KONTAKTNI PODATKI
Društvo distrofikov Slovenije
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
www.drustvo-distrofikov.si
01/47 20 500, info@drustvo-distrofikov.si
Predsednica mag. Mateja Toman

Društvo distrofikov Slovenije je v letu 2019 praznovalo 50 let delovanja in od prvih skromnih začetkov do danes se je društvo razvilo v sodobno reprezentativno invalidsko organizacijo, ki zagovarja specifične interese distrofikov, izvaja številne posebne socialne programe, je eden največjih izvajalcev osebne asistence in ima v lasti dve invalidski podjetji. Pri naboru posebnih socialnih programov in delovanju zasledujemo namene in cilje, opredeljene v statutu, in sicer gre za uveljavljanje pravic distrofikov in drugih invalidov, spodbujanje aktivnega udejstvovanja na različnih področjih življenja, ustvarjanje enakih možnosti, preprečevanje socialne izključenosti, posebno pozornost pa posvečamo aktivnostim za ohranjanje in izboljšanje zdravja oziroma bioloških potencialov. Slednje je tudi med našimi člani deležno velikega zanimanja, kar je tudi odraz hitrega napredka na področju sodobne zdravstvene obravnave pri nekaterih diagnozah, med katerimi izpostavljamo SMA. Distrofiki so tista skupina najtežjih invalidov, ki ne more preživeti vsakdanjika brez manjše ali večje fizične pomoči drugega človeka ter uporabe invalidskega vozička. Kljub občutnemu upadanju mišične moči pa ostajajo neprizadete umske sposobnosti. Iz teh osnovnih izhodišč so zasnovani vsi društveni posebni socialni programi, med katere sami prištevamo tudi celotno delovanje društva, ker ga upravljajo in vodijo sami distrofiki.

S posebnimi socialnimi programi društvo zgotavlja podpora distrofikom na različnih področjih delovanja, kot npr. prevozi s prilagojenimi vozili, svetovanje in informiranje, podpora pri zaposlovanju, izobraževanju in udejstvovanju na športnem in kulturnem področju, posebno pozornost posvečamo tudi vsebinam s področja zdravstvene obravnave mišičnih in žično-mišičnih obolenj, skrbi za zdravje in zdrav življenjski slog. Društvo pri svojem delovanju redno proaktivno sodeluje s strokovnimi in drugimi institucijami na državni in lokalni ravni. Pomemben del interesov slovenskih distrofikov se dolgoročno uresničuje tudi v evropskem združenju distrofikov (EAMDA). Z ostalimi reprezentativnimi invalidskimi organizacijami je naše društvo kot reprezentativna invalidska organizacija član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije in s tem prispeva k legalnosti delovanja slovenskega invalidskega gibanja po določilih Zakona o invalidskih organizacijah, ne le v korist slovenskih invalidov, ampak v korist celotne slovenske države.

V letu 2022 izvajamo naslednje posebne socialne programe:

1. Prevozi
   Program se izvaja z lastnimi prilagojenimi kombi vozili, ki omogočajo vstop v vozilo z invalidskim vozičkom, ustrezno varnostno vpetje invalidskih vozičkov, prilagojeno vožnjo in vso potrebno pomoč pri vstopu/izstopu v vozilo za osebe, ki imajo težave pri vstopanju/izstopanju v vozilo. Prevozi se opravljajo za potrebe dejavnosti društva, za ohranjevanje zdravja ter obnovitvene rehabilitacije, izobraževanja in usposabljanja, prevozi na delo in z dela, za izvajanja športnih aktivnosti, obisk zdravstvenih in drugih državnih ustanov.

2. Celovita obnovitvena rehabilitacija

Program Celovita obnovitvena rehabilitacija distrofikov omogoča, da se ohranjajo biološki potenciali distrofikov, ki so odločilni za kvaliteto življenja vsakega posameznika ter dosega tudi blažitev socialnih in psihičnih posledic invalidnosti. Program izvajamo v našem rehabilitacijskem centru Dom dva topola v Izoli, ki je popolnoma prilagojen potrebam distrofikov ter drugih invalidov. V okviru programa se izvajajo aktivne vadbe, kot na primer dihalne vaje, fizioterapevtske vaje, masaže, refleksoterapije, elektroterapije, plavanje v morju ali v zunanjem bazenu z ogrevano morsko vodo na prilagojeni plaži za distrofike itd. Društvo program izvaja na podlagi prijave na vsakoletnem javnem razpisu ZZZS za izbor organizatorja skupinske obnovitvene rehabilitacije za zavarovane osebe z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi in v sodelovanju z Univerzitetnim rehabilitacijskim inštitutom – URI Soča, ki pripravi strokovni program za vsako leto sproti, in Inštitutom za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana.

3. Neodvisno življenje distrofikov

Na podlagi javnega razpisa MDDSZEM že vrsto let izvajamo t. i. razvojni socialnovarstveni program Neodvisno življenje distrofikov. Namen programa je zagotavljanje pomoči distrofikom pri organiziranju in udejanjanju samostojnega in aktivnega življenja. V okviru programa deluje bivalna skupnost za tiste, ki se želijo osamosvojiti od domačih, študirajo ali vstopajo v zaposlitev.

4. Ohranjevanje zdravja

Skrb za ohranjevanje fizične kondicije in ohranjevanje zdravja je pri distrofikih še bolj prisotna, vendar so možnosti za uresničevanje zaradi narave invalidnosti bistveno omejene. V okviru programa se izvajajo fizioterapevtske obravnave z masažo v društvenih prostorih v Ljubljani in Mariboru, masaže v Novem mestu in klimatska rehabilitacija v rehabilitacijskem centru Dom dva topola. Fizioterapevtske obravnave izvajajo kadri z dolgoletnimi izkušnjami na področju rehabilitacije in fizioterapevtske obravnave distrofikov.

5. Informativna dejavnost

V okviru program Informativna dejavnost člane in drugo zainteresirano javnost obveščamo in širimo pomembne informacije in nova znanja s področja medicinskih raziskav in tehničnih pripomočkov, novih pristopov zdravljenja ter poljudnih vsebin za zdrav življenjski slog. Informativna dejavnost poteka preko društvene spletne strani na naslovu www.drustvo-distrofikov.si , ki je ažurno posodobljena in z izdajanjem društvenega glasila MAŽ. Ozaveščanje širšega družbenega okolja izkazujemo s številnimi pojavljanji zaposlenih in članov distrofikov v medijih, s sodelovanjem v informativnih oddajah na nacionalni televiziji, kontaktnih oddajah na lokalnih radijskih postajah in okroglih mizah.

6. Individualne pomoči

Namen tega programa je preprečevanje in blaženje socialnih stisk najbolj ogroženih distrofikov in njihovih družinskih članov. Država pri upravičenosti do socialnih pomoči ne upošteva v zadostni meri povečanih stroškov zaradi invalidnosti. V okviru programa nudimo pomoč pri uveljavljanju socialnih pomoči v javni mreži, pomagamo pri nakupu

osnovnih življenjskih potrebščin in pri kritju stroškov ogrevanja, sofinanciramo bivanje distrofikov v času božično novoletnih praznikov Domu dva topola in nudimo pomoč distrofikom, ki so nastanjeni v socialno varstvenih ustanovah.

7. Fizična pomoč in življenjska oskrba

V okviru programa se zagotavlja fizična pomoč in življenjska oskrba distrofikom, ki ne izpolnjujejo pogojev za pridobitev pravice do osebne asistence v skladu z določilo Zakona o osebni asistenci, a za samostojno življenje v domačem okolju potrebujejo pomoč druge osebe. Poleg tega je pomoč namenjena tudi vsem tistim distrofikom, ki sicer so upravičeni do osebne asistence, vendar jim obseg začasno ne zadostuje zaradi različnih nepredvidenih dogodkov (bolezen, poškodba).

8. Služba za pomoč distrofikov

Program zajema pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialnih stisk in težav, oceno možnih rešitev, seznanitev distrofikov z vsemi možnimi oblikami socialno varstvenih storitev ter s pravicami s področja zdravstvenega in invalidskega varstva. Pomoč zajema svetovanje, opolnomočenje in sodelovanje z državnimi institucijami pri reševanju stisk in težav distrofikov.

9. Medgeneracijski center in izobraževanje

Medgeneracijski center je prostor druženja, pogovora, učenja sodelovanja in povezovanja. Organiziramo različna predavanja, izobraževanja, sofinancirajo se šolnine in bivanja v študentskem domu. Trenutno nam razmere ne omogočajo, a za pozno pomlad načrtujemo regijska srečanja članov.

10. Oskrba s tehničnimi pripomočki

Večina distrofikov v vsakodnevnem življenju uporablja različne tehnične pripomočke. Društveni sodelavci člane seznanjamo s postopki pridobivanja medicinsko tehničnih pripomočkov, informiramo in seznanjamo z novostmi, nudimo zanesljive informacije o nakupu pripomočkov in njihovi uporabi. Člani si lahko posamezne pripomočke na društvu tudi izposodijo ali v primeru doplačil zaprosijo za zbiranje donatorskih sredstev ali sofinanciranje.

11. Šport

Marsikdo misli, da distrofiki kot skupina najtežjih invalidov niso aktivni športniki, a je športno udejstvovanje med našimi člani močno zastopano. Vsako leto organiziramo državno prvenstvo distrofikov v šahu, ločeno za moško in žensko ekipo, in več šahovski delavnic. Med člani so zagreti hokejisti na invalidskih vozičkih, tekmovalci v boccii (dvoransko balinanje) in precizni orientaciji. Čim bodo razmere dopuščale, se bodo nadaljevali treningi in sodelovanja na domačih in mednarodnih tekmovanjih. Pri društvu se zavedamo, da je organizacija in izvedba športnih aktivnosti za distrofike izrednega pomena pri ohranjevanju in krepitvi zdravja ter prispeva k boljši samopodobi posameznika in izboljšuje socialno vključenost.

12. Kultura

Ta program smo pri društvu pred mnogimi leti zasnovali z namenom spodbujanja udejstvovanja distrofikov na kulturnem področju. V začetku je bilo to bolj obiskovanje različnih kulturnih dogodkov, s časoma pa se je okrepila potreba tudi po razvijanju

lastnih umetniških potencialov distrofikov. Izoblikovali sta se likovna delavnica in fotografska skupina, ki se pod strokovnim vodstvom razvijata in rasteta, svoja dela razstavljajo, sodelujejo na likovnih tekmovanjih, njihova dela pa vsako leto uporabimo tudi za motive na društvenem stenskem koledarju. Naši člani so močni tudi v pisni besedi in s prispevki sooblikujejo društveno revijo Maž, izdali pa smo tudi že več zbirk pesmi, krajših zgodb in ugank. Poleg splošno znanih ugodnih vplivov umetnosti na posameznika, pa imajo aktivnosti programa vpliv tudi na širše družbeno okolje, saj umetniki distrofiki razbijajo stereotipne predstave in prispevajo k pozitivni podobi invalidov v družbi.