

maž

AVGUST 2026 • ŠT. 50

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



50

03 > Petdeset številok – petdeset zgodb

10 > Živeti kljub ALS: zgodbe, ki dajejo upanje

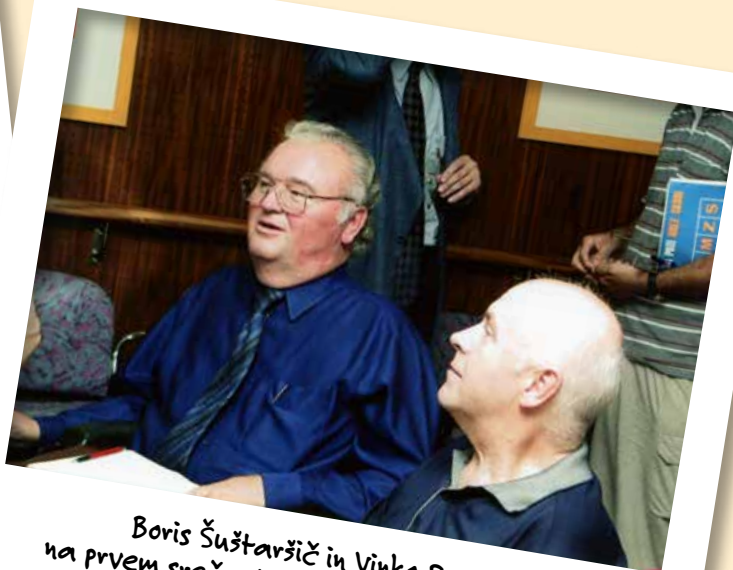
31 > Športno v petdesetih izdajah MAŽ-a

40 > Kaj pa, če si želimo enakih petkovih večerov kot vsi drugi?

MAVRIČNI UTRINKI



Martin, Katja in Nataša -
finančniki pri delu



Boris Šuštaršič in Vinko Rozman
na prvem srečanju ob svetovnem dnevu ALS



Branko Gavrič je bil strasten šahist



Zadnji taktični dogovori in spodbuda
pred začetkom tekme.



Tadej in Iztok na EAMDA mladinski
izmenjavi na Malti



Ivo in mariborska koordinatorica
prevozov Metka

Ko bom velik/a, bom...



Čeprav je v trenutku, ko nastaja take uvodnik, še vedno vroče poletje in misli uhajajo predvsem k vsemu, kar lahko prinese osvežitev, bo že čez nekaj tednov konec šolskih počitnic in poletnih dopustov. Življenje se bo vrnilo v svoje običajne tirnice, otroci in mladostniki pa v šolske klopi.

Sodobna družba k sreči ne goji več nekdanjega prepričanja, da šolanje za otroke s težjimi oblikami telesne invalidnosti ni smiselno, saj se ne bodo nikoli zaposlili. Danes je zaradi razvoja informacijsko – komunikacijske tehnologije in povsem spremenjene narave dela položaj bistveno drugačen. Vedno več je namreč delovnih mest, kjer fizične zmožnosti niso več ključni element dela. Pomembnejše so druge lastnosti posameznika, kot so znanje, komunikacijske veščine, obvladovanje modernih tehnologij, sposobnost osvajanja novih vsebin ... S tem je na različnih

poklicnih področjih vedno več priložnosti tudi za gibalno ovirane ljudi. In končno je tudi na vprašanje »Kaj bom, ko bom velik/a?« mogoče najti vedno več odgovorov in idej. Seveda pa je za dosego izbranega poklica nujno, da ima vsak možnost pridobiti znanja, ki ga zanimajo in jih potrebuje. In tu se odpre vprašanje enakih možnosti na področju izobraževanja.

Konvencija o pravicah invalidov uvršča pravico do izobraževanja med temeljne človekove pravice. O zagotavljanju dostopa otrok z invalidnostjo do izobraževanja govorijo tako mednarodni, evropski kot tudi nacionalni dokumenti, pri čemer je v zadnjem času poudarjeno vključujoče oziroma t. i. inkluzivno izobraževanje. Enak cilj zasledujejo predpisi, ki prepovedujejo diskriminacijo pri dostopu do vseh dobrin namenjenih javnosti – torej tudi do izobraževanja - ne glede na osebne okoliščine, med katere se uvršča tudi invalidnost.

A žal je – kot to doživljamo tudi na drugih področjih – pri zagotavljanju neoviranega dostopa do izobraževanja še vedno opazen razkorak med zapisanimi pravicami in dejanskim stanjem. Na neuresničene zaveze države na tem področju je med drugim opozoril Zagovornik načela enakosti v Posebnem poročilu o dostopnosti srednjih šol za gibalno ovirane dijake. V poročilu, izdanem v letu 2022, ugotavlja, da »ima le 26 odstotkov objektov vseh srednjih šol v Sloveniji zagotovljene vse pogoje za gibalno ovirane ljudi.« In še: »Med srednjimi šolami, ki so odgovorile na poizvedbo Zagovornika, jih je le tretjina odgovorila, da so za gibalno ovirane dijake polno dostopne. Nedostopnih je 17 odstotkov šol, polovica šol pa je delno dostopnih. Pri tem so dodatna težava regijske neenakosti, saj je v nekaterih statističnih regijah le ena polno dostopna šola ali take sploh ni.« To pomeni, da si marsikateri dijak kljub vsem zagotovilom v zakonodaji ne more izbrati šole glede na svoje poklicne interese ali talente.

Vprašanje (ne)dostopnosti izobraževalnih ustanov in programov pa je še toliko bolj pereče, če izpostavimo dejstvo, da je izobrazba za posameznika mnogo več kot le možnost za pridobitev poklicnega naziva. Znanje in poklic izboljšujeta zaposlitvene možnosti ter posledično omogočata večjo finančno neodvisnost in manjšo ekonomsko odvisnost od drugih oseb ali sistemov socialne pomoči. Dostopno izobraževanje posamezniku omogoča, da razvije svoje talente in interese. Nič manj pomembno ni, da sodelovanje v šoli omogoča druženje, sodelovanje ter navezovanje prijateljstev in drugih socialnih stikov, kar je dobra podlaga za aktivnejše vključevanje v družbo. In nenazadnje - izobražen posameznik lažje razume svoje pravice in možnosti ter se lahko učinkoviteje zavzema zase.

Vsem šolarjem, dijakom in študentom želim uspešno šolsko leto, ki naj poleg znanja prinese tudi čim več lepih izkušenj, novih prijateljstev in spominov, ki se jih boste z nasmehom na obrazu spominjali še desetletja po koncu šolanja. Tudi staršem želim veliko veselja in ponosa ter čim manj skrbi ob spremljanju odrasčanja vaših otrok.

Dragi bralci MAŽ-a, tokrat prebirate jubilejno 50. številko naše revije. Ko bo izšla 100. številka, bodo današnji malčki že mladi odrasli. Verjamem, da bodo med njimi tudi zavzeti, izobraženi in inovativni mladenke in mladeniči, ki bodo v prihodnjih desetletjih skrbeli za obstoj in nadaljnji razvoj pomembne dediščine, ki jo je doslej ustvarilo naše društvo in obe njegovi invalidski podjetji.

M. Toman

mag. Mateja Toman

Predsednica Društva distrofikov Slovenije

UVODNIK	1
V OSPREDJU	
Petdeset številčk – petdeset zgodb	3
Izkazalo se je, da smo imeli prav	6
Brez obveščanja ne bo obveščenosti članek iz 1št., str. 35	7
Vsaka številka ima svoj obraz	8
Iskrica s priprav na 1. številko	9
MAŽEV VRTINEC	
Živeti kljub ALS: zgodbe, ki dajejo upanje	10
Tribuna o redkih boleznih	12
6. dobrodelno kolesarjenje Gorje – Ankaran	14
Skupni glasovi. Skupna pot naprej.	15
Desetletnica delovanja Zagovornika načela enakosti	17
Sodelovanje s Fakulteto za socialno delo	18
Novi predsednik Socialne zbornice Slovenije	19
BARVITOST BIROGRAFIKE BORI	
Krepimo konkurenčnost in odpornost invalidskega podjetja	20
DOM DVA TOPOLA	
Dom dva topola skozi čas	22
ZDRAVJE	
Priznana zdravnik in raziskovalca živčno mišičnih bolezni v Ljubljani	24
Novosti pri zdravljenju SMA	26
Začetek zdravljenja z zdravilom Duvyzat	27
ZAKONODAJA	
Sprejeta nova novela Zakona o socialnem varstvu (ZSV-L)	28
ŠPORT	
Športno v petdesetih izdajah MAŽ-a	31
Kvalifikacijski turnir v hokeju na električnih vozičkih	32
KULTURA	
Videti s srcem	34
Prostor zgodb, ustvarjalnosti in povezovanja	35
MLADI MAŽ	
Mladi distrofici nekoč in danes	37
Tržnica dva topola	38
BRALNI KOTIČEK	
Deset knjig za poletje 2026	39
IZ ŽIVLJENJA	
Kaj pa, če si želimo enakih petkovih večerov kot vsi drugi?	40

Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

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

Uredniški svet:

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

Oblikovanje, gرافيčna 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:

Maks Lenart Černelč, Preboj, naslovna
grafika ob 50. številki revije MAŽ,
digitalna grafika – digitalni kolaž, 2026



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



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



BZ 004/2015

Petdeset števil - petdeset zgodb

Zamisel o lastni reviji Društva distrofikov Slovenije je zorela vrsto let in se simbolično uresničila na prelomu tisočletja. Ustvarjalci prve številke so postavili trdne temelje, na katerih MAŽ stoji še danes. Revija je pomemben del posebnega socialnega programa Informativna dejavnost in je namenjena predvsem članom društva. V vseh teh letih je MAŽ postal sinonim za obveščanje o dejavnostih in aktivnostih društva, seznanjanje s pravicami invalidov ter širjenje novih znanj s področja medicine, raziskav in tehničnih pripomočkov. Kljub temu pa ni namenjen le distrofikom. Nagovarja tudi njihove starše, druge družinske člane ter vse, ki spremljajo delo društva in podpirajo naša prizadevanja za bolj neodvisno, samostojno in vključujoče življenje distrofikov.

MAŽ, praznuješ svojo 50. številko. Kako ob tem gledaš nase?

Vesel sem svoje vztrajnost, saj sem še vedno tako navdušen kot ob nastanku. Povezujem člane društva, prinašam preverjene informacije, predstavljam dosežke posameznikov, opozarjam na pomembne spremembe zakonodaje, spremljam delo društva ter odpiram prostor zgodbam, ki navdihujejo. Skozi 50 števil sem postal kronika Društva

distrofikov Slovenije – zapis dogodkov, ljudi in prizadevanj, ki bi sicer morda utonili v pozabo. Ob tem jubileju se spominjam tudi vseh, ki so skozi leta soustvarjali moje strani, a jih danes žal ni več med nami.

Se spomniš svojih začetkov?

Seveda. Moja zgodba se je začela 19. oktobra 1999, ko je izšla prva številka. Ideja o društveni reviji je nastajala

že nekaj časa. Takrat je jugoslovansko združenje distrofikov izdajalo časopis *Miopatija i mi*, ki je prinašal informacije o mišičnih in živčno-mišičnih obolenjih, invalidski zakonodaji ter dejavnostih društev. Predsednik Društva distrofikov Slovenije **Boris Šuštaršič** je želel, da bi podobno publikacijo dobili tudi slovenski distrofiki.

Ime »Mavrica aktivnega življenja« – MAŽ – sem dobil takoj na začetku.



Člani uredniškega sveta pri pripravi 50. številke. Foto: arhiv društva



Dve Viti – nekoč na naslovnici, danes pa s svojimi zgodbami soustvarjata strani MAŽ-a.

Sporočalo naj bi, da distrofici kljub bolezni živijo aktivno, ustvarjalno in polno življenje. To je bilo vodilo pokojnega predsednika Borisa Šuštaršiča in ostaja moje odgovorno poslanstvo še danes.

Pomembno vlogo pri mojem nastanku je imela tudi **Vesna Veingerl**. Kot študentka novinarstva na Fakulteti za družbene vede je prišla v Ljubljano in predsednik Šuštaršič jo je povabil k pripravi društvenega glasila po vzoru drugih invalidskih organizacij. Kot prva urednica je ob študiju v mojo rast vložila ogromno prostovoljnega dela. Skupaj s sodelavci društva je

oblikovala vsebinsko zasnovo, z ekipo Birografike BORI pa tudi mojo grafično podobo.

Kako si se skozi leta spreminjal?

Na začetku sem izhajal neredno. Pomembna prelomnica je nastopila, ko se je Vesna zaposlila v Birografiki BORI. Takrat sem začel izhajati redno trikrat na leto, kar mi uspeva še danes.

Skupaj z bralci sem rasel in dozoreval. Nekatere rubrike so svoje mesto dobile že v prvi številki in ostajajo nepogrešljiv del revije še danes – med njimi intervju, Mažev vrtinec, rubriki obeh naših invalidskih podjetij (Birografike

BORI in Doma dva topola), Zakonodajni kotiček, Zdravje, Šport in Kultura. Nekatere izmed njih so se skozi leta spreminjale ali pa so nastajale glede na aktualne teme in potrebe bralcev.

Z leti sem postal tudi formalno prava revija. Pridobil sem mednarodno standardno številko za serijske publikacije (ISSN), vpisal sem se v razvid medijev pri Ministrstvu za kulturo, Narodni in univerzitetni knjižnici pa redno dostavljamo obvezne izvode vsake številke. Tudi tako ostaja zapisano pričevanje o življenju društva in njegovih članov.

Bralci vidijo le končni izdelek. Kako pravzaprav nastajaš?

Moja zgodba se začne precej prej, preden zadišim po sveži tiskarski barvi. Vsaka številka se rodi iz idej, pogovorov in načrtovanja. Odgovorna urednica, glavna urednica in sodelavci društva najprej pripravijo predlog vsebin, za katere ocenijo, da bodo zanimive in koristne za bralce.

Nato se sestane uredniški svet. Člani pregledajo predloge, jih dopolnijo, določijo prednostne teme in si razdelijo naloge. Tako nastane okvirno kazalo nove številke in prevzame me prijetna nestrpnost. Moja glavna urednica pa že skrbno načrtuje termine z določenimi roki za pripravo člankov, jezikovni pregled, grafično oblikovanje, korekture, oddajo v tisk in odpošiljanje revije. Ker je v te procese vključenih veliko ljudi, je natančno načrtovanje ključnega pomena.



Na naslovnica MAŽ-a ohranjamo spomin na dogodke, ki so zaznamovali delovanje društva in njegova prizadevanja za boljši položaj distrofikov in drugih invalidov.



Vesna Veingerl, prva glavna urednica

Kako nastanejo posamezni članki?

Za vsako temo poiščemo avtorja oziroma sogovornika, ki jo najbolj pozna. Včasih članek pripravi strokovnjak s posameznega področja, drugič društveni sodelavec, član ali zunanji avtor. Nekateri avtorji z menoj sodelujejo že vrsto let in so postali stalni sodelavci, veselim pa se tudi novih, ki prinašajo sveže ideje, drugačne poglede in nove vsebine.

Že na začetku določimo okvirno dolžino prispevka in predvidimo, koliko fotografij ali drugega slikovnega gradiva bo spremljalo besedilo. Dolžino člankov prilagodimo pomenu teme, zanimivosti zgodbe in razpoložljivemu prostoru v reviji. Nekatere vsebine zahtevajo več prostora, druge je mogoče predstaviti bolj jedrnat. Z avtorji se dogovorimo tudi za rok oddaje, saj pravočasno prejeti prispevki omogočajo nemoten potek vseh naslednjih faz priprave.

Besedilo je le del zgodbe.

Kako se izberejo fotografije?

Fotografije niso zgolj okras, vem da jih radi »berete«. Dopolnjujejo besedilo, pritegnejo pozornost in pogosto povedo več kot dolgi opisi. Včasih nastanejo posebej za posamezen članek, pogosto jih prispevajo avtorji ali sogovorniki, velikokrat pa pobrsamo tudi po bogatem društvenem fotoarhivu. Posebno pozornost namenjam kvaliteti fotografij, saj je kakovostna vizualna podoba ključen del dobre revije.

Kaj sledi, ko so članki napisani?

Naslednja faza je jezikovni pregled. Besedila prebereta in slogovno ter slovnično pregledata članica **Katarina Urh** in prostovoljka **Ivanka Korošec**. Pred

njima je to nalogo nekaj let opravljal pokojni član **Miloš Kogej**, še pred njim pa moja prva urednica Vesna Veingerl. Jezikovni pregled ni namenjen le odpravljanju slovničnih napak. Pogosto izboljša tudi razumljivost besedila, poskrbi za enotno terminologijo in pripomore k temu, da so prispevki prijetnejši za branje.

Kdaj dobiš svojo končno podobo?

Ko so besedila pregledana, jih glavna urednica opremi s fotografijami, podnapisi in drugimi grafičnimi elementi. Nato vse članke in slikovno gradivo naloži na portal InSite, kjer delo prevzame grafična oblikovalka **Darja Šifrer** v Birografiki BORI. Pred Darjo je za mojo grafično pripravo skrbel član **Gregor Jerič**, ki je proces nastajanja revije v grafični oblikovalnici predstavil v 14. številki. Takrat začnem dobivati svojo pravo podobo. Oblikovalka poskrbi za razporeditev besedila, fotografij, naslovov, mednaslovov in vseh drugih elementov, ki mi dajejo prepoznaven videz. Če se izkaže, da je gradiva preveč ali premalo, je treba poiskati najboljšo rešitev – včasih kakšen članek nekoliko skrajšamo ali odstranimo kakšno fotografijo, drugič dodamo še eno tiskarsko polo, da lahko objavimo vse pomembne vsebine.

Je takrat delo končano?

Nikakor, me pa veseli, če že težko čakate ... Naslednji pomemben korak so namreč korekture. Glavna in odgovorna urednica najprej pregledata grafično postavitev posameznih strani, nato pa še enkrat natančno preverita besedila, fotografije, naslove, podnapise, imena, datume in druge podrobnosti. Vsaka stran je pregledana večkrat, saj želim število napak zmanjšati na najmanjšo možno mero.

Pri moji pripravi namreč velja preprosto pravilo: več oči vidi več. Zato pri pregledovanju sodeluje več ljudi in vsak izmed njih prispeva k čim bolj kakovostni končni podobi.

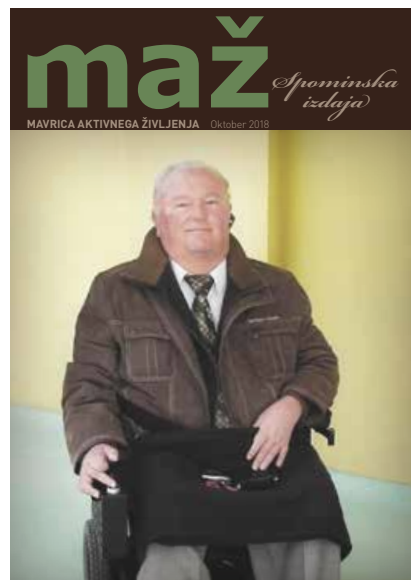
In potem odideš naravnost v tisk?

Ko glavna urednica potrdi, da je vse pripravljeno, odpotujem v tiskarno. Tam iz digitalnih datotek nastanejo tiskarske pole, ki jih razrežejo, zložijo in spnejo v revijo. Opremijo me še z naslovi prejemnikov in pripravijo za odpremo. Pošta nato poskrbi, da prišpem do svojih bralcev po vsej Slo-

veniji. Šele takrat se moje poslanstvo zares začne – ko me nekdo odpre, prelista in prebere.

Je bila katera številka zate posebej zahtevna?

Vsaka številka prinaša svoje izzive. Za vsako izdajo je treba uskladiti številne roke, poiskati prave sogovornike in pripraviti kakovostne vsebine v omejenem času. Najzahtevnejša je priprava številke, v kateri se poklonimo članu, ki je s svojim delom pustil neizbrisen pečat. Posebno mesto med njimi imajo spominke številke, posvečene predsedniku **Borisu Šuštaršiču**, sekretarju **Ivu Jakovljeviču** in našemu zdravniku prof. dr. **Antonu Zupanu**.



Posebno mesto med izdajami MAŽ-a ima številka posvečena pokojnemu predsedniku društva Borisu Šuštaršiču.



1. številka revije MAŽ

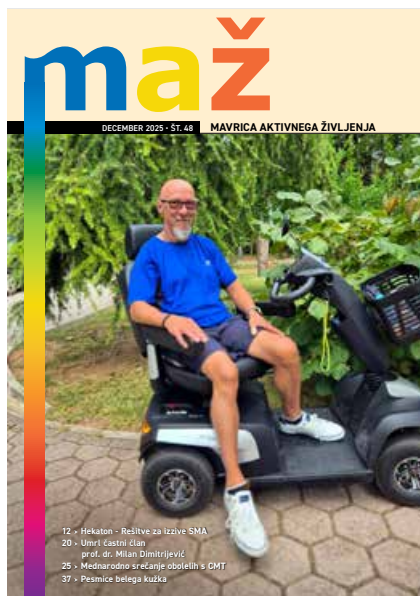
Kaj ob koncu pogovora želiš sporočiti članom društva?

Hvala, ker me že petdesetič jemljete v roke, me prebirate, shranjujete in se vedno znova vračate k meni. Hvala za vaše predloge, pohvale pa tudi dobronamerne pripombe. Zaradi vas sem skozi leta rasel, se razvijal in postajal boljši.

Kakšne so tvoje želje za prihodnost?

Želim si ostati radoveden, iskren in blizu članom društva. Še naprej želim prinašati uporabne informacije, predstavljati dobre prakse, spremljati delo društva ter zapisovati zgodbe članov, ki s svojim pogumom in vztrajnostjo navdihujejo druge. Na tem mestu vabim člane, da z menoj delite svoje zgodbe, izkušnje, razmišljanja, uspehe, izzive ali predloge za teme, o katerih bi želeli brati. Prav vaše življenjske zgodbe dajejo reviji poseben pečat, jo bogatijo in približujejo vsem bralcem. Posebno povabilo namenjam mlajšim članom in otrokom. Opogumite se in postanite moji soustvarjalci. Ni treba, da ste izkušeni pisci – dovolj so iskrena misel, zanimiva izkušnja ali želja, da jo delite z drugimi. Prav raznolikost avtorjev, sveže ideje in novi pogledi bodo poskrbeli, da bo revija MAŽ tudi v prihodnje ostala živa, zanimiva in pomemben del naše skupnosti.

■ Andreja Šuštar



V intervjujih predstavljamo zanimive, navdihujoče in ustvarjalne posameznike.

Izkazalo se je, da smo imeli prav

V letu 1999 so v Društvu distrofikov Slovenije začeli izdajati revijo MAŽ – Mavrica aktivnega življenja. Kot takratni tiskovni predstavnik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, sem bil naprošen, da napišem članek za prvo številko. Če podrobno preberete ta članek Brez obveščanja ne bo obveščenosti, lahko vsi skupaj ugotovimo, da smo uresničili številne napovedi glede obveščanja in ozaveščanja javnosti o invalidih.

Vesel sem, da nam je od konca leta 1994 naprej prek radijskega medija uspelo pred mikrofone slovenskih radijskih postaj privabiti več kot 2.000 gostov. Med njimi je bilo tudi veliko članov Društva distrofikov Slovenije in strokovnjakov, ki jim kakorkoli pomagajo. Neverjetno pa je, da so nekateri problemi ostali nerešeni, upanja pa nepotešena, saj še vedno nimamo redne radijske oddaje o invalidih in invalidnosti na Radiu Slovenija. Nedostopnost v

naši družbi je še kako navzoča, čeprav bi morale biti vse poti dostopa že decembra 2025 popolnoma omogočene. Mogoče se komu zdi, da so občasne revije slovenskih invalidskih društev in organizacij nekaj, kar je že povozil čas. Vendar se je potrebno zavedati, da mnogim, ki so nameščeni v domovih in drugih institucijah, stik z matičnim društvom ogromno pomeni. Prejem fizične ali elektronske pošte razbija monotonost dneva in osamljenosti, saj

so besede in fotografije, ki prihajajo iz tovrstnih glasil, morda celo edina mogoča povezava z okoljem. Ko se skrhajo vezi, sorodniki ter nekdanji prijatelji pa so že odšli s tega sveta, je društvo ali organizacija edina povezava med še živimi, kot so žive tudi besede v zapisih oblikovalcev tovrstnih glasil. Pri različnih izdajateljih je izhajanje različno.

Nekje so to glasila četrletja, polletja ali leta. Vsa pa so zelo dobrodošla. Kot je razvidno iz vsebin skozi čas, se je MAŽ izkazal za izjemen vir informacij o vseh oblikah mišičnih distrofij in drugih živčno mišičnih boleznih. V oblikovanje vsebin te revije so se kasneje vključili tudi vsi tisti, ki takrat še niso dejavno sodelovali, kar je bil tudi eden od ciljev

izdajanja revije, saj morajo invalidi vedno opozarjati nase, ker so sicer prezrti. Upam, da bom zraven tudi ob 100. številki MAŽ-a, kot sem bil pri prvi. Mnogi pravijo, da sem itak povsod zraven ...

■ Borut S. Pogačnik

AHILOVA PETA

V PRVI ŠTEVILKI VAM V
POZIV IN RAZMISLEK
PREDSTAVLJAMO NASLEDNJI
PRISPEVEK

BREZ OBVEŠČANJA NE BO OBVEŠČENOSTI

Obveščanje je izredno pomembno za vsako družbeno skupino. V času informacijske družbe se zdi človek brez informacij kot izgubljen. Še zlasti to zadeva invalide. Komunikacijske in arhitekturne ovire so vzrok neobveščenosti, predvsem kar zadeva stike z okoljem. Zato je potrebno med in z invalidi na tem področju ustvariti primernejše "informacijsko" ozračje. Tudi revija MAŽ, ki jo imate zdaj v rokah, je korak k temu.

Že četrto leto pa potekajo na slovenskih lokalnih radijskih postajah mesečne ali štirinajstdnevne tematske oddaje o invalidih, invalidnostih, medicinskih vidikih, rehabilitaciji, druženju, kulturi, športu in zabavi. V teh oddajah, ki jih osebno oblikujem in vodim, nastopajo tudi tisti in takšni invalidi in drugi posamezniki, ki do sedaj še nikoli niso sodelovali na podobnih srečanjih. Brez razlike prav vsi, po eni ali dveh oddajah izgubijo tremo in druge bojzani. Pri tem želimo tudi v prihodnje čim pestreje predstaviti tudi distrofike, njihove starše in vse tiste, ki se z njimi ukvarjajo.

V teh oddajah so že nastopili: Ivo Jakovljevič, Suzana Jerič, Matjaž Ribič, Aleš Žučko, Boža Napret, Danijela Šorc, Karmen Bajt, pok. Boštjan Žargaj in drugi. Tudi predsednik Društva distrofikov Slovenije Boris Šuštaršič vsako leto nastopi vsaj na petih radijskih postajah s svojimi aktualnimi prispevki ob pomembnejših dogodkih. Sicer pa so naše oddaje v zvezi s tem pestrili tudi: prof. dr. Primož Rode, prof. dr. Anton Jeglič, prof. dr. Miro Denišlić, as. mag. Cveto Uršič in drugi.

Naše oddaje potekajo v senci mnogih dogodkov in brez posebne pozornosti javnosti, ki še vedno invalide nekako jemlje kot nujno zlo in ne kot kreativno družbeno skupino. Oddaje so bile uvedene zaradi osveščanja slovenske družbe in države, kot ji nalaga že deklaracija

OZN in pa tudi prvo pravilo Standardnih pravil za izenačevanje možnosti invalidov, ki jih je prav tako sprejela Organizacija združenih narodov. Tudi v naši družbi so še vedno močni predsodki, stereotipi in veliko neznanje o invalidih in vrstah invalidnosti. V teh letih smo uspeli izvesti preko tristo takšnih oddaj. V načrtu pa imamo tudi aktivnosti na področju televizijskih oddaj. Nekaj smo jih v teh letih že uspeli uresničiti na: Televiziji Ideja v Murski Soboti, MMTV, Tele TV v Kranju, TV Celje in drugod. Pričakujemo, da bo Radio Slovenija v svojem dopoldanskem programu, po več letih naših prizadevanj, vključil v svojo programsko shemo tudi redno tedensko ali vsaj štirinajstdnevno oddajo o invalidih.

MAŽ je vaša revija in zato želimo, da v njo pišete. Posebej veseli bomo vaših prispevkov s Primorske, Notranjske, Dolenjske, Gorenjske, Štajerske in Prekmurja. Vaši prispevki so lahko natipkani, napisani s pomočjo računalnika ali na računalniški disketi. Tudi fotografije, ki

SPOŠTOVANI BRALCI !

MAŽ JE VAŠA REVija, ZATO SMO SE V UREDNIŠTVU ODOLOČILI, DA PRIPRAVIMO RUBRIKO, NAMENJENO SAMO VAM. TA RUBRIKA, IMENOVANA AHILOVA PETA JE SEDAJ PRED VAMI. NAMENJENA JE VAŠIM PREDLOGOM, RAZLIČNIM POBUDAM, KRITIČNIM POGLEDOM, PA SEVEDA TUDI POHVALAM. ZAVEDAJTE SE, DA STE USTVARJALCI MAŽ-A LAHKO TUDI VI, KI BOSTE S SVOJIMI PRISPEVKI POPESTRILI NAŠO USTVARJALNOST. ZATO PIŠITE, RIŠITE, FOTOGRAFIJATE, POSREDUJTE NOVE ZAMISLI, PREDVSEM PA SODELUJTE !!!

Vaš MAŽ

ste jih uspeli posneti iz svojega življenja in dela, bodo namenjene popestritvi MAŽ-a. Obveščanje med distrofiki je odvisno tudi od vas, ki imate zdaj v rokah našo prvo številko. Soustvarjalci ste in od vas je odvisno, kako pestra bo naša druga številka. Obenem pa pričakujemo tudi vaše predloge za sodelovanje na kateri od radijskih oddaj v letu 1999.

O informiranju bomo pisali tudi v prihodnje. Skušali bomo vključevati in vključiti vse tiste, ki do zdaj niste dejavno sodelovali. Zato pa morate tudi sami opozoriti nase. Čemenja na obrobju je bilo dovolj, nastopil je čas, ko se morajo invalidi napotiti v središče družbenih dogajanj in tam tudi ostati. ■

Borut Pogačnik



Avtor, režiser, scenarist in voditelj radijskih oddaj za invalide (Borut Pogačnik) v elementu.

Vsaka številka ima svoj obraz

Ob jubilejni številki revije MAŽ čestitam in se z iskreno hvaležnostjo spominjam vseh, ki so revijo ustvarjali, vanjo pisali, jo urejali, podpirali in brali. Vsak je dodal kamenček v mozaik zgodbe, ki jo skozi leta pišemo skupaj.

Revija vedno znova nastaja iz mnogih prispevkov, ki bralcem prinašajo zakladnico znanja, življenja, iznajdljivosti, moči in upanja. Strani polnijo različne roke, a srca čutijo isto: pripadnost, sodelovanje in željo ustvarjati nekaj, česar nihče ne bi mogel sam ustvariti. Naj bo to vsem razlog za veselje in lep opomnik, kako daleč lahko pride ideja, kadar jo spremljajo predanost in pogum. Predvsem pa naj bo navdih za nove strani, ki še čakajo, da bodo napisane.

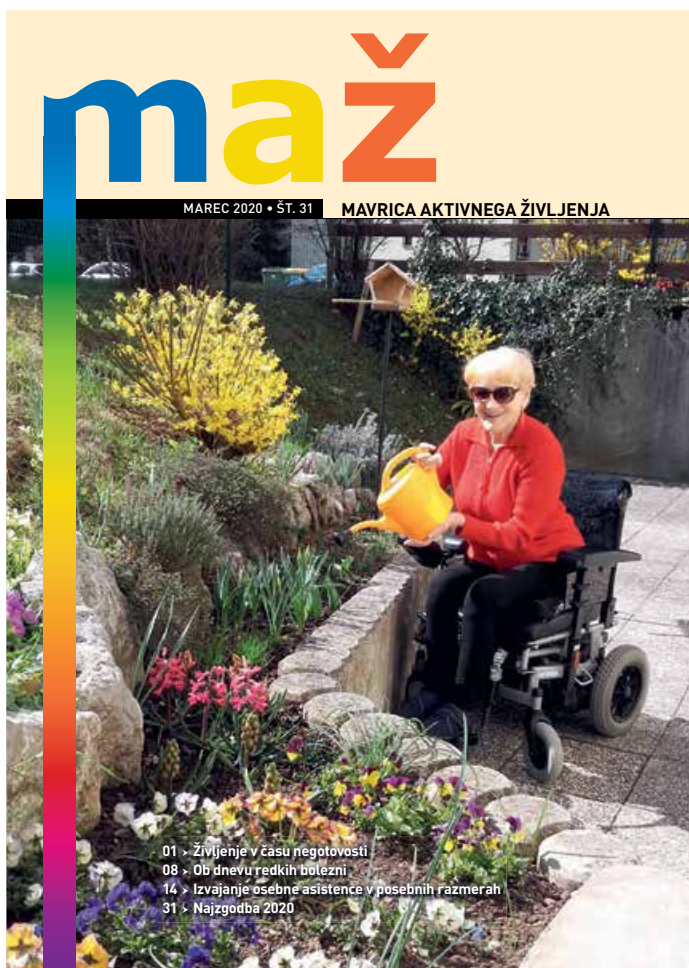
Petdeset izvodov skrbnega dela in vztrajanja, petdeset števil popisanih listov, ki se vračajo kot valovi zapisanega časa ... Petdesetkrat je revija odprla prostor za misli, besede, ideje, spomine, slike, vprašanja in odgovore. Vsaka številka je bila trenutek v času, skupaj pa tvorijo zgodbo prizadevnosti, ustvarjalnosti in skupnosti. Delo in besede so nenehna spodbuda bralcem, da bi kljub boleznim in težavam znali ter zmogli ceniti vsakodnevne situacije, v katerih navdih, domišljija in ustvarjalnost lahko najdejo pot.

Strokovni sodelavci društva, člani uredništva, avtorji prispevkov in fotografij, bralci in prostovoljci smo MAŽ ustvarjali skozi desetletja, korak za korakom, list za listom ... Tak jubilej ni samo dosežek uredništva, ampak celotnega društva. Revija je skozi čas postala kronika našega društva – ogledalo njegovega dela, rasti in življenja. Za vsako številko stojijo številne ure prostovoljnega dela, dobre zamisli in pripravljenost prispevati del sebe za skupno dobro. V čast mi je, da med temi stranmi lahko tudi sama kdaj pa kdaj pustim svojo sled.

Kadar listam revijo, me spremljajo številni slikoviti spomini. Želim si, da z njenih strani še naprej sije sonce, ki ga v težkih trenutkih zelo potrebujemo. Naj MAŽ živi v mavričnih odtiskih, kjer se besede zibljejo kot utrinki življenja in kjer vsaka številka nosi svoj poseben obraz. Naj povezuje ljudi in nudi prostor, kjer misli najdejo svoj dom, kjer besede ostajajo in se spomini zbirajo naprej.

Naj bo ta jubilej priložnost za ponos na prehojeno pot in spodbuda za nove korake. Kajti, pravo bogastvo društva niso le dosežki, temveč ljudje, ki s svojim delom, srčnostjo in povezanostjo dajejo življenje skupni zgodbi. Lepo je srečevati ljudi, ki govorijo iz sebe, se dotikajo skritih globin, ki učijo, tolažijo, rešujejo, osvetljujejo smisel in cilj vsakdanjosti ...

■ Katarina Urh



Katarina Urh je aktivna članica od prvega uredniškega sveta in s svojim delom pomembno soustvarja MAŽ.

Zlata številka!
Za nami je dolga pot.
Pred nami obzorje ...

Petdeset sledi ...
Še zmeraj na isti poti
Korak s korakom ...

Naša revija!
V njej glasovi mnogih let.
Srce jih sliši ...

V mavrični zgodbi
nasmeh, pomoč in srečanje ...
To je bogastvo!

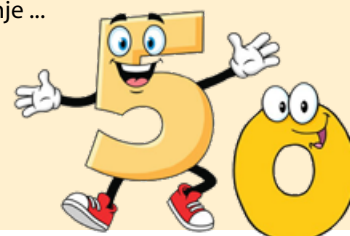
Roka obrača
petdeseti list zgodbe.
Pot se ne konča.

Tiha hvaležnost!
Vse, kar smo ustvarili,
ostaja živo ...

Petdeset števil!
Črnila je še dovolj,
kave pa tudi ...

Revija raste ...
Urednikom se sami
barvajo lasje ...

Katarina Urh



Iskrica s priprav na 1. številko

Ko se danes ozrem nazaj na priprave na prvo številko MAŽ-a, se jih spominjam kot časa, ko je bilo med nami čutiti posebno energijo. Simbolično smo revijo dočakali na prelomnici tisočletja. Nastalo je nekaj, kar naj bi distrofikom dalo glas – barvit, pogumen, živ. Prav zato je bilo ime Mavrica aktivnega življenja tako naravno: opisovalo je nas, ljudi, ki kljub invalidnosti vztrajno iščemo načine, da ostanemo dejavni, povezani, radovedni.

Že v prvi številki smo želeli bralcem ponuditi več kot le informacije. Hoteli smo obogatiti življenje distrofikom – s turističnimi reportažami, ki so odpirale svet in s predstavitvami novosti na področju invalidskih pripomočkov, ki so lahko olajšali vsakdan. MAŽ je bil zamišljen kot prijatelj, ki ti pokaže, kaj je mogoče in ti pri tem stoji ob strani.

Prva številka je bila polna rubrik, ki so takoj postale prepoznavni del MAŽ-a: od zdravstvenih tem, intervjujev, pravnih nasvetov, reportaž, športnih in kulturnih vsebin do humorja in križanke. Že takrat je bilo jasno, da to ne bo le revija, ampak prostor, kjer se srečujejo znanje, izkušnje, osebne zgodbe in strokovnost. Med pomembnejšimi prispevki je bila tudi predstavitev Birografike BORI,



našega invalidskega podjetja, ki je od samega začetka prevzelo grafično pravo in tisk revije. MAŽ je torej nastajal med našimi ljudmi, ki nas razumejo, ker so mnogi med njimi tudi sami distrofiki. Vesna Veingerl kot dolgoletna glavna urednica je nosila levji delež pri skrbi, da je imel MAŽ vedno dovolj kakovostne vsebine.

Posebno mesto v spominih ima tudi Dom dva topola v Izoli. Tam se niso odvijale samo vsakoletne rehabilitacije, ampak so se rojevale tudi prve ideje in prve sanje o tem, kaj bi MAŽ lahko postal. Dom je bil prostor, kjer smo se

učili drug od drugega, kjer so nastajale pobude in kjer se je krepila skupnost. In prav tam se je utrdilo prepričanje, da mora MAŽ odražati življenje distrofikov v vsej njegovi raznolikosti – od strokovnih tem do čisto vsakdanjih trenutkov.

V spominu mi je ostala drobna anekdota. Ko smo usklajevali vsebine, smo imeli občutek, da imamo idej za dve reviji, prostora pa komaj za eno. Vedno se je našel še kakšen zanimiv prispevek ali fotografija, za katero je nekdo vztrajal: »To pa res mora biti notri!« Na koncu smo se vsi skupaj smejali in iskali rešitve, kako spraviti še tisto zadnjo stran v že skoraj zaključen prelom.

Ko smo končno držali prvi natis v rokah, je bil občutek skoraj slovesen. Kot bi se rodilo nekaj našega – ne le revija, ampak dokaz, da distrofiki nismo samo opazovalci, temveč ustvarjalci. Da znamo povezati znanje, humor, voljo, izkušnje in barve življenja v nekaj, kar ostane.

In zdaj, ob izidu jubilejne 50. številke, se zdi, kot da se je tisti prvi trenutek – tisti občutek ponosa, skupnosti in poguma – ohranil vse do danes.

■ Suzana Jerič

Članica prvega uredniškega sveta MAŽa in upokojena društvena sodelavka

dogodek podpira
sponzor

GENESIS
PTUJSTVO

donator

MEDIS

Društvo distrofikov Slovenije in
Društvo Dušenova mišična distrofija Slovenija
(DMD Slovenija) ob
Svetovnem dnevu ozaveščanja o Duchennovi in
Beckerjevi mišični distrofiji organizirata

strokovno izobraževanje

**FIZIOTERAPEVSKA OBRAVNAVA OTROK
Z DUCHENNOVO MIŠIČNO DISTROFIJO
(DMD)**

v soboto, 5. septembra 2025, predavalnica UPI SOČA

8.15 - 9.00	Prihod in registracija udeležencev
9.00 - 9.15	Pozdrav udeležencev Mag. Mateja Toman, predsednik Društva distrofikov Slovenije Sanja Kogelnik, predsednica DMD
9.15 - 9.45	Duchennova mišična distrofija - diagnostika in zdravljenje asist. Tita Buzenko, dr. med., spec. pediatrije, Pediatrska klinika UKC Ljubljana
9.45 - 10.15	Fiziotična obravnava otrok z DMD doc. dr. Katja Grošelj Šršen, dr. med., Uri Soča
10.15 - 10.30	Odmor za kavo
10.30 - 11.15	Delavnica 1 Lokomotorna fizioterapevtska obravnava hodečih otrok z DMD Alenka Piskar, dipl. fiziot., Pediatrska klinika UKC Ljubljana Delavnica 2 Respiratorna fizioterapevtska obravnava hodečih otrok z DMD Tanja Redja, dipl. fiziot., CIRIUS Kamnik
11.15 - 12.00	Delavnica 1 Lokomotorna fizioterapevtska obravnava hodečih otrok z DMD Alenka Piskar, dipl. fiziot., Pediatrska klinika UKC Ljubljana Delavnica 2 Respiratorna fizioterapevtska obravnava hodečih otrok z DMD Tanja Redja, dipl. fiziot., CIRIUS Kamnik
12.15 - 13.15	Kosilo
13.30 - 15.00	Delavnica 3 Fizioterapevtska obravnava nehoječih otrok z DMD Alenka Piskar, dipl. fiziot., Pediatrska klinika UKC Ljubljana Tanja Redja, dipl. fiziot., CIRIUS Kamnik
15.00	Zaključki

Živeti kljub ALS: zgodbe, ki dajejo upanje

Svetovni dan ALS obeležujemo 21. junija, in sicer od leta 1997. Sovpada s poletnim solsticijem, najdaljšim dnevom v letu, kar lahko razumemo kot simbol upanja v napredek raziskav in prizadevanj za učinkovitejše zdravljenje. Društvo distrofikov Slovenije in Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana sta v četrtek, 18. junija 2026, v Ljubljani s posebnim dogodkom obeležila svetovni dan ALS in 24. obletnico ustanovitve Odbora za ALS in delovanja Tima za ALS.

Uvodna nagovora sta imela predsednica Društva distrofikov Slovenije **Mateja Toman** in vodja Tima za ALS **prof. dr. Janez Zidar** s Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana (KIKN).

Mateja Toman je poudarila, da si ob vseh novostih in napredku na področju medicine vsi želimo čim sodobnejše in učinkovitejše obravnave te zahtevne bolezni. K napredku pomembno prispevajo tudi sami oboleli, ki se prek KIKN vključujejo v mednarodne raziskave ALS ter s svojim sodelovanjem prispevajo k boljšemu razumevanju bolezni in razvoju novih možnosti zdravljenja.

Da je letošnji dogodek ob svetovnem dnevu ALS namenjen predvsem ljudem, ki živijo z boleznijo, in ne bolezni sami, je v svojem govoru dejal prof. Zidar. Vsi, ki delajo z obolelimi z ALS, se

zavedajo njihovih vsakodnevnih bojov, pa tudi njihove notranje moči, vztrajnosti in neomajne volje. Prav zato je pomembno, da znamo prisluhniti njihovim zgodbam in izkušnjam ter vsemu, kar jim pomaga ohranjati občutek normalnosti in osmisliti vsakdan.

V prvem delu srečanja sta sledili strokovni predavanji nevrologa **doc. dr. Blaža Koritnika** s KIKN in delovne terapevte **Katje Brancelj Galič** z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča.

Dr. Koritnik je predstavil nekaj mednarodnih projektov, ki raziskujejo ALS in veliko prispevajo k razvoju novih zdravil. Pomembno vlogo pri povezovanju evropskih raziskovalcev ima **ENCALS (European Network for the Cure of ALS)**, največja evropska mreža za zdravljenje ALS, ustanovljena leta 2006. Povezuje več kot 40 ALS centrov po

Evropi ter v raziskovalnih bazah združuje podatke o več kot 10.000 bolnikih, kar omogoča obsežne raziskave in boljše razumevanje bolezni. Sodelovanje v takšnih evropskih mrežah prispeva tudi k temu, da so bolniki v Sloveniji deležni standardov obravnave, primerljivih z največjimi evropskimi centri.

Za hitrejši razvoj novih zdravljenj je pomembna tudi evropska raziskovalna platforma **TRICALS (Treatment Research Initiative to Cure ALS)**, ustanovljena leta 2018. Njeno poslanstvo je pospešiti izvajanje kliničnih raziskav z vzpostavitvijo skupne evropske raziskovalne infrastrukture in vključevanjem številnih raziskovalnih centrov. Na ta način lahko nove terapije hitreje preidejo iz raziskovalnega okolja do bolnikov. TRICALS je nastal tudi kot odgovor na dejstvo, da so klasične raziskave ALS pogosto trajale predolgo in vključevale premalo bolnikov, zaradi česar je bil razvoj novih zdravljenj počasnejši.

Na področju genetike ima izjemen pomen **Project MinE**, mednarodni raziskovalni konzorcij, ustanovljen leta 2013. Projekt temelji na sekvenciranju celotnega genoma bolnikov z ALS in analizi več deset tisoč genomov. Njegov cilj je odkrivanje novih genov in genetskih sprememb, povezanih z ALS. Project MinE velja za največji genetski projekt v zgodovini raziskovanja ALS. Rezultati takšnih raziskav omogočajo boljše razumevanje, zakaj ALS nastane, in pomagajo pri razvoju bolj ciljno usmerjenih oblik zdravljenja.



Udeleženci letošnje srečanja ob svetovnem dnevu ALS

Dr. Koritnik je predstavil še mednarodno pobudo **Project PrecisionALS**, nacionalno raziskovalno mrežo **German Network for Motor Neuron Diseases** in mednarodni konzorcij **ALS/MND Natural History Consortium**. Vse te pobude in raziskovalne mreže kažejo, da prihodnost raziskovanja ALS temelji predvsem na mednarodnem povezovanju, velikih podatkovnih zbirkah, genetiki, biomarkerjih, umetni inteligenci in personaliziranem pristopu. S povezovanjem bolnikov, raziskovalcev in kliničnih centrov je mogoče hitreje odkrivati vzroke bolezni, bolje napovedati njen potek in učinkoviteje razvijati nova zdravljenja. Dolgoročni cilj je, da bi bilo zdravljenje ALS v prihodnosti čim bolj natančno prilagojeno posameznemu bolniku ter da bi nova učinkovita zdravila do bolnikov lahko prišla hitreje kot doslej.

Katja Brancelj Galič iz URI Soča je spregovorila, kako pomembna pri obravnavi obolelih z ALS je vloga delovnih terapevtov ter njihov prispevek k ohranjanju čim večje samostojnosti in kakovosti življenja. Predstavila je različne pripomočke in prilagojeno opremo, kar delovni terapevti priporočajo obolelim glede na njihove individualne potrebe in stopnjo napredovanja bolezni. Poudarek je bil tudi na tem, kako ustrezno izbrani pripomočki lahko obolelim olajšajo vsakodnevne aktivnosti, povečajo varnost in jim omogočijo čim daljše ohranjanje samostojnosti v vsakdanjem življenju.

V drugem delu srečanja so življenje z ALS in svoje osebne zgodbe predstavili **Luka Šilovinc, Radiša Matovič** in **Boris Prašnikar** ter njihovi bližnji.

Na letošnji prireditvi so dobili več prostora in več besede oboleli. ALS znova in znova odpira vprašanje: Kako kljub bolezni ohraniti upanje in vero v prihodnje dni? Vsi, ki smo bili tistega četrtkovskega popoldneva navzoči na srečanju, smo v osebnih zgodbah obolelih dobili odgovor. Ta se skriva v ljudeh, ki vztrajajo, in v tistih, ki jim stojijo ob strani.

Zahvaljujemo se podjetju Biogen, ki je podprlo srečanje ob svetovnem dnevu ALS.

■ Andreja Šuštar
Foto: arhiv društva



Luka Šilovinc je v filmu na zelo osebno in navdihujoč način pokazal uporabo komunikatorja in kako mu sodobna tehnologija pomaga pri vsakodnevnih aktivnostih. Šah igra na posebej prilagojeni šahovnici, pri čemer šahovske figure premika s pomočjo očesnega kontakta. Poudaril je, da v svoji predstavitvi ni želel govoriti o bolezni, temveč o življenju kljub bolezni – o možnostih, ki jih ponuja tehnologija za večjo samostojnost, ohranjanje dejavnosti, ki jih ima rad, in predvsem o možnosti, da kljub bolezni še naprej živi polno in dostojanstveno življenje.

Boris Prašnikar se je dogodka udeležil z družino in osebno asistentko. Žena Erika in osebna asistentka Katja sta predstavili njegovo življenje z ALS skozi foto utrinke iz družinskega življenja in izletov. Njegovo stanje je v zadnjih letih stabilno, kar mu omogoča, da se lahko z invalidskim vozičkom odpravi tudi v naravo in na izlete. Veliko mu pomenijo družina, otroka in vnuki, srčni osebni asistenti. Posebno mesto v njegovem življenju ima tudi domači muček. Žena Erika je Borisovo zgodbo zaključila z mislijo: »Bolezen mi je marsikaj vzela, ni pa mi vzela volje do življenja.«



Prek povezave Zoom sta se na dogodek v živo vključila zakonca Lili in Radiša Matovič. Gospa Lili je povedala, kako se je bolezen pri možu začela pojavljati ter s kakšnimi težavami se srečujeta v sedanjem obdobju. Poudarila je, da sta se z možem zavestno odločila, da bosta kljub bolezni živela čim bolj polno življenje, ostajala pozitivna in vztrajala v vsakodnevnem boju. Svojo zgodbo sta zaključila s sporočilom: »Dragi sotrpini, nikomur ni lahko, ampak ne dajte se! Živite dan za dnem, uživajte v malih stvareh. Izkoristite vsako minuto svojega življenja za nove podvige v okviru zmožnosti. Vztrajajmo dalje, vztrajajmo do konca!«



Tribuna o redkih boleznih

V organizaciji časnika Večer je 21. aprila 2026 v modri dvorani Zdravniške zbornice Slovenija potekala javna tribuna o redkih boleznih »Ko je moja, ni več redka.« Projekt je namenjen ozaveščanju o življenju oseb z redkimi boleznimi ter boljšemu razumevanju njihovih izzivov. Na dogodku so sodelovali bolniki z različnimi redkimi boleznimi, vrhunski zdravniki in številni predstavniki zainteresirane javnosti.

Redke bolezni so tiste, ki prizadenejo največ pet oseb na 10.000 prebivalcev. Poznamo med 6.000 in 8.000 različnih redkih bolezni, v Sloveniji pa za eno izmed njih trpi približno 120.000 ljudi. Na področju prepoznavanja in diagnosticiranja redkih bolezni je bil v zadnjih letih dosežen velik napredek, žal pa je učinkovito zdravljenje na voljo le za manjši delež teh bolezni.

Udeleženci tribune so predstavili svoje bolezni ter spregovorili o izzivih, stiskah in strahovih, s katerimi se srečujejo v vsakdanjem življenju. Poudarili so, da redka bolezen ne prizadene le posameznika, temveč močno vpliva tudi na njegovo družino in bližnje. Vsi so izpostavili pomen nenehnega

prilagajanja vsakodnevnim izzivom. Enotni so bili, da je slovenski zdravstveni sistem kakovosten, saj bolnikom zagotavlja ustrezno zdravstveno oskrbo in različne oblike zdravljenja.

NA TRIBUNI SO SVOJE IZKUŠNJE DELILI NASLEDNJI GOSTJE:

Nina Kobler je opisala življenje s pljučno arterijsko hipertenzijo (PAH), kronično in progresivno boleznijo pljuč in srca. Bolniki imajo dostop do sodobnih terapij, izboljšave pa si želijo predvsem na področju celostne rehabilitacije. V nekaterih državah EU imajo bolniki možnost vključitve v specializirane rehabilitacijske programe, ki jih krije zdravstveni sistem.

Teja Iskra Cigljarič živi s hereditarnim angioedemom. Povedala je, da je njena bolezen nepredvidljiva in da je, kadar ta miruje, videti kot povsem zdrav človek. Pri tej bolezni prihaja do ponavljajočih se epizod otekanja različnih delov telesa, najpogosteje rok, stopal in obraza. Najnevarnejše je otekanje grla, saj lahko ogrozi življenje.

Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije, je opozorila, da je za bolnike z gibalno oviranostjo velik problem dostopnost do javnega življenja. Poudarila je tudi pomen društva, ki šteje okoli 950 članov, pri posredovanju informacij o pravicah in možnostih zaposlitve, izobraževanja in rehabilitacij. Izpostavila je, da lahko le s



Sodelujoči na tribuni o redkih boleznih. Foto: Robert Balen

povezovanjem dosežemo pomembne spremembe.

Saša Ciber, bolnica z miastenijo gravis, je poudarila, kako pomembni so ozaveščanje, povezovanje in posredovanje informacij, ki jih morajo poznati bolniki in njihovi bližnji. Želi si tudi hitrejšega prepoznavanja redkih bolezni na ravni družinske medicine, kar bi skrajšalo pot do diagnoze.

Renato Bric, predstavnik bolnikov s hemofilijo in urednik portala za hemofilike HaemophAmicus si želi, da bi bili bolniki deležni celostne rehabilitacije.

Marko Mikulin, bolnik z Leberjevo hereditarno optično nevropatijo in član društva Svetloba, je s prisotnimi delil svojo zgodbo o nenadni, neboleči izgubi centralnega vida ter spremembah, ki jih je moral sprejeti v vsakdanjem življenju.

Vinko Golmajer, bolnik s transtiretinsko amiloidozo srca, je opisal dolgo in zahtevno pot do pravilne diagnoze, saj so zdravniki sprva vzrok njegovih težav iskali na področju pljučnih bolezni.

Prof. dr. Janez Zidar, specialist nevrolog s Kliničnega inštituta za nevrofiziologijo UKC Ljubljana, je poudaril pomen obiskov zdravstvenih ekip na domu pri najtežje obolelih distrofikih.

Opozoril je tudi na zahtevnost prepoznavanja redkih bolezni v ambulantah družinske medicine, saj se zdravniki z njimi srečujejo zelo redko. Izrazil je optimizem glede razvoja genskega zdravljenja.

Polona Može, bolnica s SMA tipa 3, je opisala svojo življenjsko pot od zgodnjega otroštva, ko je prejela diagnozo, do številnih ovir, s katerimi se je srečevala v življenju. Spregovorila je tudi o svojih dosežkih in začetku zdravljenja z zdravilom, ki upočasnjuje napredovanje bolezni.

Rok Ferengja, glasbenik, udeleženec projekta A life in a day, je predstavil sodelovanje pri projektu, v okviru katerega je s pomočjo simulacije izkusil vsakdan bolnika s Friedreichovo ataksijo. Premierno sta bila predstavljena dva kratka filma – v enem nastopa Rok Ferengja, v drugem pa diplomirana medicinska sestra Mojca Lukša in diplomirana fizioterapevtka Ksenija Majhenič. Po enodnevni izkušnji življenja z omejitvami bolezni so vsi poudarili, kako pretresljivi so izzivi, s katerimi se bolniki srečujejo vsak dan.

Prof. dr. Marko Hawlina, specialist oftalmolog za nevrooftalmološke bolezni, je podal strokovni pregled Leberjeve hereditarne optične nevropatije ter

predstavil možnosti diagnostike ter zdravljenja.

Prekspletne povezave so sodelovali:

Alenka Bikar, naša nekdanja atletinja in bolnica z nevromielitisom optičnega spektra (NMOSD), je povedala, da ji športna miselnost in usmerjenost k doseganju ciljev pomagata pri soočanju z boleznijo ter ohranjanju pozitivnega pogleda na življenje.

Brane Lavrič, bolnik s Friedreichovo ataksijo, je na iskren in humoren način opisal svoje življenje, izzive in radosti vsakdana ter spremembe, ki jih ta bolezen prinaša.

Tanja Zdolšek Draksler, predsednica sekcije za redke bolezni pri Zvezi organizacij pacientov Slovenije in mamička deklica z ultra redko boleznijo, je poudarila nujnost povezovanja bolnikov, njihovih družin in zdravstvenih strokovnjakov.

Javna tribuna je znova pokazala, kako pomembno je ozaveščanje o redkih boleznih. Izmenjava osebnih zgodb in strokovnega znanja prispeva k boljšemu razumevanju teh bolezni v širši javnosti ter opozarja na potrebe bolnikov in njihovih družin.

■ Polona Može

6. dobrodelno kolesarjenje Gorje – Ankaran

V soboto, 20. junija 2026, se je v zgodnjih jutranjih urah iz Gorij pri Bledu na pot podala skupina kolesarjev, udeležencev dobrodelne akcije Kolesarimo.Skupaj. Ta je potekala na pobudo župana Občine Gorje Petra Torkarja, Športnega društva Gorje, Kolesarskega kluba Gorje in Športne zveze Jesenice. Z vsakim prevoženim kilometrom so zbirali sredstva za pomoč ljudem z nevrološkimi obolenji. Letošnje dobrodelno kolesarjenje je bilo namenjeno našemu članu Luki Poru, dijaku 2. letnika ekonomske smeri na Gimnaziji Franceta Prešerna v Kranju.

Akcija Kolesarimo.Skupaj iz leta v leto privablja vedno več udeležencev in uživa vse širšo podporo športne ter lokalne skupnosti. Letos sta bila ambasadorja dogodka vrhunski biatlonec **Jakov Fak** in igralka **Urška Vučak Markez**.

Kolesarjenje od Gorij do Ankarana je zahteven vzdržljivostni podvig, saj trasa meri približno 185 kilometrov. Kolesarji so se na pot odpravili izpred občinske hiše v Gorjah, kjer jih je pozdravil Luka in jim zaželel varno vožnjo. Pot jih je vodila skozi Škofo Loko, Rovte nad Logatcem in Postojno, kjer so se

ustavili za okrepčilo, nato pa so skozi Kozino v poznih popoldanskih urah prispeli na Sveto Katarino v Ankaranu.

Cilj kolesarjenja je sovpadal s prireditvijo Dan športa v Ankaranu, na kateri so razglasili najboljše ankaranske športnike preteklega leta ter obeležili 60-letnico nogometa v Ankaranu. Slovesno vzdušje je dopolnila gostoljubnost Zveze športnih društev Klif, ki je za utrujene kolesarje pripravila okrepčilo.

Čeprav je kolesarje spremljala poletna vročina in je bila pot zelo naporna, je

bil njihov trud poplačan. Zbrali so lepo vsoto denarja, ki bo Luki pomagala pri financiranju samoplačniških terapij.

Zaključka dobrodelnega kolesarjenja sta se udeležili tudi predsednica Društva distrofikov Slovenije **Mateja Toman** in strokovna sodelavka **Andreja Šuštar**. V imenu društva sta se organizatorjem, donatorjem in vsem kolesarjem iskreno zahvalili za plemenito gesto, izjemen trud in pripravljenost pomagati.

■ Andreja Šuštar

Foto: arhiv občine Gorje



Udeleženci dobrodelnega kolesarjenja na startu

Skupni glasovi. Skupna pot naprej.

Letošnje srečanje FSHD Europe je potekalo od 17. do 19. aprila v Amsterdamu. Dogodka smo se udeležili predstavniki organizacij iz vse Evrope, da bi izmenjali izkušnje s področja delovanja organizacij ter oblikovali strategijo in akcijski načrt za skupno delovanje v prihodnje.

FSHD Europe je krovna evropska neprofitna organizacija, ki povezuje organizacije, ki zastopajo bolnike s facioskapulohumeralno mišično distrofijo.

Trije dnevi so bili priložnost za oblikovanje idej, povezovanje ter pogovore o širši sliki zagovornišтва, dostopu do raziskav in načrtih za prihodnost. Ob neformalnem druženju med odmori smo delili tudi osebne izkušnje s področja mobilnosti, potovanj in tehničnih pripomočkov. Veliko zanimanja je vzbudila predstavitev delovanja eksoskeleta, namenjenega pomoči pri hoji, ki so ga lahko udeleženci, ki še hodijo, tudi preizkusili.

Ob zaključku tridnevnega posveta smo navzoči strnili vtise. Kaj nas je najbolj pritegnilo? Energija, predanost in občutek, da gremo naprej. Skupaj.

■ Mateja Toman



HIMNA ZA ZDRAVILO ZA FSHD

Ob svetovnem dnevu FSHD je finski glasbenik, bolnik s FSHD in zagovornik obolelih Rami Jokinen skupaj s svojo rockovsko skupino pripravil himno »Beat FSHD!«. Pesem je namenjena ljudem po vsem svetu, ki se soočajo s FSHD, njihovim družinam, raziskovalcem ter vsem, ki si prizadevajo za razvoj novih oblik zdravljenja.

»Beat FSHD!« ni zgolj zabavna rockovska pesem, temveč predvsem poziv k ukrepanju in opomnik, da oboleli potrebujejo raziskave, ustrezno financiranje in inovacije, ki bodo vodile do novih terapevtskih možnosti. Pri projektu je sodelovala tudi organizacija FSHD Finska.

Vabljeni k ogledu videa na

https://www.youtube.com/watch?v=_L49Pilmcbo



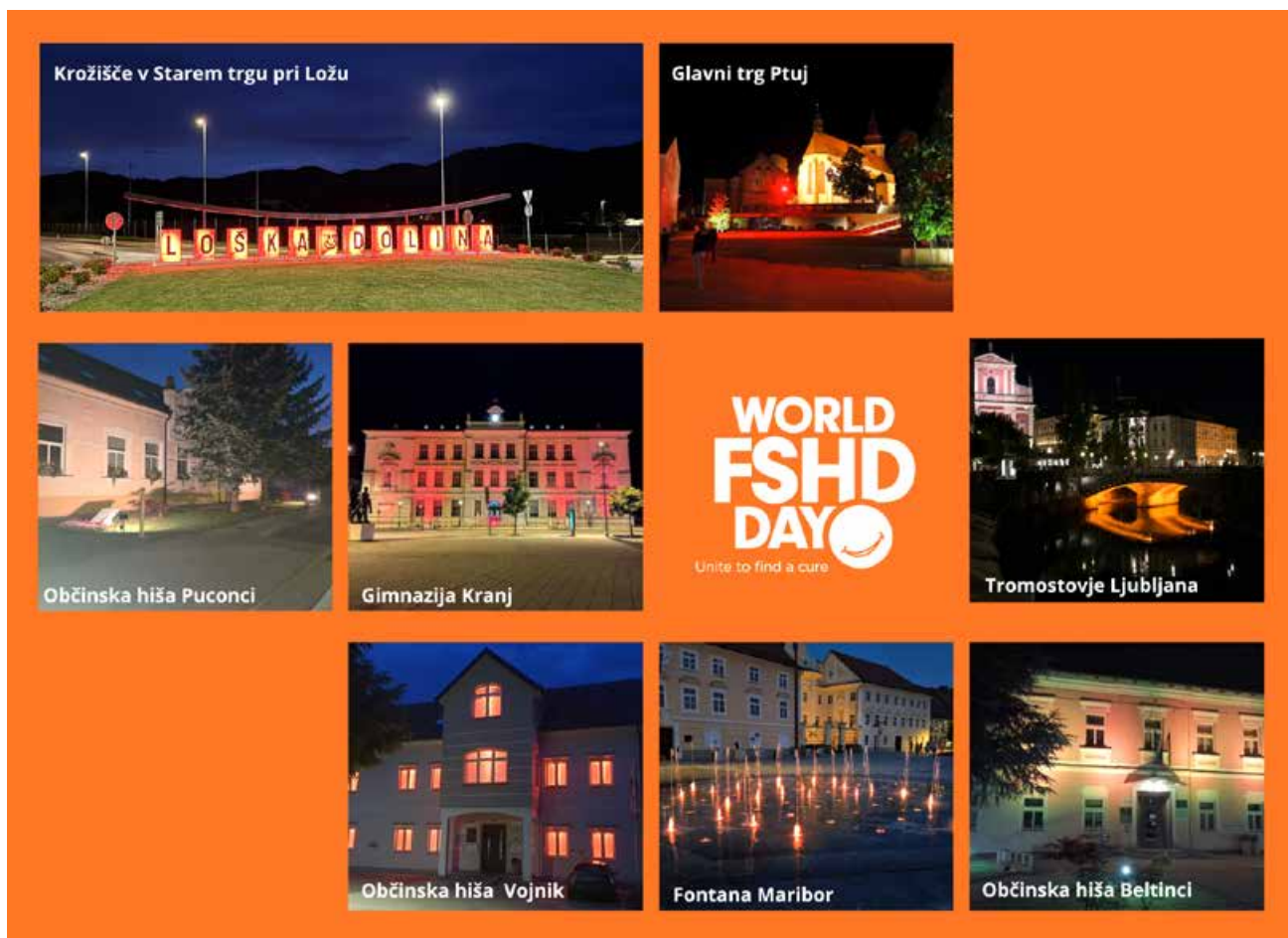
Udeleženci srečanja v Amsterdamu. Foto: FSHD Europe

SLOVENSKE OBČINE ODETE V ORANŽNO

Ob svetovnem dnevu FSHD, 20. junija, je po vsem svetu potekala globalna akcija osvetlitve stavb in znamenitosti v oranžni barvi, s katero se ozavešča o tem obolenju in izkazuje podpora obolelim in njihovim družinam. Pri društvu smo prošnjo za osvetlitev znamenitosti v oranžni barvi naslovili

na vse slovenske občine, odzvale pa so se: mestne občine Ptuj, Kranj, Ljubljana in Maribor ter občine Vojnik, Puconci, Logatec, Beltinci, Loška dolina in Kočevje.

Navedenim občinam se zahvaljujemo, da so se pridružile mednarodni pobudi za večjo prepoznavnost FSHD obolenja.



Q10 V OBLIKI KAPSUL

Na Društvu distrofikov Slovenije je mogoče dobiti Q10 v obliki kapsul. Bio-Qinona Q10 je pakiran v škatli s 150 kapsulami, pri čemer posamezna kapsula vsebuje 100 mg Q10. Ob odmerjanju ene kapsule na dan ena škatla zadostuje za pet mesecev.

Društvo nakup sofinancira, tako da je cena, ki jo posameznik plača, 60 EUR.

Q10 lahko naročite pri sodelavcu Tilnu Ribnikarju na elektronskem naslovu tilen.ribnikar@drustvo-distrofikov.si. Po oddaji naročila boste prejeli položnico. Ko bo plačilo izvedeno, vam bomo naročeni Q10 poslali po pošti.



Desetletnica delovanja Zagovornika načela enakosti

Zagovornik načela enakosti je samostojen državni organ, ustanovljen za spodbujanje enakopravne obravnave in zagotavljanje varstva pred diskriminacijo. Ustanovljen je bil 25. oktobra 2016 in deluje po Zakonu o varstvu pred diskriminacijo. Maja 2026 je na Pravni fakulteti v Ljubljani potekal slavnostni dogodek, na katerem so obeležili desetletnico delovanja.



Predsednica države dr. Nataša Pirc Musar je v govoru poudarila, da je Zagovornik načela enakosti pod vodstvom Mihe Lobnika zrasel v strokovno in odgovorno ustanovo, primerljivo z dolgo uveljavljenimi sorodnimi organi v državah Evropske unije. Izpostavila je, da je enakost trajen družbeni cilj, ki zahteva nenehno prizadevanje, opozorila na ponovno krepitev izključujočih družbenih tokov v Evropi ter poudarila pomembno vlogo neodvisnih institucij pri varovanju človekovih pravic, svobode in dostojanstva.

Zagovornik načela enakosti Miha Lobnik se je v govoru med drugim dotaknil tudi pomena sodelovanja organa z nevladnimi organizacijami. Ob desetletnici so izdali publikacijo »Zagovornice in zagovorniki načela enakosti«, v kateri so zbrali poglede nevladnih organizacij na dosedanje delovanje Zagovornika in njihova pričakovanja glede sodelovanja v prihodnje. Pogled društva je v omenjeni publikaciji podal sekretar društva Iztok Mrak.

Revija je dostopna za ogled na spletni strani Zagovornika v zavihku Ozaveščanje, oziroma na povezavi <https://zagovornik.si/wp-content/uploads/2026/05/Zagovornice-in-zagovorniki-nacela-enakosti.pdf>

■ Andreja Šuštar

OBNOVA TAL V KUHINJI BIVALNE ENOTE

V juniju smo v bivalni enoti na Zdravkovi 10 v Mariboru zamenjali PVC-talno oblogo v kuhinji, ki je bila položena pred več kot 25 leti. Zaradi dolgotrajne uporabe je bila močno obrabljena - na njej so nastale praske in vdolbine, ponekod je odstopala, površina pa je postala valovita in predstavljala nevarnost za spotikanje, zlasti za osebe, ki težje hodijo.

Nova talna obloga je enostavna za čiščenje in vzdrževanje ter bolje prilagojena potrebam uporabnikov. Zagotavlja večjo varnost in dostopnost tako osebam z gibalnimi oviranostmi kot uporabnikom invalidskih vozičkov. Uporabniki bivalne enote so tako pridobili varnejše, bolj urejene in funkcionalnejše prostore, ki bodo prispevali k prijetnejšemu in udobnejšemu bivanju.

Foto: Dejan Šamperl



Sodelovanje s Fakulteto za socialno delo

Društvo distrofikov Slovenije se je na povabilo Fakultete za socialno delo Univerze v Ljubljani lani jeseni prijavilo kot učna baza za izvajanje prakse študentov 1. in 2. letnika socialnega dela. Namen prakse je, da študenti z druženjem z uporabniki spoznavajo pomen socialnega dela ter prvič preizkusijo teoretične koncepte v praksi z vzpostavljanjem prvega stika, razvijanjem delovnega odnosa in občutljivosti za potrebe različnih družbenih skupin. V obeh letnikih praksa poteka v obliki prostovoljnega dela, pri čemer se od študentov še ne zahteva poglobljeno strokovno znanje.

Pri študiju socialnega dela je praksa pomemben del usposabljanja. V 1. in 2. letniku je namenjena spoznavanju življenjskega sveta uporabnikov. V sodelovanju z njimi študenti razvijajo veščine aktivnega poslušanja, razumevanja slišane, dogovarjanja ter upoštevanja sogovornika kot enakovrednega partnerja v razvijajočem se delovnem odnosu.

Društvo je kot učna baza nudilo praktično usposabljanje študentki 2. letnika **Andreji Stočko**, mentorstvo je prevzela strokovna delavka **Mateja Švajger**. Praksa je potekala eno študijsko leto, med oktobrom 2025 in majem 2026. Oktobra se je izvedlo uvodno srečanje, na katerem je bil s študentko sklenjen dogovor o sodelovanju in načrtovanju prakse. Med uporabniki osebne asistencije smo preverili interes za sodelovanje in uporabnica **Klavdija Kobal** se je odločila za redna tedenska srečanja s študentko na svojem domu. Enkrat mesečno so potekala tudi srečanja med študentko in mentorico, ki je delo z uporabnico spremljala skozi celotno obdobje prakse ter študentki nudila ustrezno podporo.

V okviru prakse je študentka morala samostojno pripraviti in izvesti projekt, ki posredno ali neposredno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja uporabnika. Na podlagi prepoznanih potreb uporabnice in v sodelovanju z njo je načrtovala ter izvedla obisk SNG Opera in balet Ljubljana, kjer sta si ogledali baletno predstavo *Alica v čudežni deželi*.

Cilj prakse je bil torej vseskozi razvijanje študentkinih kompetenc za prihodnje delo na področju socialnega dela. Za širši vpogled v delovanje društva kot učne baze, smo zanjo organizirali obisk ene od skupin obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. To je bila priložnost, da je študentka še poglobljeje spoznala, s kakšnimi izzivi se oboleli z različnimi vrstami mišičnih in živčnih mišičnih obolenj srečujejo v vsakodnevem življenju.

Ob zaključku prakse je študentka prejela povratno oceno uporabnice, s katero je sodelovala, ter povratno oceno mentorice. Povratno informacijo o zadovoljstvu z izvedbo prakse in s sodelovanjem z društvom je podala tudi sama.

Študentki Andreji Stočko se zahvaljujemo za odlično sodelovanje. Zelo se je izkazala pri opravljanju prakse, na srečanja z uporabnico in mentorico je prihajala redno in točno. Prav tako je izkazala veliko mero samoiniciativnosti, saj je uspešno izpeljala projekt, ko sta z uporabnico preživeli prijetno druženje z obiskom SNG Opera in balet Ljubljana.

Društvo se bo tudi v prihodnje vključevalo v sodelovanje s Fakulteto za socialno delo ter s tem omogočalo prihodnjim generacijam socialnih delavcev, da poglobljeje spoznajo člane in društvene posebne socialne programe.

■ Mateja Švajger



Študentski utrip na hodniku fakultete

Foto: arhiv društva

Novi predsednik Socialne zbornice Slovenije



Na volilni seji Skupščine Socialne zbornice Slovenije, ki je potekala 11. maja 2026, je bil za predsednika zbornice za mandatno obdobje 2026–2030 izvoljen Izток Mrak. Z njenim delom je povezan že vrsto let. V preteklosti je deloval kot član sekcije socialnovarstvenih programov, član skupščine in častnega razsodišča ter nadomestni član upravnega odbora. Med drugim je sodeloval pri prenovi Kataloga znanja za delo v programih za podporno bivanje pri neodvisnem življenju invalidov, s čimer je prispeval k razvoju strokovnih standardov na področju invalidskega varstva.

Izток Mrak ostaja sekretar Društva distrofikov Slovenije, saj je funkcija predsednika Socialne zbornice Slovenije neprofesionalna in jo bo opravljal ob svojem rednem delu v društvu.

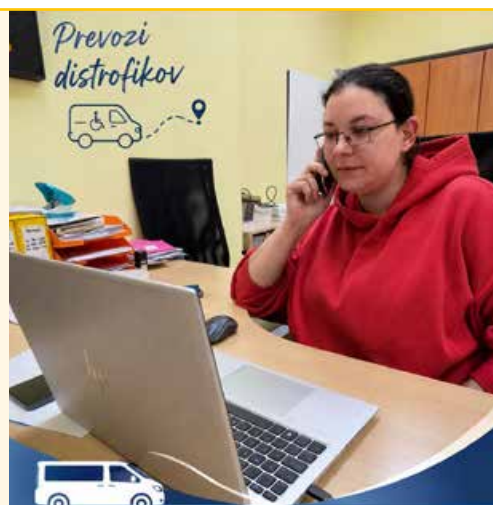
Sodelavci in člani Društva distrofikov Slovenije gospodu Mraku ob izvolitvi iskreno čestitamo. Veseli nas, da bodo slovenski invalidi v osrednji strokovni organizaciji na področju socialnega varstva imeli močnega in predanega zagovornika svojih pravic.

NOVA KOORDINATORKA PREVOZOV MAŠA LAH

V okviru reorganizacije delovnih mest v strokovni službi Društva distrofikov Slovenije je mesto koordinatorka posebnega socialnega programa Prevozi distrofikov v juniju prevzela **Maša Lah**.

Kot koordinatorka prevozov bo skrbela za informiranje uporabnikov o programu, sprejemala in obdelovala zahteve ter usklajevala in organizirala prevoze. Za vse informacije in zadeve, povezane s prevozi, je dosegljiva vsak delovni dan med 8. in 14. uro na telefonski številki **(01) 47 20 559** in po e-pošti lah@drustvo-distrofikov.si ali prevozi@drustvo-distrofikov.si.

Maši želimo predvsem veliko zadovoljstva ter uspeha pri opravljanju novega dela in prijetno sodelovanje z uporabniki programa!



V začetku junija je naš dolgoletni voznik na Štajersko-prekmurskem poverjeništvu **Janez (Ivo) Hajnžič** po letih predanega dela stopil v novo življenjsko obdobje – v zasluženi pokoj.

Janez v društvu ni bil zgolj šofer. Bil je prijeten sogovornik, vedno pripravljen pomagati, predvsem pa zanesljiva opora številnim uporabnikom, ki jih je dolga leta spremljal na vsakodnevni poti. S svojo prijaznostjo, potrpežljivostjo in odgovornim odnosom je postal nepogrešljiv del društvenega vsakdana ter pustil neizbrisni pečat med sodelavci in uporabniki prevozov.

Ob odhodu smo mu v imenu sodelavcev in članov društva izrazili iskreno hvaležnost za dolgoletno predanost, zanesljivost in vse lepe skupne trenutke ter mu zaželeli: **»Srečno na novi poti!«**

Foto: arhiv društva

Krepimo konkurenčnost in odpornost invalidskega podjetja

Z jasnim poslanstvom, inovativnimi pristopi in vključujočo organizacijsko kulturo krepimo konkurenčno in odporno invalidsko podjetje, ki ustvarja priložnosti in presega pričakovanja ter dolgoročno zagotavlja njegovo stabilnost na trgu.

Mineva natanko 33 let, odkar sta bila na sejmu IPEX prvič predstavljena dva modela produkcijskih digitalnih tiskarskih strojev proizvajalcev XEIKON in INDIGO, ki sta omogočala neposredno tiskanje iz računalnika na papir. Predstavitev obeh strojev je med grafiki povzročila precej negotovosti, saj je nakazovala zelo hiter razvoj digitalne tiskarske tehnologije, ki bi lahko na trgu uspešno izpodrinila klasični ofsetni tisk. Če smo se takrat v Birografiki BORI spraševali, ali je digitalni tisk prava odločitev, danes vemo, da je bila to tvegana, vendar strateško zelo pravilna izbira.

Pot od prvih rešitev Xeikon, ki smo jih uvedli v podjetju, do tehnologije HP Indigo je zgodba o razvoju digitalnega tiska v Birografiki BORI. Pri tem ni šlo zgolj za nakup digitalnih tiskarskih strojev, temveč za spremembo načina razmišljanja in drugačno logiko tiskarske proizvodnje. Rešitvam HP Indigo ostajamo zvesti že od leta 2010, ko smo prvič investirali v tehnologijo digitalnega tiska HP Indigo. V vseh teh letih smo prepoznali in cenili njeno izjemno kakovost, zanesljivost ter inovativnost. Danes digitalni tisk ni več alternativa, temveč standard na številnih področjih grafične industrije, kar nam vsak dan potrjujejo tudi naši naročniki.

Letošnja investicija v digitalni tisk je za podjetje še posebej pomembna. Po devetih letih uspešnega delovanja smo obstoječi tiskarski stroj HP Indigo 10000 v formatu B2 nadomestili z novjšim, tehnološko naprednejšim in vsestransko zmogljivejšim strojem HP Indigo 18K. Novi tiskarski stroj vključuje napredne metode umetne inteligence tako v postopkih nadzora kakovosti odtisov kot tudi pri obdelavi zalednih podatkov, kar prispeva



10-12
JUNE
2026

k večji učinkovitosti proizvodnje. Od te investicije upravičeno pričakujemo nadaljnjo širitev nabora izdelkov, povečanje proizvodnih zmogljivosti, večjo učinkovitost proizvodnih procesov ter še višjo kakovost končnih izdelkov. Tako bomo lahko še uspešneje odgovarjali na potrebe naših naročnikov in zahtevam trga.

Ob uspešno zaključenih zamenjavi digitalnega tiskarskega stroja gre iskrena zahvala vsem, ki so sodelovali pri izvedbi tega projekta. Posebej želimo izpostaviti izkušeno mednarodno tehnično ekipo strokovnjakov, ki je uspešno izvedla sestavo, nastavitve in namestitve novega stroja **HP Indigo 18K Digital Press**. S svojim vrhunskim znanjem in bogatimi izkušnjami so zagotovili pravočasno namestitev in zagon stroja ter izvedli strokovno usposabljanje naših operaterjev.

Novi digitalni tiskarski stroj so si v našem proizvodnem okolju lahko ogledali tudi številni udeleženci mednarodne konference Dscoop Edge Slovenia, ki je potekala med 10. in 12. junijem na Gospodarskem razstavišču v Ljubljani. Dscoop (Digital Solutions Cooperative) je globalna skupnost podjetij in strokovnjakov s področja digitalnega tiska (HP Indigo, PageWide idr.), ki povezuje več kot 23.000 članov iz več kot 100 držav. Gre za enega največjih mednarodnih dogodkov na področju digitalnega tiska, namenjenega povezovanju podjetij, izmenjavi znanja in predstavitvi najnovejših tehnoloških rešitev. Konference se je udeležila tudi Birografika BORI.

V okviru spremljevalnega programa konference je Birografika BORI odprla vrata svojega podjetja ter gostom iz tujine predstavila proizvodni program,





tehnološke procese in posebnost – da je njen ustanovitelj in 100-odstotni lastnik neprofitna organizacija Društvo distrofikov Slovenije. Kot je bilo razvidno iz odzivov obiskovalcev, takšen model delovanja invalidskega podjetja, ki poleg uspešnega poslovanja na trgu uresničuje tudi pomembno poslanstvo usposabljanja in zaposlovanja invalidov, v mednarodnem prostoru ni poznan. Prav zaradi poudarjene socialne odgovornosti, ki presega zgolj ekonomske cilje, smo bili deležni številnih izrazov spoštovanja in pohval za delo, ki ga že več desetletij ustvarjamo v slovenskem prostoru.

Konec julija smo uspešno izvedli še montažo in zagon novega znašalno-šivalnega sistema **Meccanotecnica UNIVERSE**, ki predstavlja eno največjih tehnoloških naložb na področju knjigoveške dodelave v zadnjih letih. Z novo opremo smo naredili pomemben korak k nadaljnji avtomatizaciji knjigoveške dodelave ter dodatno okrepili konkurenčnost podjetja.

Birografika BORI že vrsto let izdeluje široko paleto kakovostnih knjig, katalogov, priročnikov, revij in drugih publikacij. Velik del teh izdelkov zahteva šivane knjižne bloke, saj takšna vezava zagotavlja bistveno večjo trdnost, daljšo življenjsko dobo in boljše odpiranje knjig kot druge vrste vezave. Prav zato novi sistem Meccanotecnica UNIVERSE predstavlja pomembno pridobitev za naše podjetje.

V Birografiki BORI si nenehno prizadevamo slediti razvoju najnovejših grafičnih tehnologij, vendar se zavedamo, da za nadaljnji razvoj podjetja tehnologija sama po sebi ni dovolj. Ključno vlogo pri izvedbi letošnjih investicijskih vlaganj so imeli zaposleni, ki so vsak na svoj način prispevali k uspešni realizaciji projekta. Sodelovanje,

pripravljenost pomagati, učinkovito usklajevanje aktivnosti in skupna zavzetost so bili odločilni dejavniki za uspešen zaključek tako zahtevnega projekta posodobitve digitalnega tiska in knjigoveške dodelave.

Del zaposlenih je v času izvedbe projekta poskrbel, da je proizvodnja potekala nemoteno ter da so bile potrebe naših strank ves čas pravočasno in kakovostno izpolnjene. Drugi sodelavci pa so s svojim predanim delom, pogosto skoraj neopazno, opravili številne naloge, ki so bile ključne za uspešno izvedbo projekta.

Projekt zamenjave digitalnega tiskarskega stroja in posodobitve knjigoveške dodelave predstavlja pomemben mejnik v razvoju Birografike BORI d.o.o. Z novimi tehnološkimi rešitvami krepimo svojo konkurenčnost, povečujemo odpornost na prihodnje izzive ter ustvarjamo trdne temelje za nadaljnji razvoj, rast in širitev dejavnosti. Uspešna izvedba projekta ni rezultat dela posameznika, temveč skupnega prizadevanja vseh sodelujočih.

Kot invalidsko podjetje, ki je v zahtevnih gospodarskih razmerah izvedlo obsežno investicijo v krepitev svoje konkurenčnosti in dolgoročne odpornosti, nismo bili deležni nobenih posebnih ugodnosti, subvencij ali drugih oblik finančne podpore domačega poslovnega okolja. Veliko razumevanja in podpore pa smo prejeli od tujih poslovnih partnerjev, s katerimi nas povezuje dolgoletno sodelovanje in skupno zavedanje, da le konkurenčna podjetja pridobivajo posle, odporna podjetja pa uspešno premagujejo krizna obdobja.

Ob tem ostaja dejstvo, da kriterij najnižje cene v postopkih javnega naročanja invalidskim podjetjem ne omogoča zadostne konkurenčnosti, razvojne naravnosti in dolgoročne odpornosti. Zato so pričakovanja do države, da z ustreznimi ukrepi ustvari spodbudnejše pogoje in razbremeni oziroma podpre poslovanje invalidskih podjetij, upravičeno visoka.

■ Poslovodja

Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.



Dom dva topola skozi čas

Vsaka fotografija lahko pove več kot tisoč besed. Izbrane fotografije nas popeljejo od ustanovitve invalidskega podjetja Dom dva topola do današnjega časa. Prikazujejo, kako so se skozi leta počasi, a vztrajno posodabljali prostori in izboljševali pogoji za izvajanje rehabilitacije, medtem ko je osrednje poslanstvo podjetja ostalo *nespremenjeno: ustvarjanje priložnosti za zaposlovanje invalidov ter izvajanje obmorske obnovitvene rehabilitacije, ki že desetletja pomembno prispeva h kakovosti življenja distrofikov in njihovih družin.*

Dom dva topola je bil v vseh teh letih mnogo več kot le kraj dela, rehabilitacije ali oddiha. Nekoč, ko osebne asistence, kot jo poznamo danes, še ni bilo, je Društvo distrofikov Slovenije v času izvajanja obmorske obnovitvene rehabilitacije vsako leto organiziralo

mednarodni mladinski tabor, ki je privabljal prostovoljce z različnih koncev sveta. V domu je vrsto let potekalo tudi civilno služenje vojaškega roka. Druženje zaposlenih, rehabilitantov, prostovoljcev in civilnih vojakov je ustvarilo ozračje za nastanek številnih prijateljstev, nemalo zgodb pa je preraslo tudi v ljubezni, ki trajajo še danes.

Ob jubilejni 50. številki revije MAŽ se z veseljem spominjamo prehojene poti, ljudi, ki so jo soustvarjali, ter številnih zgodb, ki so pustile neizbrisen pečat. Hkrati z optimizmom zremo v prihodnost, v nove priložnosti za razvoj, povezovanje in ustvarjanje prostora, kjer se vsakdo lahko počuti dobrodošlega, sprejetega in vključenega.

Dom dva topola d.o.o.

■ Foto: arhiv društva



Pokojnemu predsedniku društva Borisu Šuštaršiču je bil Dom dva topola življenjski projekt. V Izoli smo ga pogosto srečevali skupaj z osebno asistentko Nani, ki se je s svojo toplino in prijaznostjo zapisala v spomin številnim generacijam otrok.



Mladi Ivo Jakovljevič pred stavbo Doma dva topola



Leta 2007 je bil zgrajen bazen, ki je postal nepogrešljiv del domske plaže in ga potrebno v prihodnjem letu temeljito obnoviti.



Ursula iz Švice (levo) je z dobro voljo in energijo soustvarjala prijetno izolsko vzdušje.



Arhivska fotografija ohranja spomin na generacije rehabilitantov, ko so sklepali prijateljstva, ustvarjali spomine in med tem odrasli.



V domu so se skozi leta kalile številne generacije mladih fizioterapevtov, ki so tukaj pridobivali dragocene izkušnje in spoznavali posebnosti rehabilitacije oseb z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi.



Pokojna Irena Torkar in civilnik Alojz Petrovčič – pomoč civilnikov je bila neprecenljiva, ko osebe asistencije še ni bilo.



Dom je skozi leta gostil številne glasbene skupine in izvajalce ter obiskovalcem ponudil raznolike glasbene zvrsti. Med njimi so večkrat nastopili tudi rockovska skupina Maršali.

Priznana zdravnika in raziskovalca živčno mišičnih bolezni v Ljubljani

V februarju 2026 sta v okviru rednih strokovnih izobraževanj na Nevrološki kliniki v Ljubljani, na povabilo doc. dr. Marije Meznarič, z Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, predavala prof. dr. Corrado Angelini, redni profesor nevrologije Univerze v Padovi in gostujoči profesor Univerze v Ljubljani, ter prof. dr. Giovanni Meola, častni profesor nevrologije Univerze v Milanu.

Prof. dr. **Corrado Angelini** je mednarodno priznan strokovnjak za živčno mišične bolezni. Njegovo ožje področje delovanja so mišične distrofije in metabolne miopatije. Dolgoletno vodenje Centra za živčno mišične bolezni Univerze v Padovi in podiplomskega izobraževanja iz živčno mišičnih bolezni Univerze v Padovi (2002-2013), ter podiplomskih tečajev iz gorske medicine (angl. mountain medicine) so glavna področja njegovega strokovno - zdravstvenega in pedagoškega delovanja. Od 2013 naprej je raziskovalec senior na Univerzi v Padovi. Je avtor številnih znanstvenih publikacij in mentor številnim doktorskim študentom. <https://www.researchgate.net/profile/Corrado-Angelini>.

Prof. dr. Corrado Angelini je v predavanju »Kaj so nas njihove mišice naučile – dolgo in vznemirljivo potovanje« osvetlil pomen mišične biopsije v diagnostiki metabolnih miopatij (pomanjkanje karnitin palmitoil transferaze II, pomanjkanje timidin kinaze 2) in psevdometabolnih kliničnih slik (distrofinopatije, disferlinopatije) ter predstavil možnosti zdravljenja.

Posebno pozornost je namenil telesni vadbi pri abnormnostih anaerobnega metabolizma in podrobno predstavil klinično sliko, diagnostiko in terapijo pri McArdlovi bolezni. Opisal je tudi vlogo sintaze nitričnega oksida (n-NOS) pri utrudljivosti, ki spremlja disferlinopatije (Beckerjevo in Duchennovo mišično distrofijo) in sarkoglikanopatije

(LGMD2E). Pri teh boleznih lokacija tega encima ni pravilna, kar posledično onemogoča širjenje krvnih žil. Možnosti zdravljenja zaenkrat proučujejo na živalskih modelih LGMD2E; rezultati so spodbudni, vključno z izboljšanjem prizadetosti srčne mišice. Ali je telesna vadba (trening moči, aerobna vadba) pri živčno mišičnih boleznih koristna ali škoduje, ni jasno. Učinke telesne vadbe so sistematično preučevali le pri DM1, dedni motorični in senzorični nevropatiji (Lindeman 1985) ter FSH mišični distrofiji (van der Kooi, 2004). Zaključili so, da trening moči zmerne intenzivnosti ni škodljiv, ni pa jasno, ali je tudi koristen.

Atipična klinična slika, enostranska šibkost mišic, ki premikajo zrklo in povešenost veke, je možna pri t. i. »MuSK pozitivni okulobulbarni miasteniji gravis«, ki je motnja živčno mišičnega prenosa. Protitelesa proti acetilholinskemu receptorju niso prisotna, so pa prisotna protitelesa proti mišično specifični kinasi (angl. muscle specific kinas - MuSK) in miopatskimi elementi v mišični biopsiji.

Podrobno je predstavil še italijanski klinični vprašalnik o FSH mišični distrofiji in italijansko delovno skupino za FSH mišično distrofijo, katere član je tudi sam.

Prof. dr. **Giovanni Meola** je mednarodno priznani strokovnjak za mitohondrijske distrofije. V letih 2001-2019 je bil predstojnik Nevrološkega oddelka Poliklinike San Donato v Milanu, sedaj pa je konzultant za nevrologijo v »Casa di Cura Igea« v Milanu, Oddelku za nevrorehabilitacijske znanosti za redke



Predstavniki društva v družbi priznanih strokovnjakov prof. dr. Angelini (levo), prof. Meola in doc. dr. Marije Meznarič (levo spodaj) • Foto: arhiv društva

bolezni. Je avtor številnih znanstvenih publikacij s področja miotoničnih distrofij in drugih živčno mišičnih bolezni ter mednarodno uveljavljen mentor in učitelj številnim raziskovalcem <https://www.researchgate.net/profile/Giovanni-Meola>

Je tudi predsednik in soustanovitelj Fondacije »Malattie Miotoniche (Miotonične distrofije)« <https://www.fondazionemalattiemiotoniche.org/>

Organizacija podpira raziskave ter ozaveščanje o miotoničnih distrofijah.

Prof. dr. Giovanni Meola je v predavanju predstavil posebnosti, diagnostične postopke ter možnosti zdravljenja miotonične distrofije tipa 1 (DM1) in miotonične distrofije tipa 2 (DM2). Na prvi pogled sta DM1 in DM2 podobni, saj obe povzročata mišično oslabelost, miotonijo (upočasnjeno sproščanje mišic) ter različne sistemske zaplete, vendar obstajajo pomembne razlike. Prirojena (kongenitalna) oblika je pri DM1 lahko prisotna in je praviloma povezana s težkim potekom bolezni, pri DM2 pa ni opisana. Za DM1 je tudi značilno, da se bolezen v naslednjih

generacijah pojavi prej, pogosto v hujši obliki.

Med večjimi izzivi diagnosticiranja DM2 je velika fenotipska variabilnost – to pomeni, da se bolezen med posamezniki zelo razlikuje. Nekateri bolniki imajo razmeroma blage simptome, npr. »samo« mišične bolečine (mialgije) in so lahko napačno opredeljeni kot fibromialgija. Pri starejših bolnikih, zlasti po 70. letu starosti, pa se počasi napredujoča mišična oslabelost pogosto pripiše staranju in se bolnikov sploh ne napoti na ustrezne diagnostične preiskave za DM2.

Prof. Meola je predavanje zaključil optimistično, saj se je v zadnjih letih razumevanje miotoničnih distrofij poglobilo, kar predstavlja izhodišče za potencialna nova zdravljenja. Raziskave so pokazale, da so mehanizmi bolezni kompleksni; znano je, da so poleg mišic prizadeti tudi drugi organi, zato je obravnava bolnikov multidisciplinarna in vključuje nevrologe, kardiologe, endokrinologe, oftalmologe, fizioterapevte in druge strokovnjake. V teku je vrsta kliničnih raziskav in obetajo

se nove, ciljno usmerjene terapevtske možnosti.

Veseli nas, da smo se predstavniki Društva distrofikov Slovenije lahko udeležili predavanj in tako osebno spoznali prof. dr. Corrada Angelinija in prof. dr. Giovannija Meola.

■ Marija Meznarič in Andreja Šuštar

Referenci:

Lindeman E, Leffers P, Spaans F, Drukker J, Reulen J, Kerckhoffs M, Köke A. Strength training in patients with myotonic dystrophy and hereditary motor and sensory neuropathy: a randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995 Jul;76(7):612-20. doi: 10.1016/s0003-9993(95)80629-6. PMID: 7605179.

van der Kooi EL, Vogels OJ, van Asseldonk RJ, Lindeman E, Hendriks JC, Wohlgemuth M, van der Maarel SM, Padberg GW. Strength training and albuterol in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Neurology.* 2004 Aug 24;63(4):702-8. doi: 10.1212/01.wnl.0000134660.30793.1f. PMID: 15326246.

Nacionalna svetovalna in informacijska točka

Na Urbanističnem inštitutu Republike Slovenije pod okriljem Ministrstva za demografijo, družino in socialne zadeve Republike Slovenije deluje Nacionalna svetovalna in informacijska točka, ki je bila vzpostavljena z namenom informiranja in ozaveščanja ter zagotavljanja brezplačne strokovne pomoči in svetovanja pri izvedbi potrebnih prilagoditev objektov v javni rabi. Na enem mestu so zbrane celovite informacije in gradiva o dostopnosti ter načrtovanju univerzalno dostopnega javnega prostora, strokovna pomoč in svetovanje glede različnih vidikov zagotavljanja dostopnosti objektov v javni rabi za ljudi z invalidnostmi ter informacije in pojasnila o zakonskih obveznostih na področju zagotavljanja dostopnosti objektov v javni rabi.

V okviru Nacionalne svetovalne in informacijske točke je bil razvit tudi obrazec za preverjanje dostopnosti javnega objekta, s katerim lahko preverite, v kolikšni meri je vaš objekt dostopen. Prek posebnega obrazca lahko posredujete tudi pobude, predloge, želje ali vprašanja, povezana z dostopnostjo javnih objektov, ter tako prispevate k izboljšanju dostopnosti in vključevanju vseh v našo skupnost.

Na spletni strani Nacionalne svetovalne in informacijske točke najdete tudi Priročnik za zagotavljanje univerzalne dostopnosti objektov v javni rabi: <https://infotocka.dostopnost.si/sl-si/>



Novosti pri zdravljenju SMA

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

V Sloveniji sta bili leta 2026 na področju zdravljenja SMA uvedeni dve pomembni novosti. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije je 12. junija 2026 na seznam zdravil, financiranih iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, uvrstil višji odmerek zdravila Spinraza in tabletno obliko zdravila Evrysdi.

Razvoj višjega odmerka zdravila Spinraza (nusinersen) temelji na spoznanju, da bi večja izpostavljenost učinkovini lahko omogočila še večji terapevtski učinek. Rezultati klinične raziskave DEVOTE, v kateri so primerjali standardni in višji odmerek nusinersena, so pokazali pomembne koristi višjega odmerjanja za motorične funkcije, kar je pomembno vplivalo na nadaljnji razvoj zdravila in njegovo odobritev.

Novi režim zdravljenja omogoča doseganje višjih koncentracij zdravila v osrednjem živčevju, saj se vzdrževalni odmerek poveča z dosedanjih 12 mg na 28 mg. To predstavlja dodatno možnost zdravljenja tako za osebe, ki Spinrazo že prejemajo, kot tudi za tiste, ki z zdravljenjem šele začenjajo.

Druga pomembna novost je tabletna oblika zdravila Evrysdi (risdiplam). Zdravilo je bilo doslej na voljo v obliki peroralne raztopine, po novem pa je na voljo tudi v obliki 5-miligramskih tablet.

Tabletna oblika prinaša več prednosti. Omogoča enostavnejše odmerjanje zdravila, saj ni potrebno odmerjanje peroralne raztopine, tableto pa je mogoče pogoltniti celo ali jo raztopiti v vodi. Prednost je tudi shranjevanje pri sobni temperaturi, saj hlajenje ni potrebno. Po dosedanjih podatkih sta učinkovitost in varnost tabletno oblike primerljivi s peroralno raztopino.



Velik korak naprej predstavlja tudi razvoj genske terapije. Evropska komisija je julija 2026 odobrila zdravilo Itvisma za zdravljenje spinalne mišične atrofije 5q pri bolnikih z bialelno mutacijo v genu SMN1, starih dve leti ali več.

Terapija z zdravilom Itvisma se od zdravljenja z Zolgensmo razlikuje predvsem po načinu uporabe. Medtem ko se Zolgensma daje intravensko, se Itvisma aplicira z enkratno injekcijo v likvor, tekočino, ki obdaja hrbtenjačo. Takšen način omogoča, da se genska terapija vnese neposredno v osrednji živčni sistem, pri čemer se uporablja nižji odmerek vektorskega nosilca in odmerjanje ni odvisno od telesne teže.

Odobritev je pomembna predvsem zato, ker razširja možnost genske terapije tudi za starejše otroke, mladostnike in odrasle osebe s SMA. Gre za pomemben razvoj na področju zdravljenja bolezni, saj so bile dosedanje možnosti genske terapije večinoma namenjene za mlajše bolnike.

Odobritev Evropske komisije pa še ne pomeni, da je zdravljenje avtomatično dostopno v vseh državah Evropske unije. Za dejansko dostopnost so potrebni še nacionalni postopki določanja cene in vključitve zdravila v sistem zdravstvenega varstva. Ko bo nova možnost zdravljenja dostopna tudi osebam s SMA v Sloveniji, vas bomo o tem obvestili.

■ Andreja Šuštar

Začetek zdravljenja z zdravilom Duvyzat



Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije je 28. maja 2026 zdravilo Duvyzat (givinostat) uvrstil na seznam zdravil, ki jih financira obvezno zdravstveno zavarovanje. Zdravljenje prvih bolnikov z Duchennovo mišično distrofijo (DMD) se je začelo 3. junija 2026. Zdravilo Duvyzat je namenjeno dečkom, starim šest let in več, ki se sočasno zdravijo s kortikosteroidi.

Duvyzat je prvo zdravilo iz skupine zaviralcev histonskih deacetilaz, razvito posebej za zdravljenje DMD, in se uporablja v obliki peroralne suspenzije. Histonske deacetilaze so encimi v celicah, ki sodelujejo pri uravnavanju izražanja genov. Pri DMD imajo vlogo tudi pri procesih, povezanih z vnetjem, poškodbami mišic in obnovo mišičnega tkiva. Givinostat z zaviranjem njihovega delovanja vpliva na bolezenske procese, ki prispevajo k propadanju mišic, in tako pomaga upočasniti napredovanje bolezni ter ohranjati mišično funkcijo.

Uvedba zdravljenja z zdravilom Duvyzat je rezultat dolgotrajnih in vztrajnih prizadevanj številnih posameznikov, organizacij in zdravnikov. Oboleli otroci in njihove družine ter Društvo Dušenova mišična distrofija Slovenija (DMD Slovenija) so s svojimi osebnimi zgodbami, neomajno podporo, strokovnimi argumenti, sodelovanjem in vztrajnim zagovorništvom pomembno prispevali k temu pomembnemu dosežku.

■ Andreja Šuštar



Pri podjetju ITF Therapeutics so pripravili izobraževalni video Kako deluje Duvyzat (givinostat)?, v katerem na razumljiv način predstavljajo delovanje učinkovine givinostat na mišične celice ter procese, ki pri tem potekajo v mišičnem tkivu.

Video si lahko ogledate na YouTubeu kanalu www.youtube.com/watch?v=22Yo3jF6E5g

Sprejeta nova novela Zakona o socialnem varstvu (ZSV-L)

Državni zbor je 19. decembra 2025 sprejel novelo Zakona o socialnem varstvu (ZSV-L), ki je začela veljati 13. januarja 2026. Vzpostavlja pravno podlago za lažje delovanje stanovanjskih skupin, hkrati pa omogoča nadaljnjo krepitev podpore v skupnosti in postopno zmanjševanje dolgotrajnih institucionalizacij.

STANOVANJSKE SKUPINE

Stanovanjske skupine predstavljajo obliko bivanja v običajnih stanovanjih, v katerih uporabniki prejemajo storitve posebnih socialnovarstvenih zavodov, ki primarno izvajajo institucionalno varstvo, in nevladnih organizacij, ki izvajajo socialnovarstvene storitve. Dosedanja zakonodaja je skladno s tem npr. kot institucionalno varstvo obravnavala tako oskrbo v zavodu kot stanovanjske skupine.

TEŽAVE V ZVEZI S STANOVANJSKIMI SKUPINAMI

Nekatere stanovanjske skupine so se soočale s težavami glede uporabnih dovoljenj, saj so pristojne ustanove interpretirale njihove stanovalce kot posebno družbeno skupino, kar so utemeljevale s tem, da naj bi zavod na lokaciji izvajal institucionalno varstvo, čeprav je v resnici šlo za posamezna stanovanja. Od njih so zahtevale ureditev, ki velja za institucionalno varstvo (npr. ločeni prostori za osebe znotraj posameznega stanovanja).

S težavami so se soočale tudi stanovanjske skupine, organizirane kot socialnovarstveni programi v okviru nevladnih organizacij, saj so se nekateri etažni lastniki v večstanovanjskih stavbah sklicevali na to, da bi morala organizacija, če želi imeti v stavbi stanovanjsko skupino, pridobiti njihovo soglasje za opravljanje dejavnosti. Zaradi navedenih težav so se morale nekatere organizacije že izseliti iz stanovanj in uporabnikom poiskati nov dom.

Umestitev stanovanjskih skupin v dosedanji zakonodaji ni bila najbolj ustrezna. Uporabniki so formalno bivali v

institucionalnem varstvu ali pa kot upravičenci socialnovarstvenih programov, čeprav je šlo za njihov dom, v katerega vstopajo strokovni delavci, ki jim zagotavljajo podporo v skupnosti.

GLAVNE ZAKONODAJNE REŠITVE

Obravnavana novela uvaža podporo v skupnosti kot samostojno socialnovarstveno storitev, kar pomeni, da lahko ljudje živijo v običajnih domovih in tam prejemajo podporo pri vsakdanjem življenju. Ključna sprememba je torej jasna ločitev med bivanjem in samo storitvijo. Prav tako novela uvaža podporo v skupnosti za otroke in njihove družine, katere cilj je, da otrok, kadar je to mogoče, ostane doma, da tudi družina prejme pomoč ter da se otroku omogoči vrnitev iz institucije v skupnost. Novela tudi institut druge družine

ureja tako, da ga umesti kot eno od oblik izvajanja podpore v skupnosti in ne več kot institucionalno varstvo. S tem se vzpostavlja pomemben temelj za nadaljnjo deinstitucionalizacijo, kar je tudi v skladu z mednarodnimi zavetimi Slovenije.

PODPORA V SKUPNOSTI ZA ODRASLE OSEBE

Podpora v skupnosti za odrasle osebe obsega vse oblike pomoči uporabnikom za zagotavljanje pravice do življenja v skupnosti, kar vključuje:

- I. podporo pri skrbi zase (sem sodi podpora pri oblačenju, umivanju in osebni higieni, pri hranjenju in pitju, pri pripravi in jemanju zdravil, spremstvo, organiziranje prevozov in druge primerljive storitve),
- II. podporo pri gospodinskih opravilih (npr. podpora pri čiščenju, pranju in pospravljanju, podpora pri pripravi in strežbi obrokov ter pomoč pri nakupovanju),
- III. podporo pri vključevanju v skupnostno okolje (vzpostavljanje in ohranjanje socialne mreže uporabnika, spoznavanje aktivnosti in akterjev v lokalnem okolju, spremstvo uporabnika na dogodke, pomoč pri iskanju zaposlitve, mentorstvo in pomoč na delovnem mestu ter v izobraževalnem procesu, pomoč pri komunikaciji ipd.),
- IV. podporo pri preselitvi iz institucije v skupnost (kamor sodijo predvsem podpora pri pripravah na selitev, iskanje primerne namestitve, podpora pri pripravi bivalnega okolja ter neposredna pomoč pri selitvi),



Foto: arhiv društva

V. podpora za dvig kakovosti življenja (sem sodi podpora pri pripravi na življenje uporabnika v skupnosti, reševanju njegovih osebnih in socialnih stisk, podpora v kriznih situacijah in drugo),

VI. podpora v skupnosti za odrasle osebe lahko glede na potrebe uporabnika vključuje tudi zdravstveno varstvo.

Storitev se izvaja na domu uporabnika, v katerem živi največ šest oseb, razen v primeru, ko so te osebe v sorodstvenem razmerju z uporabnikom in je skupno število lahko večje. Ta storitev ni združljiva s storitvijo institucionalnega varstva, s storitvami dolgotrajne oskrbe, osebno asistenco in s storitvami socialnega vključevanja invalidov. Združljiva pa je s storitvijo pomoči družini na domu, storitvijo vodenja in varstva ter storitvijo zaposlitve pod posebnimi pogoji. V primeru kombiniranja storitev se storitev podpora v skupnosti za odrasle osebe ne more izvajati istočasno z drugo storitvijo.

Do podpore v skupnosti za odrasle osebe so upravičene odrasle osebe z motnjami v duševnem razvoju, s težavami v duševnem zdravju, s senzornimi motnjami, motnjami v gibanju ali z napredovalo kronično oziroma neozdravljivo boleznijo ob koncu življenja, ki potrebujejo podporo za neodvisno življenje v skupnosti.

PODPORA MLADOLETNI OSEBI

Podpora mladoletni osebi pa obsega storitve podpore družinam pri skrbi za otroka oziroma mladostnika do 18. leta starosti, in sicer:

- I. podporo pri skrbi za uporabnika,
- II. podporo pri gospodinskih opravilih, ki so vezana izključno na potrebe uporabnika,
- III. podporo uporabniku pri njegovem vključevanju v domače in skupnostno okolje za dvig kakovosti življenja,
- IV. podporo uporabniku pri njegovi premestitvi iz institucionalnega varstva v domače okolje in
- V. pomoč pri jemanju zdravil in opravljanju drugih aktivnosti v zvezi z zdravjem uporabnika, ki jih sicer



zanj opravlja njegov zakoniti zastopnik oziroma skrbnik, in za katere se ne zahteva posebnih znanj.

Podpora mladoletni osebi se izvaja na domu družine uporabnika, kar zajema tudi njegovo neposredno življenjsko okolje. Storitve ni združljiva s storitvijo institucionalnega varstva, je pa združljiva s storitvijo pomoči družini na domu in storitvijo strokovne pomoči družini na domu. V primeru kombiniranja storitev se storitev podpore mladoletni osebi ne more izvajati istočasno z drugo storitvijo.

Do podpore mladoletni osebi so upravičeni otroci oziroma mladostniki do 18. leta starosti, ki potrebujejo podporo za življenje v skupnosti. Pri tem gre predvsem za otroke oziroma mladostnike do 18. leta starosti:

- a) s težjo, težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem razvoju, avtizmom oziroma težko ali funkcionalno težko gibalno oviranostjo,
- b) z več motnjami v duševnem ali telesnem razvoju (npr. otroci oziroma mladostniki z motnjo v duševnem razvoju, s hudimi motnjami vedenja in osebnosti, gibalnimi in senzornimi oviranostmi ali poškodbami možganov) ali
- c) z dolgotrajno hudo boleznijo ali hudim zdravstvenim stanjem s seznama težkih, kroničnih bolezni ali stanj po zakonu, ki ureja starševsko varstvo in družinske prejemke.

UVELJAVLJANJE STORITEV (ZA ODRASLE IN MLADOLETNE OSEBE)

1. Postopek za uveljavljanje storitev se začne z vlogo posameznika, njegovega zakonitega zastopnika ali skrbnika, naslovljeno na izvajalca podpore v skupnosti. Izvajalci so lahko posebni socialnovarstveni zavodi za odrasle, varstveno-delovni centri, zavodi za usposabljanje in na podlagi podeljene koncesije pravne osebe zasebnega prava s statusom nevladne organizacije v javnem interesu na področju socialnega varstva ali invalidskega varstva ter invalidska podjetja. Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo (IRSSV) vodi seznam izvajalcev podpore v skupnosti za odrasle osebe in seznam izvajalcev podpore mladoletni osebi.
2. Vlogo obravnava komisija pri izvajalcu podpore, pristojna za vključitev in prenehanje izvajanja storitev. Če ugotovi, da je vlagatelj upravičen do podpore v skupnosti, se ga uvrsti na seznam čakajočih za vključitev v storitev podpore v skupnosti, o čemer se ga obvesti v dveh mesecih od prejema popolne vloge. Na seznam čakajočih za vključitev v storitev podpore mladoletni osebi se prednostno uvrsti upravičence z najtežjimi stanji. Izvajalec podpore upravičencu, njegovemu zakonitemu

zastopniku ali skrbniku na njegovo zahtevo sporoči, na katerem mestu na seznamu čakajočih za vključitev v storitev podpore je njegova vloga oziroma kdaj je pričakovati njegovo vključitev.

3. Zoper odločbo ima vlagatelj pravico do pritožbe, o kateri odloča Ministrstvo za solidarno prihodnost.
4. Izvajalec podpore z upravičencem, njegovim zakonitim zastopnikom ali skrbnikom sklene dogovor o trajanju, vrsti in načinu zagotavljanja storitve podpore v pisni obliki. Če izvajalec podpore v skupnosti za odrasle osebe opravlja tudi zdravstveno dejavnost, se v dogovoru uredijo tudi vprašanja zagotavljanja zdravstvenega varstva.

5. Storitev podpore v skupnosti za odrasle osebe v drugi družini se izvaja na podlagi pogodbe, ki jo skleneta izvajalec podpore in oseba, ki izvaja storitev.

SKLEP

S sprejetjem novele je bil storjen še en korak k postopni deinstitucionalizaciji in doslednejšem uresničevanju pravice do življenja v skupnosti. S tem se osebam z invalidnostmi in osebam s težavami v duševnem zdravju zagotavlja pravica do neodvisnega življenja. Končno se odpravlja razkorak med formalnim in dejanskim stanjem v zvezi z delovanjem stanovanjskih skupin, ki se jih loči od institucionalnega varstva in drugih socialnovarstvenih

storitev ter se jih obravnava kot individualna stanovanja. Zakonodajo bo treba postopoma udejanjiti skozi podzakonske akte in prakso, da se bo novela odrazila tudi v resničnem življenju. Ministrstvo za solidarno prihodnost bo moralo skupaj z Inštitutom Republike Slovenije za socialno varstvo predvsem čim prej objaviti seznam izvajalcev podpore v skupnosti za odrasle osebe in mladoletnike na svojih spletnih straneh, kot to določa zakon. Tako bodo upravičenci vedeli, pri katerih izvajalcih lahko uveljavljajo pravico do novih storitev.

■ Klemen Dimnik, univ. dipl. prav.



Sledimo znanosti
za ustvarjanje
inovativnih in
učinkovitih rešitev.

Roche farmacevtska družba d.o.o.
M-SI-00001721 (v1.0)

Športno v petdesetih izdajah MAŽ-a

Revija MAŽ – Mavrica Aktivnega Življenja je v petdesetih izdajah redno poročala o športnih dosežkih distrofikov. Športne vsebine niso predstavljene zgolj z vidika tekmovalnosti, temveč tudi kot način ohranjanja zdravja, samostojnosti in socialne vključenosti.

Iz številnih člankov je razvidno pomembno sporočilo, da gibanje ni rezervirano le za vrhunske športnike, temveč je pomembno za vsakogar. Revija je redno spremljala razvoj in uspehe posameznikov ter športnih ekip v različnih panogah na državnih, evropskih in svetovnih prvenstvih ter paralimpijskih igrah. Športne zgodbe so se bralcem približale prek osebnih izkušenj športnikov, njihovih športnih dosežkov in življenjskih poti, polnih vztrajnosti, discipline ter premagovanja ovir. Športniki so v teh predstavitev pogosto poudarjali, da jim šport ne pomeni zgolj tekmovalnosti, temveč tudi druženje, sklepanje prijateljstev, pridobivanje novih izkušenj in občutek pripadnosti skupnosti.

Pomembno se mi zdi izpostaviti prva avtorja športnih člankov v prvi številki revije, ki je izšla jeseni leta 1999. To sta

bila **Ivo Jakovljevič** ter **Andrej Šuštaršič**.

Ivo Jakovljevič je poročal o hokeju na električnih invalidskih vozičkih, pri katerem so hitrost, spretnost in ekipni duh ključni elementi za doseganje skupnega cilja – zmage! Članek je začel s slikovitim opisom tega zahtevnega in dinamičnega športa: »Znoj, trud, povišan adrenalin, solze, električni invalidski vozički in vonj po iztrošenih gumah! Vse to je hokej na invalidskih električnih vozičkih.«

Iz članka smo izvedeli tudi več o začetkih tega športa in o tem, kako je ekipa »The troublemakers« dobila svoje ime.



Pokojni Helena Urh (levo) in Fanika Trunkelj sta se na državnih prvenstvih distrofikov v šahu vedno borili za najvišja mesta

Šah je ena najstarejših in najbolj cenjenih miselnih iger na svetu, saj navdušuje s svojo globino in eleganco. Predstavlja pravi ples uma in strategije.



Slovenska ekipa v hokeju na električnih invalidskih vozičkih na Nizozemskem leta 1997 v postavi (z leve): Silvo Horvat, Mateja Toman, Matjaž Ribič, Aleš Žučko, Suzana Jerič, Branka Petrak in Gregor Žargaj.



Člana Matjaža Bartola (levo) je za bocce navdušil hrvaški kolega, pokojni Davor Komar. Prvi treningi so se odvijali kar v društveni kleti.

Kvalifikacijski turnir v hokeju na električnih vozičkih

Laško bo med 13. in 17. aprilom 2027 gostilo kvalifikacijski turnir Mednarodne zveze za hokej na električnih vozičkih (IPCH). Turnir bo uradno kvalifikacijsko tekmovanje za evropsko prvenstvo v hokeju na električnih vozičkih, ki bo junija 2028 potekalo v Arnhemu na Nizozemskem. Zmagovalna reprezentanca si bo zagotovila nastop na evropskem prvenstvu in se pridružila reprezentancam, ki so si udeležbo že zagotovile v skladu s tekmovalnimi pravili IPCH.

Na turnirju v Laškem bo nastopila tudi slovenska reprezentanca, ki je priprave na tekmovanje začela s treningom 25. in 26. julija 2026 na Vranskem.

Večina slovenskih reprezentantov je članov Društva distrofikov Slovenije, zato bomo še posebej glasni in ponosno stiskali pesti zanje. Tudi vas že zdaj vabimo, da se nam pridružite, pridete navijati in podprete slovensko reprezentanco. Se vidimo v Laškem!



Slovenska reprezentanca v hokeju na električnih vozičkih • Foto: ŽŠIS PSK

Andrej Šuštaršič je poročal o šahu ter opisal prve zametke državnega šahovskega prvenstva distrofikov Slovenije, kakršnega poznamo še danes. Svoj prispevek je sklenil z besedami: »Čeprav prihodnost lepo kaže, bi si kot vsa leta najboljši res želel novih, močnejših in nevarnejših igralcev. S tem bi marsikdo lahko odkril ogromno skrivnosti, lepot in zanimivosti, ki jih igranje šaha ponuja našim možganom.« Le stežka bi lahko vedel, kako preroške bodo njegove besede, saj so šahovska prvenstva skoraj tri desetletja pozneje še vedno srečanja veleumov in mojstrov strategije.

O precizni orientaciji bi lahko rekli, da je šport znanja, natančnosti in vztrajnosti. Gre za edinstveno športno panogo, ki združuje orientacijske sposobnosti, logično razmišljanje in natančno opazovanje. Pri tem hitrost ni v ospredju, temveč pravilna presoja in natančno reševanje orientacijskih nalog. Kdo je člane popeljal iz dvoran, kjer so premikali šahovske figure, v objem neokrnjene narave ter jim predstavil ta šport? Odgovor se skriva v peti številki našega MAŽ-a, v kateri je **Niko Čížek** člane društva navdušil nad športom v naravi.

Distrofiki radi sedijo tudi za mizo s kartami. Navdušeni igralec kart **Samo Medved** je v šesti številki predstavil skrivnost igranja taroka. Hkrati je opisal nastajanje klubov, kar je zaradi vse večjega zanimanja za to družabno igro pripeljalo do uradnega državnega prvenstva za posameznike. Kmalu zatem se je porodila tudi pobuda o ustanovitvi Tarok zveze Slovenije. Da je tarok izjemno priljubljen, dokazuje več kot tisoč občasnih in rednih igralcev.

Ples na vozičkih je več kot športna ali rekreativna dejavnost – je umetnost gibanja. Predstavlja izraz svobode, ustvarjalnosti in veselja. Osmo številka je poleg že uveljavljenih športnih panog prvič predstavila tudi Plesni klub Zebra in 'wheelchair dancing' - prvo skupino za ples na vozičkih v Sloveniji. Takrat si verjetno nihče ni predstavljal, kakšne uspehe bodo njeni člani dosegli v prihodnosti.

Boccia je ena najbolj priljubljenih športnih panog med distrofiki. Gre za šport, pri katerem natančnost, taktika in mirna zbranost odločajo o uspehu, hkrati pa ustvarjajo prostor za druženje,

povezovanje in spodbujanje športnega duha med vsemi udeleženci. Članki pričajo tudi o uspehih slovenske reprezentance na mednarodni ravni. Slovenski tekmovalci so v zadnjih letih osvajali medalje na evropskih in svetovnih tekmovanjih ter se uvrščali med najboljše v svojih kategorijah. Ti dosežki dajejo dodatno motivacijo širši skupnosti, ki spremlja in soustvarja zgodbo tega športa.

V zadnjih letih se naši člani vse pogosteje podajajo tudi v vodne športe, med katerimi posebno mesto zaseda paraplanje. Gre za športno disciplino, namenjeno plavalcem z različnimi oblikami invalidnosti, ki s svojo predanostjo in vztrajnostjo dosegajo odlične rezultate. Verjamem, da bomo v prihodnje poročali tudi o novih uspehih v paraplanju, saj imamo med člani številne odlične plavalce, ki samozavestno plavajo novim izzivom naproti.

Revija MAŽ spremlja športno dogajanje, predstavlja dosežke ter daje glas športnikom in njihovim zgodbam. Tako boccia, hokej na invalidskih vozičkih in šah niso predstavljeni zgolj kot športne discipline, temveč kot del širšega gibanja, ki spodbuja vztrajnost, sodelovanje in vključevanje vseh članov društva v družbo. S svojimi uspehi športniki širijo tudi dober glas Društva distrofikov Slovenije.

Poročanje o športu v reviji MAŽ v petdesetih številkah predstavlja pomemben in trajen zapis športnega dogajanja ter razvoja parašporta. V vseh letih izhajanja revije smo bili priča številnim športnim uspehom, porazom in razvoju ekip. Spremljali smo tudi zaton nekaterih športnih panog zaradi različnih okoliščin in pomanjkanja zanimanja.

Ne smemo prezreti dragocene dediščine prispevkov o boccii, hokeju, šahu

in drugih prilagojenih športih, ki so prav po zaslugi revije MAŽ dobili večjo prepoznavnost. Prek intervjujev in poročil s tekmovanj se je gradila zgodba o vztrajnosti športnikov, njihovem napredku ter uspehih na domačih in mednarodnih prizoriščih.

Ti članki predstavljajo bogat in dragocen zgodovinski arhiv društva, ki priča o uspehih, razvoju in predanem delu. Kažejo, da ovire niso nepremostljive, temveč postajajo spodbuda, da premikamo meje mogočega – v duhu gesla: »Zmaga je naša!«

■ Tamara Horvat Madjar
Foto: arhiv društva



**MAKING
BREAKTHROUGHS
HAPPEN**

**URESNIČUJEMO
PRELOMNE
DOSEŽKE**



Podrobnejše informacije so na voljo pri: Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija, tel.: 01 511 02 90, Datum priprave informacije: april 2026 · Biogen-272666

Videti s srcem

ZAPIS MENTORICE LIKOVNIH SNOVANJ

Ko sem pred desetimi leti prvič prestopila prag Likovnih snovanj v Društvu distrofikov Slovenije, nisem vedela, da bom vstopila v svet, kjer se meje ne upoštevajo. Naj vam pojasnim, kako to razumem: Kar je včasih v življenju težava, je v Likovnih snovanjih pravzaprav prednost. Namreč, kadar človek ne priznava meja, zmore več, vidi dlje in ustvari tisto, kar se na začetku zdi nemogoče.

Nisem oseba z mišičnim obolenjem. Moje telo deluje po »protokolu«, ampak moja duša... se je ob vaših delih, ob vašem duhu in duhovitosti naučila, da je gibanje veliko več kot hoja. In ustvarjanje je gibanje duha, ki pri vas pleše v svojem ritmu, z barvami, z močjo in iskrico.

Ko vas opazujem pri delu, ni v ospredju vaše obolenje. V ospredju je človek. Včasih z nasmehom, drugič s ciničnim pripisom ob nastalem likovnem delu (tiste ostre domislice si še vedno zapisujem!), vedno pa z neko mehko, a trmasto

notranjo močjo, ki reče: "Ja, bom. Po svoje. Vzemi ali pusti." In jaz vzamem. Z občudovanjem in hvaležnostjo.

Empatija ni, da nekoga pomiluješ. Empatija je, da vidiš človeka takega, kot je. Z vso svojo edinstvenostjo. In vi ste umetniki, ki ne upoštevate navodil na tubi barve. Mešate svojo paleto, ne le barvno, temveč tudi življenjsko. Vaša dela niso terapevtska, čeprav delujejo zdravilno. So umetniška. Predstavljajo del vas. Zdravijo. Brišejo meje.

Vaše notranji svet je pač vaš čopič! Z njim se da marsikaj povedati brez velikih govorov. Če sem jaz mentorica, potem ste vi učitelji. Učite me potrpljenja. Prijaznosti. Duhovitosti, ko se mi zdi, da je dan siv. Predvsem pa učite, da normalno življenje ni stvar telesnih sposobnosti, temveč odnosa. Do sebe, do drugih in do sveta.

Zadnjih deset let ustvarjamo skupaj. Moj doprinos? Morda je res to, da vodim proces, razvijam vaš potencial in

projekte. Ampak dodana vrednost... je pravzaprav obratna. Vi bogatite mene. Morda je edino, kar zares počnem, to, da sem z vami. In to mi je darilo.

Ko skupaj prestopamo meje papirja, okvirjev, omejitev telesa, ustvarjamo nekaj res velikega. Ustvarjamo življenje, ki ni vnaprej definiran obrazec. Umetnost ni v tem, da narišemo popolno drevo. Umetnost je, da ga narišemo po spominu, po občutku, ali samo zato, ker nam je tisti dan všeč zelena.

Vi ste dokaz, da ustvarja duh, ne mišice!

Zato ta zapis ni le razmislek, je tudi sporočilo: Hvala vam! In ne nehajte. Ker tam, kjer vi rišete, svet postaja lepši.

Naj bodo počitnice barvite in navdihnjene – kot vedno – z rahlo predrzno noto humorja. Se vidimo jeseni, z novimi idejami, novimi barvami in tistim »ne damo se« nasmeškom.

Z vami in za vas,

■ Saška Strnad



S prijatelji likovniki na Bienale Venezia 2026. Foto: osebni arhiv

Prostor zgodb, ustvarjalnosti in povezovanja

Od aprila 2026 pod okriljem Javne agencije za knjigo Republike Slovenije v našem društvu izvajamo delavnice v okviru programa ViA (Vključujemo in aktiviramo 2). Agencija nas je v začetku leta povabila k sodelovanju pri programu, ki se je uspešno izvajal že med letoma 2016 in 2019. Projekt temelji na celovitem in trajnostnem modelu socialne aktivacije, ki spodbuja opolnomočenje, vključevanje in osebni razvoj posameznikov. V ospredje postavlja literaturo, ustvarjalno pisanje, ilustracijo in digitalno pismenost, njegov cilj pa je zmanjševanje socialne izključenosti ter krepitev kulture sodelovanja in ustvarjalnosti med ranljivimi skupinami.

Delavnico vodita izkušeni mentorici – pisateljica Karmen Petric in likovna umetnica Ana Baraga. S svojim znanjem, ustvarjalnostjo in občutkom za delo z ljudmi udeležence spodbujata k branju, pogovoru, ustvarjalnemu pisanju, likovnemu izražanju ter raziskovanju lastnega notranjega sveta. Na delavnicah literatura postane izhodišče za razmišljanje in ustvarjanje. Vsako srečanje je priložnost za izražanje misli, občutkov in doživljanja ter za medsebojno podporo in povezovanje.

V minulih mesecih so nas obiskali tudi zanimivi gostje. Pripovedovalka in pisateljica Špela Frlic je udeležence s pripovedovanjem svojih zgodb in pogovorom popeljala v svet domišljije, folklorne in umetnost pripovedovanja. Gostili smo tudi Mašo Kores, magistro

medijske produkcije in forenzično fotografijo, ki nam je predstavila svoje delo in nam približala svet forenzične fotografije. V izčrpnem pogovoru smo spoznali, kako pomembno vlogo ima fotografija pri odkrivanju zgodb in dokazovanju dejstev ter kako veliko natančnosti, opazovanja in odgovornosti zahteva ta poklic.

Člani delavnice se srečujemo vsakih 14 dni, navadno na sedežu društva. Poletje pa smo izkoristiti tudi za dve srečanja v Izoli, v Domu dva topola. Posebno doživetje je bila ustvarjalna delavnica, kjer smo pod mentorstvom Ane Baraga in glasbenika Aleksandra Kozmiča ustvarjali v parku našega Doma. Zvoki in melodije so postali navdih za likovno izražanje ter odprli prostor za osebno doživljanje umetnosti. Na drugem srečanju v Izoli smo z mentorico Karmen Petric prebirali poezijo Ferija Lainščka. Njegove pesmi so nas spodbudile k razmišljanju, kako lahko poezija nagovarja vsakogar na svoj edinstven način.

Vsako srečanje prinese novo izkušnjo in nov pogled na svet. Delavnice ViA niso le prostor ustvarjanja, temveč prostor, kjer se rojevajo pogum, zaupanje, prijateljstva in občutek pripadnosti. Veseli nas, da lahko skupaj ustvarjamo okolje, v katerem literatura in umetnost postajata most do osebne rasti, medsebojnega razumevanja in aktivnega vključevanja v skupnost.

■ Doris Špeh



Člani delavnice so pod mentorstvom Ane Baraga in ob glasbi Aleksandra Kozmiča ustvarili čudovite slike.

Da delavnice puščajo globok pečat, najboljše povedo besede njihovih udeležencev:

»Združujemo misli v literarne izdelke.«

– **Niko Čížek**

»Na delavnici iščem glas zase in za druge ljudi. En glas živi znotraj, v meni, drugi zunaj. Oba se me dotikata.«

– **Katarina Urh**

»Na delavnici spoznavam sebe in svoj notranji svet.«

– **Irena Hrovat**

»Delavnice so zelo prijetne, veliko se naučimo: predvsem izražanja skozi pisano besedo in barve.«

– **Valentina Mavrič**

»Moji prvi poglobljeni koraki v globok literarni in slikarski svet.«

– **Drago Želj**

»Na delavnicah požiram pisane besede.«

– **Tatjana Strmčnik**

»V Izoli je nastala moja prva umetniška slika.«

– **Živa Lampič**

»Na delavnicah zelo uživam in raziskujem svet ustvarjanja ter samo sebe.«

– **Vita Potočnik**

Nagradni premetanki

Iz besed, ki so zapisane z velikimi črkami (te premešajte), sestavite tri nove besede. Zvedeli boste, kdo in kaj ...

**TETA NAM ni, a PRODAM je ne,
saj naša JE DESNICA,
ki nam opogumlja lica.**

Če vam je mešanje črk všeč, poskusite rešiti še to premetanko. Skriva štiri nove besede, ki vam bodo povedale, kdo je pridna oseba, ki ...

**NAŠ VRT NALAGA,
DA ANI REŠUJE C DUR.**

Rešitve pošljite po pošti na
Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana
ali po e-pošti na info@drustvo-distrofikov.si

Med prispelimi pravilnimi rešitvami bomo izžrebali
dva nagrajenca, ki bosta prejela knjižno nagrado.

Sestavila: Katarina Urh



Naša Izola

Celo leto čakamo,
da na morje pridemo,
tukaj smo doma,
to je naša Izola ...

Zjutraj vsi zaspani smo,
dopoldne telovadimo,
popoldne morje nam šumi,
saj najraje smo na plaži vsi ...

Zvečer se dolgo družimo,
prijateljstvo uživamo,
igre, tombola in sladoled,
to zares je krasen svet ...

Celo leto čakamo,
da na morje pridemo,
tukaj smo doma,
to je naša Izola ...

Marjetka Tekavec

Biser ob morju

Izola, zakladnica sonca, morja, vonja po soli, borovcih in ljubezni. Nekoč otok, majhen in mlad, danes priljubljeno in spoštovano mesto. Kamnite hiše, ozke ulice, mandrač in zibajoče ladjice. Njena zgodovina je bogata in plodna. Polne ribiške mreže so bile zlata vredne. Sončni zahodi vsak večer naslikajo drugačno podobo. Galebi ji dajejo poseben pridih.

Izola ni le mesto. Ljudje jo obožujejo in se vedno znova vračajo. Marsikomu predstavlja drugi dom. Tudi meni, kadar pridem v naš Floramare resort! Izola je biser za oči in srce ...

Valentina Mavrič



Mladi distrofiki nekoč in danes

Pri pisanju tega članka me je zanimalo, kako so distrofiki odraščali včasih in kako danes. Preteklost je pomembna in iz nje se lahko marsičesa naučimo. Sedanjost namreč še lahko spreminjamo. Izbrala sem dva sogovornika, ki prihajata iz različnih generacij.



Niko Čížek. Foto: Niko Verbajš, ZŠIS-SPK

Kot predstavnika starejše generacije sem izbrala **Nika Čížka**. Letos bo dopolnil 63 let. Po osnovni šoli se je vpisal na gimnazijo ter nadaljeval šolanje na Fakulteti za računalništvo in informatiko v Mariboru. V času izobraževanja mu je največjo težavo predstavljala fizična nedostopnost prostorov, saj nobena izmed naštetih ustanov ni imela dvigala.

V mlajših letih se je po pouku igral s sestro in drugimi otroki iz soseščine. Najraje so se igrali kavboje in Indijance, kadar jih je bilo več pa skrivnice. S sestro sta rada igrala karte.

Popoldneve je v času šolanja na gimnaziji namenil druženju s sošolci, ko so skupaj poslušali gramofonske plošče in igrali karte. Ob večerih so šli v mesto ali v park. Poudaril je, da takrat ni bilo računalnikov in interneta, kar pomeni, da je vse druženje potekalo v živo in praktično vsak dan. Na fakulteti je bilo druženja manj, saj se je moral bolj posvečati študiju.

Meni, da je bila družba v času njegovega odraščanja dovolj vključujoča. Nikoli se ni počutil diskriminiranega in vedno so ga dobro sprejeli. Niko pravi, da se je z leti odnos do invalidov spremenil. Danes se več pozornosti namenja fizični dostopnosti, kar je bilo v njegovi mladosti zanemarjeno. Stvari še niso idealne, a se počasi premikajo v pravo smer.

V času odraščanja je lahko kljub invalidnosti razvijal svoje interese. Dodaja še, da možgani samodejno poskrbijo, da se interesi prilagodijo zmožnostim oziroma omejitvam. Če si invalid, imaš manj možnosti kaj početi v življenju, a še vedno lahko počneš zanimive stvari, ki jih invalidnost omogoča.



Luka Por. Foto: arhiv društva

Za predstavnika mlajše generacije sem izbrala **Luko Pora**, ki je star 18 let. V prostem času najraje riše, si dopisuje s prijatelji, gleda filme in serije ter igra videoigre. Kljub invalidnosti lahko dela stvari, ki ga zanimajo. Pravi, da se za vsakogar vedno nekaj najde in da je vse odvisno le od naše volje. Sam je razvil slikarski talent, ki mu omogoča sprostitev in kreativnost.

Luka trenutno obiskuje gimnazijo v Kranju in je zadovoljen z dostopnostjo izbrane srednje šole. Všeč mu je, da mu za fizično pomoč pripada spremljevalec in nekatere druge prilagoditve, kot na primer podaljšan čas pisanja za pisno ocenjevanja znanja. Izpostavi, da so nekatere šole fizično nedostopne. Večkrat so zgradbe teh šol starejše in zaščitene, kar onemogoča prenovi. To je vplivalo na njegovo izbiro srednje šole. Po pouku ga po navadi čaka še kar nekaj šolskega dela. Kljub temu si vzame čas tudi za sprostitev. Stike s prijatelji ohranja preko dopisovanja na družbenih omrežjih, z njimi pa se rad sreča tudi v živo.

Današnja družba se mu zdi dovolj vključujoča. Invalidi se namreč pojavljajo na različnih mestih (dokumentarni filmi, mediji, šolski sistem...), kar zmanjšuje predsodke. Zmoti ga, ko sreča starše, ki svoje otroke, ko imajo vprašanja, zakaj je nekdo na invalidskem vozičku, odvrta od invalidov in jim ne odgovorijo. Na taka vprašanja otrok pa tudi odraslih sam z veseljem odgovori.

Meni, da sodobna tehnologija invalidom ne bo prinesla popolne samostojnosti, marsikatero stvar pa vseeno olajša. Trenutno sodobno tehnologijo uporablja za šolo in za ohranjanje stikov s prijatelji, pomagala pa mu bo tudi v prihodnosti, saj mu bo lahko omogočila delo od doma.

Na podlagi obeh pripovedi lahko zaključim, da se otrok oziroma mladostnik z invalidnostjo navkljub različnim časovnim obdobjem odraščanja na nek način prilagodi svojemu okolju. Čim več izkušenj z drugačnostjo bo imela družba, bolj jo bo lahko sprejemala kot sebi enako.

Hvala Niku in Luki za sodelovanje!

■ Vita Potočnik

Tržnica dva topola

Naša animatorka Verica se je v času letošnje rehabilitacije domislila zanimivega projekta. Povod so bile ustvarjalne delavnice, ki sicer pritegnejo nekoliko manj udeležencev, vendar na njih vedno znova pridejo do izraza domišljija, spretnost in ustvarjalnost udeležencev rehabilitacije. Zakaj torej izdelkov, ki nastajajo pod njihovimi pridnimi rokami, ne bi ponudili naprej in z njimi razveselili še koga?

Ideja je bila preprosta: v okviru ustvarjalnih delavnic izdelati različne izdelke in jih, ko je v skupini največ otrok in mladostnikov, ponuditi na posebni tržnici. Zbrana sredstva pa bi namenili - pica zabavi. Od ideje do izvedbe je bil le še korak, saj je bil predlog takoj sprejet – tako med starejšimi kot med otroki in mladostniki.

Po opravljenih terapijah in pred morskimi radostmi so torej mladi zavihali rokave ter se lotili ustvarjanja. Izdelovali so magnetke, čajne vrečke, slike, obeske za ključke in zapestnice, poslikavali kamenčke in kozarce ter ustvarili še marsikaj drugega. Vsak izdelek je bil nekaj posebnega, saj je nosil pečat svojega ustvarjalca.

Ustvarjalci so pozneje sami poskrbeli tudi za pripravo prostora, obveščanje in prodajo izdelkov. Tržnico so poimenovali Tržnica dva topola. Cene so bile simbolične in obiskovalci so z nakupom izdelkov

z veseljem podprli njihov trud. Odziv je bil odličen in kmalu je bilo jasno, da bo projekt uspešen.

Tako je koncu »prodaje« sledila priprava velike mize pod teraso in najprijetnejši del projekta: naročilo pic v Gostilni Manjada v Izoli. Odlične pice, veselje, smeh in dobra volja so napolnili prostor. Ob tem so že nastajale tudi ideje, kaj bi lahko pripravili prihodnje leto.

Iskreno se zahvaljujemo mentorici ustvarjalnih delavnic Vanji Bolčič za nasvete, deljenje znanja, in navdušenje ter Klari Kordiš za podarjene zapestnice. Veseli nas, da je projekt povezal udeležence različnih rehabilitacijskih skupin in generacij. Ponudil je priložnost, da se pokažejo sposobnosti in ustvarjalnost na eni strani ter sprejetje in

podpora na drugi strani. Nekaj najpomembnejšega ob vsem tem pa je predvsem sporočilo: drugačnost nas bogati in povezuje.

■ Andreja Šuštar
Foto: Verica Jedvaj



Deset knjig za poletje 2026



Poletje je čas za oddih, sprostitev in dobro knjigo. Za nekatere so počitnice in dopusti že mimo, drugi pa se boste na zasluženi oddih odpravili šele jeseni, morda tudi na rehabilitacijo. Ne glede na to, kdaj si boste vzeli čas zase, smo za vas pripravili raznolik izbor knjižnih predlogov za prijetno in nezahtevno branje, ob katerem se boste lahko sprostili in si popestrili proste trenutke.

Ni pomembno, ali beremo na balkonu, pod drevesom, na plaži ali v senci domačega vrta. Pomembno je, da najdemo zgodbo, ob kateri za nekaj časa pozabimo na vsakdanje skrbi ter se vrnemo bogatejši za novo misel, čustvo ali navdih.

Pa veliko bralnih užitkov vam želim.

■ Tatjana Strmčnik

1. Petra Julia Ujawe: Srce na dlani (ljubezenski roman)
2. Gaja Jarc: En ščepec ljubezni (ljubezenski roman)
3. Dan Brown: Skrivnost vseh skrivnosti (krimi roman)
4. Nicola Sanders: Vrzi jo ven (psihološki triler)
5. Valerie Perrin: Tetka (roman)
6. Denis Johnson: Sanje o vlaku (roman)
7. Manca Košir: Manj je mene, bolj sem jaz (življenjska izpoved)
8. Martha Wells: Fentabotovi dnevnik 1. in 2. del (znanstvena fantastika)
9. Joana Estrela: Vrabčica (risoroman)
10. Eva Šubic: Tema se deduje po očetu (poezija)

REBUS



A=E

1 2 3 4 5 6

— — —

NAJBOLJŠE



1 2 3 4 5 6

— — —

5 4 3

Foto: <https://pixabay.com/>
Sestavila Urša Tonejec

Geslo: Vse najboljše Maž

Kaj pa, če si želimo enakih petkovih večerov kot vsi drugi?

Ko beseda nanese na družabno življenje invalidov, se pogovor pogosto hitro obrne na dogodke, namenjene invalidom: Pikniki društev, športni dnevi, srečanja, izleti ... Takšni dogodki imajo svojo vrednost. Povezujejo ljudi, ustvarjajo občutek pripadnosti in marsikomu predstavljajo pomemben del družbenega življenja. Toda kaj, če si želimo še česa drugega?

Kaj, če si želimo na koncert najljubšega izvajalca, na glasen festival, v kino na premiero, na koktajl v mesto ali na spontano večerno druženje s prijatelji? Kaj, če si želimo kupiti obleko samo zato, ker se v njej dobro počutimo, in ne zato, ker je najbolj praktična? Kaj, če si želimo biti del istega sveta kot vsi drugi, ne posebnega z oznako »za invalide«?

Včasih se zdi, da družba invalidom nehoti postavljati nevidne meje. Kot da je dovolj, če obstaja en dogodek na leto, ki je prilagojen, medtem ko so vsi ostali prostori razumljeni kot nekaj, kamor mi »verjetno tako ali tako ne gremo«. Toda resnica je drugačna. Tudi invalidi imamo prijatelje, hobije, najljubšo glasbo, spontane ideje in željo po novih doživetjih. Tudi mi si želimo plesati, čeprav mogoče drugače. Tudi mi želimo potovati, raziskovati in kdaj preprosto pozabiti na vsakdanje obveznosti.

Družabno življenje ni nekaj, kar bi moralo biti omejeno z diagnozo. Pogosto ga veliko bolj omejujejo ovire v okolju in predstave drugih ljudi. Ko nekdo samodejno sklepa, da koncert, festival ali nočni izhod »ni za invalide«, nam ne zapira le vrat do določenega dogodka, ampak tudi do občutka, da tja preprosto spadamo. Ob tem ne gre le za dostopnost prostorov, ampak tudi za občutek sprejetosti. Ni dovolj, da je nek prostor fizično dostopen, če se v njem počutiš kot izjema ali kot nekdo, ki mora svojo prisotnost opravičevati. Družabno življenje je tudi občutek, da



Na koncertu Tate McRae na Dunaju. Foto: osebni arhiv

si dobrodošel, da si del množice, ne pa nekdo, ki izstopa zgolj zaradi svoje drugačnosti.

Ob tem je vredno pogledati tudi vase. Včasih nas ne omejujejo le ovire v okolju, ampak tudi lastni strahovi, dvomi ali občutek, da nekam ne spadamo. Razumljivo je, da je lažje ostati v znanem in varnem okolju. Toda prav izstop iz teh okvirjev pogosto prinese nove izkušnje, nova poznanstva in občutek svobode. Ni treba, da je to velik korak - včasih je dovolj že ena odločitev, en večer, en »grem«, tudi če nas je malo strah.

Morda bi morali manj razmišljati o tem, kaj je primerno za invalide, in več o tem, kako ustvariti okolje, v katerem se lahko vsak odloči sam. Nekdo bo

izbral srečanje društva. Drugi rock koncert. Tretji večer doma. In vse te izbire so enako vredne.

Navsezadnje si večina ljudi ne želi posebnega življenja. Želi si običajnega, takšnega, v katerem lahko oblečeš najljubšo jakno, pokličeš prijatelja in rečeš: »Greš zvečer z mano?« - ne da bi se moral prej spraševati, ali je ta svet sploh predviden tudi zate.

Morda je čas, da nehamo razmišljati, kam invalidi sodimo. Veliko pomembnejše vprašanje je, zakaj bi morali svoje želje prilagajati predstavam drugih o tem, kakšno življenje naj bi živeli - in ali si dovolimo, da si ga začnemo ustvarjati po svoje.

■ Vita Bernik

MAVRIČNI UTRINKI



Dihalne vaje v objemu prelepega parka



Animatorica Verica z zmagovalkama kviza »Vem«, ga. Stanko (levo) in ga. Anemari



Plesne skupina Zmešnjava



Kdo bo imel srečo in prvi zbral izžrebane številke?



Pikniki so se v letošnji sezoni ponovno vrnili na program



Trenutek miru in sprostitve

Delavnica VIA z mentorico, pisateljico Karmen Petric, na temo poezije Ferija Lainščka
Park Doma dva topola v Izoli, julij 2026, foto:Doris Špeh

