričani sva, da odprt dialog prispeva k večjemu razumevanju med mladimi ter spodbuja oblikovanje družbe, v kateri ima vsak posameznik enake možnosti za sodelovanje in izražanje.

■ Vita Potočnik in Samra Begić

Za ogled posnetka dogodka Prijateljstvo in zabava – Kamnik poskeniraj QR kodo



Samra in Vita v Mladinskem centru Kotlovnica (foto: arhiv RTV SLO)

Kljunčkata se

Ko se spomladi svet spet ogreje, tudi naše počutje dobi več prostora za življenje. Narava vedno najde načine, da nas preseneti. Zame je vsak svež vdih priložnost, da pozabim dolgo zimo. Najmanjši pomladni cvet je pogum ter mehka opora srcu in duši. Uživam v vsakem drobnem čudežu okoli sebe. Najbolj pa takrat, ko grem za nekaj dni v naš Dom dva topola v Izoli. Morje obudi šumeče spomine preteklosti in odpre prostor za nove, drobne in dragocene trenutke. Malo sonca, malo prijateljstva, domačnost in srce se samodejno razširi ... Zbirko pomladnih doživetij potem nosim v sebi vse leto.

Eno teh bom opisala, ker se mi še vedno zdi tako zabavno in nenavadno. Zgodilo se je pred leti, ko naša hiša še ni bila tako lepo in moderno preurejena. Ko me je namreč zjutraj negovalka uredila, je prezračila tako, da je na stežaj odprla okno. Potem me je pospremila v jedilnico. Po zajtrku sem se navadno rada zaklepetala s prijateljicami, ona pa je šla uredit sobo.

Kaj hitro je pritekla nazaj, vsa zasopla in prestrašena. Mahala je z rokami in ker še ni dobro znala slovenskega jezika, sem bolj slabo razumela, kaj mi



Foto: svetovni splet

pripoveduje. Govorila je o moji postelji in velikih pticah ... Začela sem se smejati, medtem ko je njej že skoraj šlo na jok. »Dobro,« sem jo hotela pomiriti, »kakšni ptiči, kaj delajo?« »Delajo tako,« je rekla in s prsti pred usti posnemala nekaj, kar je bilo še najbolj podobno odpiranju kljuna. Težko sem se pretvarjala, da sem vsaj malo resna, ker so se vsi pri mizi smejali. »O, joj,« sem vzklíknila, »menda se ja ne kljunčkajo?« Kako ji je odleglo: »Ja, ja, pridite ...«

V sobi me je smeh hitro minil. Sredi moje postelje je čepel velik sivkast par perjadi z vijolično zaplato na prsih. Vrat jima je krasil svetleč in košat čop perja, kakor da imata grivo. Zajela sem sapo in komaj izustila: »Grivarja sta, pojdi po metlo in ju spodi ven!« Vedela sem, da

samci zelo neradi zapustijo prostor, ki so si ga izbrali za gnezdenje. To se je takoj izkazalo za resnično, kajti metla je slabo opravila nalogo. Eden od para velikih divjih golobov je zaplahutal pod strop in začel krožiti nad nama. Ne vem, katera je glasneje cvilila ...

»Pokrij me!« sem zastokala. Ko je negovalka z vznožja postelje potegnila odejo, je zletel še drugi in pristal na okenski polici. Kakor duhec, z odejo prek glave, sem zapeljala proti njemu. Odletel je in takoj mu je sledil tudi helikopter izpod stropa. Ne vem, kje je prestrašena negovalka vzela toliko moči, da je kar skočila k oknu in ga v hipu zaprla.

Ko se je obrnila, je ob pogledu na posteljo nemočno vzklíknila: »Neeee!« Raje ne pomislim, kakšne slike so se v hipu zavrtele v moji domišljiji, a hudega ni bilo. V vdolbini blazine, kjer je ponoči počivala moja glava, je bilo v krogu lepo zloženih že nekaj vej in vejic za gnezdo ... Negovalka se je prijela za glavo: »Kakšni predrzni ptiči so to?« Končno sem se spet zasmejala: »Tudi ptiči so vseh sort, veš ... Kakor mi ljudje!«

■ Tilčka Lovrenčič
(Po pripovedi zapisala K. U.)

REBUS

5 = E



1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14

— — — — —

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

Sestavila Urša Tonejec



U = O

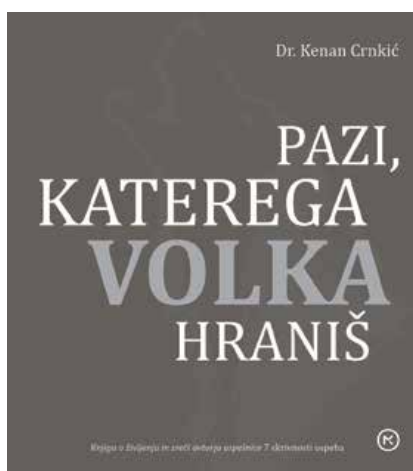
1 2 3 4 5

— — — — —

Islo: BRSTEČI POPKI

Pazi, katerega volka hraniš

Pred kratkim sem prebrala zanimivo knjigo Pazi, katerega volka hraniš, avtorja dr. Kenana Crnkića, ki govori o iskanju sreče in zadovoljstva. Zgodba temelji na starodavni legendi o dveh volkovih, ki se borita v vsakem človeku – enem, ki predstavlja negativna čustva (jezo, pohlep, zavist), in drugem, ki predstavlja pozitivna (mir, ljubezen, upanje). Naš notranji dialog vpliva na to, kako doživljamo svet in kako se nanj odzivamo.



Legendo pripisujejo plemenu Cherokee, za kar ni verodostojnih dokazov, njena vsebina pa je naslednja:

Nekoč je ded svojemu vnuku zaupal življenjsko resnico. V duši vsakega človeka sleherni dan poteka boj, podoben silovitemu spopadu med dvema volkovoma. Prvi volk predstavlja zlo, bes, zavist, ljubosumnost, obžalovanje, pohlep, ošabnost, samopomilovanje, krivdo, greh, jezo, občutek manjvrednosti, laž, lažni ponos, sebičnost ... Drugi volk predstavlja dobro, tisto, kar prinaša užitek – mir, ljubezen, upanje, vedrino, ponižnost, prijaznost, dobroto, darežljivost, resnico, sočutje in vero.

Vnuk se je za nekaj trenutkov zamislil. Vse svoje misli je usmeril v globino dedkovih besed in ga nato vprašal: »Kateri volk na koncu zmaga?« Z nasmeškom na starem obrazu je dedek odgovoril: »Vedno zmaga tisti, ki ga hraniš ... «

Živim v telesu z omejitvami in vsak dan se srečam z obema volkovoma. Včasih zmaga eden, včasih drugi, se pa trudim, da slabi volk čim večkrat spi v svojem brlogu. Dobri volk mi bolj ustreza,

a je večkrat len in zaspan. Če hočem, da se začne z menoj pogovarjati, moram uporabiti vse mentalne moči. A se splača, kajti takrat je svet lepši, boljši. Kljub svoji bolezni si rečem, da je lepo živeti.

Zli volk se hrani z mojo jezo, nezadovoljstvom in nemočjo. Vsaka stopnica, stavba brez dvigala ali klančine, zasedeno parkirno mesto za invalide brez invalidske kartice v avtu, težko dostopen javni prevoz – vse to in tudi preproste stvari, kot so doseganje zgornjih polic v omari ali obuvanje nogavic, me spravi v nejevoljo. Takrat se v meni pojavijo misli:

- Spet moram prositi druge za pomoč.
- Vsem sem v breme.
- Moje zdravje se slabša.
- Tega danes ne zmorem.
- Zakaj ravno jaz?

To me izčrpa in telo še dodatno oslabi. Psihologi pravijo, da imamo na dan približno 70.000 misli, na katere se naše telo odziva. Dobro je, da se jih večine ne zavedamo, saj bi bili sicer povsem zmedeni. Zato je zelo pomembno, da poleg fizične vadbe izvajamo tudi mentalni trening. Tako z zavestnim razmišljanjem hranimo dobrega volka. Dovolimo si biti prijazni do sabe. Ne moremo spremeniti drugih, lahko pa spremenimo svoj notranji svet. Splača

se, telo nam bo hvaležno in, verjemite, sonce na nebu bo svetlejšje.

Zavedam se svojih omejitev, se prilagam situacijam in življenja ne jemljem kot kazen. Sem preprosto hvaležna za vsak nov dan in njegovih 86.400 sekund, ki prinašajo nove izkušnje. Zato je moj dialog z dobrim volkom pogost in enostaven:

- Danes sem naredila vse kar je bilo v moji moči in s tem sem zadovoljna.
- Moja življenjska pot je drugačna od poti zdravih ljudi, tudi to je v redu.
- Sedaj se počutim slabo, a jutri bo bolje.
- Tudi jaz prispevam družbi na drugačen način - svet brez mene bi bil bolj siromašen.
- Moja oviranost ne definira moje vrednosti.
- Hodim počasi, zato pa sem pozorna na ptičje petje in cvetlice ob poti.

Nismo izbrali svojih diagnoz, lahko pa izberemo pozitivne misli. Z njimi ne bomo ozdravili svoje bolezni, bomo pa dan preživeli bolj mirno, zadovoljno in kakovostno. Ni lahko, je pa mogoče.

Želim vam obilo užitka ob prebiranju te ali kakšne druge knjige.

■ Polona Može

»Branje osvobaja bralca in ga od knjige usmeri k branju samega sebe in življenja nasploh.«

Gabriel Zaid

Koliko samostojen moraš biti, da si dovolj samostojen?

»Ali zmoreš sam/a?« je vprašanje, ki ga invalidi slišijo skoraj vsak dan. Včasih ga spremlja skrb, drugič dvom, pogosto tudi tiho prepričanje, da samostojnost pomeni - narediti vse brez pomoči. Družba dostikrat meri vrednost človeka po tem, koliko zmore sam. Zato se odpira vprašanje: koliko samostojen moraš biti, da si dovolj samostojen?

Predstava o popolni samostojnosti je globoko zakoreninjena. Od malih nog se učimo, da moramo stati na lastnih nogah, biti neodvisni in ne prositi za pomoč. Samostojnost povezujemo z močjo, pomoč pa pogosto razumemo kot znak lastne šibkosti. Toda tak pogled spregleda preprosto resnico, da nihče ne živi povsem samostojno. Vsakdo se zanaša na druge ljudi, na infrastrukturo, tehnologijo in storitve skupnosti. Življenje je mreža medsebojne podpore, čeprav tega pogosto ne opazimo.

Invalidi so pri tem pogosto pod posebnim drobnogledom. Če sprejemajo pomoč, jih okolica hitro dojema kot odvisne. Če jo zavrnejo, jih lahko označi za

trmaste ali nerealne. Ta dvojna merila ustvarjajo pritisk, da je treba samostojnost nenehno dokazovati - včasih celo na račun lastnega udobja, varnosti ali zdravja. Namesto vprašanja, kaj posamezniku omogoča kakovostno življenje, se pozornost usmeri v to, koliko stvari zmore opraviti brez pomoči.

Toda samostojnost ne pomeni, da človek vse naredi sam. Pomeni možnost izbire, nadzor nad lastnim življenjem in pravico do odločanja o tem, kako bo organiziral svojo vsakdanjost. Pomeni dostojanstvo, ne izolacije. Osebna asistenca, prilagoditve okolja, tehnični pripomočki in podpora bližnjih niso nadomestilo za samostojnost, temveč sredstva, ki jo omogočajo. Tako kot očala izboljšajo vid in klančine omogočajo dostop, tudi fizična pomoč omogoča večjo svobodo gibanja, odločanja in sodelovanja v družbi.

Razlika med odvisnostjo in podporo je bistvena. Odvisnost odvzema možnost odločanja, podpora pa jo krepi. Ko ima posameznik nadzor nad tem, kakšno pomoč sprejema in kako jo uporablja,

ostaja avtonomen. Prav v tej avtonomiji se skriva bistvo samostojnosti.

Pomembno je tudi razumeti, da sprejemanje pomoči ne zmanjšuje vrednosti posameznika. Nasprotno - kaže na sposobnost prilagajanja, sodelovanja in zavedanja lastnih potreb. Družba, ki spodbuja medsebojno podporo, ni šibkejša, temveč močnejša. Ko si ljudje pomagamo, ne izgublamo samostojnosti, temveč ustvarjamo pogoje, v katerih lahko vsakdo živi bolj polno in varno življenje. Morda je čas, da samostojnost razumemo širše. Ne kot sposobnost živeti brez pomoči, temveč kot pravico živeti po lastnih odločitvah - tudi takrat, ko to vključuje podporo drugih. Ko pomoč prenehamo razumeti kot nasprotje samostojnosti, ustvarimo prostor za bolj vključujočo družbo in bolj realistično razumevanje človeške povezanosti.

Kajti vprašanje ni, ali zmoremo sami! Vprašanje je, ali živimo v svetu, kjer si lahko pomagamo - in pri tem ostanejo samostojni.

■ Vita Bernik

Foto: arhiv društva



ŠAHOVSKI UTRINKI

Foto: Jaka Arbutina



Premislek pred naslednjo potezo



Nov obraz na tekmovanju



Dvobej prvakov



Z dobro voljo do cilja



Sodnik Marjan Butala



Toliko nas je bilo



Udeleženci Posamičnega državnega prvenstva distrofikov v šahu za leto 2026, Izola, marec 2026. Foto: Jaka Arbutina