

G-HUPT



I VI

OVDJE MOŽETE

OGLAŠAVATI

SVOJE

PROIZVODE

ILI USLUGE!

*Iscrpnije informacije na:
hupt@hupt.hr*

Impressum

G-HUPT
je glasilo Hrvatske udruge
paraplegičara
i tetraplegičara, broj 15-16

Glavna i
odgovorna urednica: Anka
Slonjšak

Uredništvo:
Manda Knežević, Janko
Ehrlich Zdvořák, Željko
Kladušan i Denis Marijon
Izdavač: Hrvatska udruga
paraplegičara
i tetraplegičara, Park
prijateljstva 1, Zagreb
hupt@hupt.hr
www.hupt.hr

Fotografije: Osim
fotografija koje su snimili
članovi HUPT-a ili njihovi
osobni asistenti (Željko
Kladušan, Valentino Bilić-
Prcić, Diego Cukarić, Mi
Jeong Nam-Ehrlich, Davor
Krog, Danijela Balazić,
Denis Marijon, i dr),
korišteni su materijali
preuzeti sa stranica
taketwo, izdavača ITF-a,
Colours Wheelchaira i
Wheelchaira te Slobodne
Dalmacije.

Lektura: Katarina Palac
Grafičko oblikovanje i
priprema: Teovizija d.o.o,
Kaptol 13, Zagreb
Tisak: Tiskara Domagoj

Fotografija na naslovnici:
*Autor fotografije Sveti Duje
je Valentino Bilić-Prcić*

Sadržaj

Poštovane i poštovani 4 - 5	županiji 30 - 33	Croatia Open 52 - 53
Osnovan je Splitsko- dalmatinski ogranak 6	Istraživački centri u svijetu koji se bave proučavanjem matičnih stanica 34 - 35	Ronjenje za osobe s invaliditetom 54
Osnovan je i Zagrebački ogranak 7	Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara je domaćin kongresa Europske federacije spinalno ozlijeđenih 36 - 38	Tenis u invalidskim kolicima 55 - 56
Konvencija o pravima osoba s invaliditetom 8	Kakve su to sad kratice 39 - 40	Crtnje ustima - izazov osobama s tetraplegijom 57
Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine 9	Pilot projekt "Osobni asistent za osobe s najtežom vrstom invaliditeta" 41 - 44	Ironija sudbine 58 - 60
Mobilnost 10 - 11	Moje iskustvo na pilot projektu "Osobni asistent za osobe s najtežim invaliditetom" 45	Niskopodni autobusi u Puli 61 - 62
Kupovanje osobnog vozila na <i>leasing</i> 12	Problem prilagodbe na invalidska kolica 46 - 47	Parkiranje u Osijeku 63 - 64
Skupština i Radni vikend 13 - 25	Život u invalidskim kolicima 48 - 51	Paraplegija-hr 65 - 66
Postignuća HUPT-a 26 - 29	Prva međunarodna jedriličarska regata	Udruga Zamisli 67
Tjedanosoba sa paraplegijom i tetraplegijom u Osiješko-baranjskoj		Tjedan osoba sa spinalnom ozljedom 68 - 69
		Zahvala 70
		Podsjećamo 71

POŠTOVANE I POŠTOVANI,

* Evo novog ljeta i G-HUPT-a. Ne mogu vjerovati da je već prošla cijela godina od kada je izašao zadnji broj. Za prošlu godinu nismo imali osigurana sredstva za informativno – izdavačku djelatnost i to je jedan od razloga. Ali, ne samo to. Aktivisti HUPT-a, nažalost, previše vremena troše na pisanje projekata i administrativne poslove i naprosto nemaju dovoljno vremena za direktni rad kao što je pisanje članaka, naganjanje ljudi da pišu informacije, članke i sl. **Osim toga, HUPT od 29 osnivača članova prije osam godina, sada ima 321 člana. Potrebe za većom aktivnošću su očite, a broj aktivista nije se povećao srazmjerno porastu članstva. Razloga za neredovito izlaženje glasila ima puno. Najvažnije je to što je premalo članova koji G-HUPT doživljavaju kao svoje glasilo u kojem su prije svega oni pozvani sudjelovati i kroz njega također izražavati svoje interese, slati poruke koje bi onda stizale na mnoge adrese (G-HUPT, osim članovima, šaljemo u razne institucije od ministarstava do centara za socijalnu skrb, obrazovnih i zdravstvenih ustanova do čelnika na raznim funkcijama) u kojima rade ljudi koji odlučuju i o pitanjima koja se tiču naših života.**

* No, bilo kako bilo, G-HUPT je pred Vama. Oni koji su radili na njemu trudili su se

da bude što sadržajni. Željeli smo Vam reći mnogo toga, obuhvatiti što veći broj aktivnosti kako biste osjetili što se to sve poduzima za boljitak osoba koje dožive ozljedu kralježnične moždine i općenito za osobe s invaliditetom.

* Želim naglasiti kako je HUPT toliko naš koliko mi želimo i koliko radimo. Svi smo svojim članstvom pozvani i dužni raditi i uključivati se u rad prema svojim mogućnostima. HUPT-ov rad još se uvijek bazira na čisto volonterskoj osnovi. To nije jednostavno ni lako. Većina aktivista u HUPT-u osobe su s tetraplegijom ili paraplegijom i kao sve osobe sa spinalnim ozljedama i mi smo podložni komplikacijama koje idu uz to.

* Kada se dogodi jednom od aktivista da zbog zdravstvenih ili drugih osobnih razloga ne može raditi prema zacrtanim planovima, sve se aktivnosti uspore, a katkada se mora nešto i ostaviti za neko drugo vrijeme

* Većina aktivnosti događa se u vrijeme od 3. do 7. mjeseca, a onda opet od konca 9. do 12. mjeseca. Unatoč najboljoj volji i organizaciji teško možemo odgovoriti svim obvezama u tom periodu. Zna se dogoditi da u

jednom danu ima i po nekoliko sastanaka/skupova gdje bi bilo dobro prisustvovati, ali to je gotovo nemoguća misija. Teško je i imati aktiviste na raspolaganju uvijek kad zatrebaju, pogotovo one koji bi nakon određenog skupa, ne samo prenijeli informaciju nego i odradili dio obveza i poslova.

* Ovo smo proljeće sudjelovali na Festivalu zdravlja od 20. do 22. travnja u Zagrebu u Boćarskom domu, zatim na sajmu Medicina i tehnika na Zagrebačkom velesajmu. Prezentacije HUPT-ovih ogranaka bile su također u Splitu i Osijeku.

* Tamo gdje se kreće veliki broj ljudi ima smisla predstavljati HUPT i širiti glas o našem postojanju. Budući da naše djelovanje ide u dva smjera, jedan je rad sa i za članove, a drugi je preventivno edukativni. Možda ipak kroz svoje predstavljanje dotaknemo svijest mladih o potrebnom oprezu, unatoč potrebe za adrenalinom.

* Moram zahvaliti pojedincima koji doista za ovakve događaje stoje HUPT-u na raspolaganju i već su se profilirali u tom smjeru. Na njih možemo računati, barem u Zagrebu. Međutim, ljudi za rad nikad dovoljno. Sigurno ima među članovima osoba sa sposobnostima za razne poslove koje u HUPT-u netko treba obaviti. Javljajte se! Zajednički možemo više učiniti jedni za druge, jer udruga se zasniva i na međusobnoj solidarnosti. Neki su to prepoznali.

* Iako je ljeto pred nama kada će nastupiti razdoblje u kojem sve izgleda ležernije ipak moram reći još nekoliko stvari o kojima se u HUPT-u raspravlja, a ovo je prilika da kažemo i onima koji nisu svakodnevno s nama. Spomenuti nedostatak aktivista samo je jedan od problema. Problema ima i u situacijama kad se pokrenu direktni projekti za članove – organiziranje e-Learni-

nga, ECDL-a ili nekog tečaja. Lani je to bio tečaj učenja engleskog jezika. Obično se veći broj članova prijavi, no dosta ih i odustane bez obrazloženja i pitanja, odnosno htjeli su „samo dati podršku projektu“. Koliko je takvo ponašanje u redu ne treba procijenjivati. Isto se događa i s drugim akcijama.

* Mora se znati da iza svake aktivnosti postoje ljudi koji se jako trude da se određeni projekt korektno provede, a tu je i novac i vrijeme koji se utroši. Pri prijavljivanju na određene aktivnosti moramo voditi računa o osobnim mogućnostima. Akcije koje se provode namijenjene su članovima ili ciljane za javnost i razne institucije.

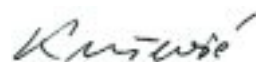
*** Oni koji su bili uporni i nakon preuzimanja dužnosti i ispunjavali ih, uvijek su profitirali.**

* U uvjerenju da nije slučajno da smo došli u stanja tetraplegije ili paraplegije, nego da imamo određeni zadatak koji trebamo odraditi u ovakvom stanju pozivam Vas da se uključite u rad HUPT-a. Sve što učinimo za boljitak osoba s paraplegijom i tetraplegijom ili generalno za osobe s invaliditetom ostat će za buduće generacije.

* Prvi zadatak je pred Vama. Ove godine HUPT će se preorganizirati u savez, ogranci u samostalne udruge. Ima puno posla da se to odradi, a Vama stavljam u zadatak da razmišljate o imenu budućeg saveza. Najorginalniji prijedlog nagrađujemo.

* I da ne duljim, želim Vam svima, članovima i suradnicima po bilo kojoj liniji, ugodne ljetne dane.

* Vaša predsjednica,
Manda Knežević



* Dana 15. siječnja 2007. s početkom u 18.00 sati u prostoru Odvjetničke komore Split, održana je Osnivačka skupština osoba s paraplegijom i tetraplegijom.

* Skupštinu je otvorio, pozdravio prisutne i predložio rad skupštine, Nenad Gaćina. Usvojen je dnevni red. U daljnjem radu Skupština je usvojila Poslovnik o radu, izabrala Upravni odbor, u koji su izabrani: za predsjednika HUPT-a Splitsko-dalmatinskog ogranka **Nenad Gaćina**, za potpredsjednicu **Antonija Balek**, za tajnicu **Vanjka Lučev**, a za članove **Valentino Bilić-Prcić i Lea Righi**. Usvojen je prijedlog financijskog plana i program rada za tekuću godinu.

* Iz diskusija, koje su pratile svaku pojedinačnu točku dnevnog reda, zaključilo se o nužnosti osnivanja HUPT-a Splitsko-dalmatinskog ogranka, baš zbog posebnosti, i problema s kojima se susreću osobe s posljedicom paraplegije i tetraplegije, koje djelomično ili potpuno ovise o povremenoj ili stalnoj pomoći druge osobe, i kreću se isključivo u kolicima.

* Četrnaest osoba u kolicima donijelo je odluku koja je usvojena, a sve je to novinarski zabilježila *Slobodna Dalmacija*.

Osnovan je Splitsko- dalmatinski ogranak

Nenad Gaćina



Osnovan je i Zagrebački ogranak

Janko Ehrlich-Zdvořák



* U subotu 20. siječnja 2007. održana je osnivačka skupština Zagrebačkog ogranka Hrvatske udruge paraplegičara i tetraplegičara u prostoru Centra za rehabilitaciju Zagreb u Novom Zagrebu-Sloboština

* Predsjednica HUPT-a, Manda Knežević, otvorila je skupštinu i nakon usvajanja Poslovnika o radu i prihvaćenog dnevnog reda, pristupilo se izborima za članove Upravnog odbora Ogranka i predsjednika Ogranka. U Upravni odbor izabrani su Marijana Blažanović, Davor Krog i Anka Slonjšak. Za predsjednika Zagrebačkog ogranka HUPT-a izabran je Janko Ehrlich-Zdvořák.

* Novoizabrani predsjednik Ogranka je potom predstavio Program rada i financijski plan za 2007. koji su zatim jednoglasno usvojeni.

* Potom je uslijedilo predstavljanje članova Upravnog odbora Zagrebačkog ogranka HUPT-a, a Marijana Blažanović povukla je svoje članstvo iz Nadzornog odbora HUPT-a.

* Prilikom osnivanja Ogranka prisutni su bili upoznati o radu i postignućima HUPT-a te su predstavljeni video-priručnici Korštenje programa HAL 2000 i Dragon Naturally Speaking u svakodnevnom životu osobe s tetraplegijom i Osnovni transferi iz i u kolica za osobe sa spinalnom ozljedom.

* Na kraju, Janko Ehrlich-Zdvořák zahvalio je svima na dolasku i na podršci u radu te pozvao sve da se odazovu u svim aktivnostima, događanjima, kao i na sudjelovanje na što više projekata.

Konvencija o pravima osoba s invaliditetom

● **Konvencija o pravima osoba s invaliditetom** (Konvencija) usvojena je zajedno s Fakultativnim protokolom na Općoj skupštini Ujedinjenih naroda, 13. prosinca 2006. **Fakultativni protokol** uspostavlja sustav pojedinačnih pritužbi za osobe kojima su od strane država povrijeđena prava po Konvenciji.

● Ona je rezultat kontinuiranog i učinkovitog djelovanja osoba s invaliditetom u svojim sredinama, ali i njihove aktivnosti na globalnoj razini, posebice u svrhu prepoznavanja i izjednačavanja potreba ove vrlo široko zastupljene skupine u društvu. **Za njezino donošenje posebno je značajan međunarodni skup osoba s invaliditetom u Japanu, 2002. godine, u prisutnosti izaslanstava iz 109 država. Tom prilikom donesena je Deklaracija iz Sappora** (objavljena u G–HUPT-u) kojom se bezrezervno tražilo donošenje Konvencije Ujedinjenih naroda, kao i aktivno sudjelovanje osoba s invaliditetom u njezinoj izradi.

● U 1. članku Konvencije definira se njezina svrha «unapređivanje, zaštita i osiguranje punog i ravnopravnog uživanja ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom i unapređenje njihova urođenog dostojanstva».

● Tematska područja Konvencije ogledaju se u općim načelima, kao što su: nediskri-

minacija, sudjelovanje i uključivanje u društvo, poštivanje razlika, jednake mogućnosti, pristupačnost, jednakost između muškaraca i žena, te poštivanje djece s teškoćama u razvoju.

● Hrvatsko izaslanstvo aktivno je sudjelovalo u procesu izrade nacrtu Konvencije, dajući svoje prijedloge – primjerice, na čl. 25. Zdravlje, te čl. 27. Rad i zapošljavanje, kao i na sadržaj Preambule koji je obogaćen paragrafom «s» kojim se skreće pozornost na posebnu osjetljivost osoba s invaliditetom u situacijama oružanih sukoba i prirodnih katastrofa. Hrvatska je, uz iskazanu podršku pregovaračkom procesu, kao i izradi samog teksta Konvencije, među prvih dvadeset država pristupila i njezinom potpisivanju dana 30. ožujka 2007. godine.

● Zakonski okvir i potpora, koju Konvencija uživa među osobama s invaliditetom, predstavljaju dodatni poticaj i obvezu hrvatske Vlade da Konvenciju učini dijelom zakonodavstva i svakidašnjom praksom, ali i potrebu da ona zaživi u svijesti pojedinca kao opće dobro.

● Konačni prijedlog Zakona o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz konvenciju o pravima osoba s invaliditetom s konačnim prijedlogom zakona usvojen je jednoglasno 1. lipnja 2007. godine u Hrvatskom saboru.

Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015. godine

* Dosadašnja Nacionalna strategija jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. manje-više je provedena. Rezultati provedbe prezentirani su i javnosti i osobama s invaliditetom. To nikako ne znači da je sve za osobe s invaliditetom napravljeno, ali sigurno je, ova je Strategija bila prvi sveobuhvatni dokument koji je prihvaćen u Saboru Republike Hrvatske i da se više problematika osoba s invaliditetom neće razmatrati kao minorni problem. Saborско usvajanje Strategije o problematici osoba s invaliditetom dalo joj je potrebni značaj.

* Pripremljen je novi dokument – **Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007. do 2015.** (dalje: Nacionalna strategija) koji smo imali prilike vidjeti i dati svoje primjedbe. Nacionalna strategija nastavlja s programom rada na zaštiti prava osoba s invaliditetom i djece s teškoćama u razvoju. Osim toga stvara sveobuhvatni domaći pravni okvir, pretpostavlja i kontinuirano praćenje razvoja međunarodnih standarda, kako bi se osobama s invaliditetom osigurala najviša razina suvremene zaštite, pristupačnost svim pravima i njihovo ostvarivanje bez diskriminacije.

Zadaća je Nacionalne strategije “uskладiti sve politike djelovanja na području zaštite osoba s invaliditetom s dostignutim standardima na globalnoj razini, ali i svim trendovima koji imaju za cilj nastojanje da sva područja života i djelovanja budu otvorena i pristupačna osobama s invaliditetom.”

* Nova Nacionalna strategija zasniva se na vrlo značajnom dokumentu Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda i Akcijskom planu Vijeća Europe.

* Ova je godina od UN-a proglašena Godinom izjednačavanja mogućnosti. Nacionalna strategija temeljni je dokument koji ide u tom pravcu te propisuje nužne promjene u korist izjednačavanja mogućnosti osoba s invaliditetom i stvaranje uvjeta za njihovo aktivno uključivanje i ravnopravno sudjelovanje u društvu.

* Obvezujući dokumenti kao što je ovaj čine hrvatsko društvo osjetljivijim i prilagođenijim za uvažavanje posebnih interesa, te sprečavanje bilo kakve diskriminacije.

* Nacionalna strategija upućena je Vladi RH na usvajanje i uskoro se očekuje njezino usvajanje.

MOBILNOST

Odluka o posebnim članskim pogodnostima HAK-a za osobe s tjelesnim invaliditetom i osobe sa specijalnim potrebama.

Hrvatski autoklub i HUPT dogovorili su zajedničku suradnju na rješavanju problema s kojima se susreću osobe s invaliditetom u prometu na cestama. Upravni odbor HAK-a je donio Odluku o posebnim članskim pogodnostima HAK-a za osobe s tjelesnim invaliditetom i osobe sa specijalnim potrebama.

Oslobođenje od godišnje naknade za uporabu javnih cesta koja se plaća pri registraciji osobnog automobila, kao i oslobađanje plaćanja cestarine za uporabu autocesta i objekata s naplatom.

Zahtjev, 70 kn biljega, fotokopiju prometne dozvole i knjižice vozila koje glasi na osobu s invaliditetom te rješenje Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje - HZMO iz kojeg je vidljivo tjelesno oštećenje (ako se ima, dodati i novo koje dokazuje tjelesno oštećenje na organima za kretanje), upućuju se Ministarstvu mora, turizma, prometa i razvitka, Uprava cestovnog prometa, Prisavlje 14, 10000 Zagreb. Rješenje se dobije na kućnu adresu. Novo rješenje prilikom registracije vozila daje se na uvid, umjesto dosadašnjih rješenja HZMO-a.

Osiguranje vozila

Osobe s invaliditetom mogu ostvariti i popust od 10-20% na dodatno godišnje osiguranje automobila, što ovisi o stupnju tjelesnog oštećenja osobe i o kriterijima osiguravajuće tvrtke.

SMART kartice za autoceste

Temeljem Zakona o javnim cestama čl. 76., stavak 2., osoba koje imaju 80% ili više postotaka tjelesnog oštećenja, odnosno 60% ili više tjelesnog oštećenja koje se odnosi na organe za kretanje, mogu koristiti autoceste i objekte s naplatom bez plaćanja cestarine.

Ovo se pravo ostvaruje temeljem SMART kartice koja vrijedi za Hrvatske autoceste, Autocestu Rijeka - Zagreb, Autocestu Zagreb - Macelj i Tunel Učka, a koju izdaju Hrvatske autoceste, Sektor naplate, Jadranska avenija 6, 10250 Lučko, tel. 01/65-04-777 ili 65-04-813.

Za podizanje NOVIH SMART kartica (stare vrijede do lipnja 2007.) trebate kopiju rješenja Ministarstva mora, turizma, prometa i razvitka, sliku kao za osobnu iskaznicu/putovnicu te kopije prometne dozvole i 20 kn (38 kn ako Vam se šalje poštom).



Znak pristupačnosti

Pravo na znak pristupačnosti za parkiranje vozila na posebno označenim parkirališnim mjestima za osobe s invaliditetom - koje imaju oštećenje na organima za kretanje od najmanje 70% - ostvaruje se na temelju Pravilnika o znaku pristupačnosti (NN 16/2005) i Pravilnika o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti (NN 66/2005), a koji uvode jedinstvenu identifikacijsku karticu u cijeloj Hrvatskoj, temeljem europskih standarda.

Rješenje o pravu na znak pristupačnosti daje, temeljem zahtjeva koji osoba s invaliditetom podnosi, Gradski ured za prostorno uređenje, zaštitu okoliša, izgradnju Grada, graditeljstvo, komunalne poslove i promet, Trg Stjepana Radića 1, Zagreb, tel. 01 / 61-01-143 (izvan Zagreba županijski ili gradski uredi). **U prilogu zahtjeva trebате imati rješenje o postotku invaliditeta na organima za kretanje, biljeg od 70 kuna te**

kopiju prometne knjižice koja glasi na osobu s invaliditetom i jednu fotografiju.

Rješenje o postotku invaliditeta na organima za kretanje može se dobiti u ispostavama HZMO-a (u Zagrebu Tvrtkova ulica 5, tel. 01 / 45-95-468), nakon rješenja komisije. Kako biste pristupili komisiji trebate predati zahtjev i platiti 305 kn.

Povlastica za putovanje željeznicom i brodom

Povlastice se odnose na putovanje željeznicom i brodom, tj. na četiri putovanja godišnje. Osobe s invaliditetom plaćaju 25% vrijednosti putne karte, a pratilac ima pravo na besplatnu vožnju. Ovaj zahtjev se podnosi Odjelu za upravno-pravne poslove Gradskog ureda za zdravstvo, rad i socijalnu skrb, Zagreb, Vodnikova ulica 12, tel. 01 / 48-29-555 (izvan Zagreba županijskom uredu).

Kupnja osobnog vozila na *leasing*

Zoran Vlah

Član HUPT-a, osoba s paraplegijom, za kretanje koristi invalidska kolica kupio je automobil na *leasing*. Za vrijeme trajanja *leasinga* vlasnik vozila je *leasing* kuća. Korisnik *leasinga* sklapa ugovor u kojem se jasno vidi da je korisnik. U većini slučajeva vlasnik auta je netko, npr. u slučaju člana koji nam se obratio to je *Erste & Steiermarkische S-Leasing d.o.o.*, i tako piše u prometnoj. Na poledini prometne piše tko je korisnik *leasinga*. U ugovoru, naravno, stoji tko je korisnik *leasinga*, jer je ugovor sklopljen između našeg člana i *leasinga*.

U dokumentaciji koja se prilaže, traži se kopija knjižice vozila. Knjižica vozila u pravilu se nalazi u *leasingu*, a vrlo često, kad se vozilo kupuje i na kredit, knjižica vozila se nalazi u banci dok se ne isplati kredit (kao neka vrsta garancije). Njegovo pitanje upućeno HUPT-u odnosi se na taj problem. Što ako osoba koja traži rješenja i ima takve dokumente jer je auto kupila na kredit ili *leasing*? Molim Vas odgovor kako bih znala dati pravovaljanu informaciju članovima.

Sukladno odredi članka 63a. Zakona o javnim cestama („Narodne novine“ broj 180/04 i 1380/06) **osobe s 80% ili više postotaka tjelesnog oštećenja, odnosno osobe kod kojih je utvrđeno tjelesno oštećenje koje ima za posljedicu nesposobnost donjih ekstremiteta 60% ili više postotaka, ne plaćaju godišnju naknadu za uporabu javnih cesta iz članka 62. stavka 1. i cestarinu iz članka 62. stavka 2. ovoga Zakona za jedan osobni automobil u svom vlasništvu.**

U slučaju kada je osobni automobil kupljen temeljem ugovora o *leasingu*, taj je podatak

upisan u knjižici vozila, dokumentu kojim se sukladno odredbi članka 2. Zakona o sigurnosti prometa na cestama („Narodne novine“ broj 105/04) dokazuje vlasništvo nad osobnim automobilom.

Leasing je specifičan pravni posao koji ovisno o ugovornim odredbama može biti operativni ili financijski *leasing*, a ono što im je zajednička značajka je da je imovina dana na korištenje, te nema stjecanja vlasništva. Za vrijeme trajanja ugovora o *leasingu* davatelj ostaje vlasnikom predmeta, dok na primatelja prelaze sve koristi i rizici.

Slijedom iznesenog, a sukladno naprijed navedenom, **vlasništvo nad osobnim automobilom jedan je od uvjeta za ostvarivanje prava propisanih odredbama Zakona o javnim cestama te se u slučaju kada je osobni automobil kupljen temeljem ugovora o *leasingu* ne može ostvariti pravo na neplaćanje godišnje naknade i cestarine, jer se radi o osobnom automobilu koji nije vlasništvo osobe s invaliditetom.**

Uvjeti za izdavanje rješenja sukladno Zakonu o javnim cestama propisani su citiranim Zakonom koji je u prosincu prošle godine usvojio i donio Hrvatski sabor, te ne postoji mogućnost da ministar nekim podzakonskim propisom odredi drugačije. Eventualna izmjena Zakona o javnim cestama u tom smislu bio bi jedini način rješavanja tog problema, s tim da i mi u Ministarstvu imamo puno upita na temu *leasinga*. Međutim tu je Zakon jasan i dok je tako propisano, na žalost, osobe s tjelesnim oštećenjem koje imaju osobna vozila pod režimom *leasinga* ne mogu ostvariti propisana prava.



Skupština i radni vikend

Željko Kladašan

Skupština

Za one koji nisu prisustvovali Radnom vikendu u Zagrebu, od 1. do 3.12.2006. a, zanima ih, pokušat ćemo dočarati ukratko što i kako je bilo.

Okupljanje je počelo u petak poslije podne. Pojavilo se više od 50 osoba s paraplegijom i tetraplegijom iz svih krajeva Lijepe naše: Zagreb, Zaprešić, Velika Gorica, Rijeka, Kraljevica, Buzet, Pula, Osijek, Zadar, Split, Garešnica, Karlovac, Kutina, Koprivnica, Sinj...

Prvi dan bio je rezerviran za redovnu, godišnju skupštinu.

Skupština je započela rad minutom šutnje za troje članova umrlih tijekom godine.

Nakon toga upućene su želje za brzi oporavak Mandici Knežević, predsjednici HUPT-a koja nije mogla prisustvovati skupštini jer je par dana prije slomila nogu.

Nakon izbora radnih tijela i usvajanja Poslovnika o radu Janko Ehrlich-Zdvořák po-dno je izvješće o radu.

Iz bogatstva učinjenog izdvajam samo dio: učlanjena su 33 nova člana, HUPT je bio suosnivač Europske organizacije spinalno ozlijeđenih, održan je Tjedan paraplegije i tetraplegije s nizom događaja, organiziran je edukacijski oporavak u Rovnijskoj bolnici, HUPT je aktivno uključen s

13 osoba u pilot projekt osobnog asistenta, internetske stranice su osvježene i redizajnirane, izdana su dva broja glasila G-HUPT, nadalje se provodi peer counselling u Varaždinskim Toplicama, ured radi svaki dan na volonterskoj osnovi, surađivalo se s HHO-om, ministarstvima, Centrom za mirovne inicijative, SOIH-om, udrugom Zamisli, Pučkim otvorenim učilištem, CARNet-om (E-Learning Akademija), surađivalo se u promicanju civilnog društva i promicanju prava osoba s invaliditetom, kontaktiralo se i pojavljivalo u svim medijima (TV, radio, novine)...

Iz financijskog izvješća za razdoblje od 1.1. do 6.12.2006. vidljivo je da su prihodi 662.590,07 kn a dosadašnji rashodi 399.434,12 kn. Najveći dio sredstava je iz Državnog proračuna za projekt osobnog asistenta.

Jednoglasno su usvojeni Izvješće o radu, Financijsko izvješće i Završni račun za 2005. godinu.

Donesene su i još neke važne odluke. Skupština je jednoglasno odlučila da HUPT preraste u savez a da bi se to ostvarilo treba uz postojeće ogranke (Pula i Osijek) hitno osnovati još nekoliko ogranaka (Zagreb, Split, Rijeka).

Donesena je i odluka da članarina za sljedeću godinu bude 60,00 kn.



Svjetlana i Denis Marijon



Marica Mirić,
Društvo distrofičara
Zagreb

Radni vikend

Drugi dan započeo je radno već u 9,30 sati.

Umjesto uvoda supružnici Svjetlana i Denis Marijon (osoba s paraplegijom) odglumili su nam isječak iz romana Edina Okanovića (osoba s distrofijom, u kolicima) „Moj komadić neba“.

KONVENCIJA UN O PRAVIMA OSOBA S INVALIDITETOM

Marica Mirić govorila je o Konvenciji UN o pravima osoba s invaliditetom.

Svrha ove Konvencije jest unapređivanje, zaštita i osiguravanje punog i ravnopravnog uživanja svih ljudskih prava i temeljnih sloboda osoba s invaliditetom i unapređivanje poštivanja njihovog urođenog dostojanstva. Konvencija počinje važiti tek kad je ratificira najmanje 20 država. Hrvatska će biti među prvima koja će to učiniti.

Temeljna načela su: poštivanje urođenog dostojanstva, osobne autonomije uključujući slobodu izbora i neovisnost osoba; nediskriminacija; puno i učinkovito sudjelovanje i uključivanje u društvo; poštivanje različitosti i prihvaćanje invaliditeta kao dijela ljudske različitosti i čovječnosti; jednakost mogućnosti; pristupačnost; jedna-

kost muškaraca i žena, poštivanje sposobnosti razvoja djece s teškoćama u razvoju i poštivanje prava djece s teškoćama u razvoju na očuvanje vlastitog identiteta.

Time su ljudska prava osoba s invaliditetom na vrhu popisa.

Zanimljivija tumačenja su

- da Država i nevladine udruge podnose izvješća o poštivanju Konvencije
 - osobi s invaliditetom daje se pravo izbora (mnoge osobe to nisu imale)
 - daje se i pravo na život u lokalnoj zajednici
 - kad se govori o svakoj razumnoj prilagodbi znači da se sve neće moći prilagoditi na način na koji je traženo ali mora postojati alternativa (npr: ako neka knjižnica ima knjige u podrumu a osoba u invalidskim kolicima ne može do tih knjiga onda je alternativa elektronički popis knjiga)
 - od samih osoba s invaliditetom traži se da se upoznaju sa svojim pravima i bore se za njih
 - traži se pravo na poslovnu sposobnost (sada se kod nas osobama koje odlaze u domove oduzima poslovna sposobnost odnosno dodjeljuje im se staratelj iako su same sposobne odlučivati)
 - prvi put spominju se žene osobe s invaliditetom kao izrazito zapostavljena skupina
- Budući da Konvencija sadrži 50 članaka s

Hrvatska udruga
paraplegičara i
tetraplegičara HUPT

RADNI VIKEND 2. XII 2006.



**dr. Ljiljana Anić-Antić i
dr. Marija Barišić-Oršanić,
Hrvatski zavod
za zdravstveno osiguranje**



**dipl. soc. rad. Mira Pekeč-Knežević,
Centar za socijalnu skrb Zagreb**

puno linea, nije potrebno sve objašnjavati već ako netko želi može cijeli tekst Konvencije vidjeti na linku <http://www.hupt.hr/konvencija.html>

PRAVA IZ SOCIJALE, HZZO-a I ORTOPEDSKA POMAGALA

O pravima iz socijalne skrbi, osnovnom zdravstvenom osiguranju i pravima na ortopedsku pomagala govorile su dipl.soc.rad. Mira Pekeč iz Centra za socijalnu skrb Zagreb, te dr. Ljiljana Anić-Antić i dr. Marija Barišić-Oršanić iz HZZO-a.

Neka pitanja u diskusiji postavljana su s mnogo ljutnje:

Zašto osoba s paraplegijom ili tetraplegijom stalno iznova mora dokazivati da i dalje ima istu dijagnozu i da nije prohodao da bi mogao ostvariti prava iz HZZO-a?

Odgovor se svodi na jedno: *ima nade da za koju godinu, kad se HZZO sustav informatizira, bude sve puno lakše obavljati, a do tada valja se strpiti i podnositi sporu birokraciju.*

Zašto je smanjen broj katetera, vrećica, urinara i sl.?

Odgovor: *Isporučitelj mora dati broj koji stoji u pravilniku i osiguranik mora na tome inzistirati.*

Zašto se treba čekati nekoliko mjeseci da

Direkcija ovjeri doznaku za aktivna kolica.
Odgovor: *Puno je zahtjeva, a sve dolazi na jedno mjesto, u Zagreb.*

Može li korisnik osobne invalidnine dobiti i novčanu naknadu za tuđu pomoć?

Odgovor: *Ne.*

Neki su se žalili na slabu kvalitetu ortopedskih pomagala.

Dakle, ništa bolje nego prošlogodišnji odgovori na ista pitanja.

ŽIVOT OSOBA S INVALIDITETOM U RURALNIM SREDINAMA

Specifičnost života osoba s invaliditetom već je sama po sebi evidentna u odnosu na populaciju koja nema invaliditet. Kvaliteta života osoba s invaliditetom pada u odnosu na veličinu urbane sredine u kojoj takva osoba živi, a vezana je prvenstveno uz (ne)-mogućnost odabira, (ne)-dostupnost institucija, ustanova i raznih sadržaja potrebnih u svakodnevnom životu.

Školovanje - Veoma rijetke seoske sredine u svom teritorijalnom ustroju imaju viši stupanj obrazovanja od osnovnoškolskog, a i te škole uglavnom nisu pristupačne za osobe s invaliditetom. Zbog navedenih razloga, osobe s invaliditetom koje žive na selu, nemaju izbora pohađanja željene škole, nego su prisiljene školovanje ili prekinuti,

**Danijel Balazić, C5,
Osječko-baranjski ogranak
HUPT-a**



ili provoditi u ustanovi daleko od obitelji i zajednice u kojoj žive.

Kulturne ustanove u seoskim sredinama gotovo da i ne postoje, osim u rijetkim slučajevima koji se uglavnom svode na kino dvorane. Da bi osoba s invaliditetom prisustvovala bilo kakvom kulturnom događaju prinuđena je koristiti nekakav oblik prijevoza. S obzirom da javni prijevoz u RH nije prilagođen za osobe sa invaliditetom jedina mogućnost je uporaba osobnog automobila.

Stanovanje – Osobe s invaliditetom koje žive na selu uglavnom žive u obiteljskim kućama koje, ako su građene prije nastanka invaliditeta, moraju adaptirati isključivo vlastitim financijskim sredstvima, što nije slučaj za iste osobe koje žive u gradovima kojima je vlasnik zgrade, u kojoj se nalazi stan, dužan osigurati barem pristup do ulaza u stan.

Sportske aktivnosti – Sportovi i prostori u kojima se oni mogu trenirati veoma rijetko postoje u seoskoj sredini, što znači da osoba s invaliditetom koja živi na selu, a želi se baviti određenim sportom mora putovati u neko gradsko središte u kojem postoji takva mogućnost.

Javni prijevoz za osobe s invaliditetom koje žive na selu uopće ne postoji.

Javni objekti u seoskoj sredini ponegdje postoje, ali ne u mjeri da pojedinac može imati mogućnost izbora (postoji samo jedna banka, jedan poštanski ured, jedna ljekarna, jedna trgovina...). Ako ti objekti nisu pristupačni, predstavljaju problem koji iziskuje potrebu za odlaskom u drugu sredinu ili angažman druge osobe. Isto je s potrebom za korištenjem usluga Suda, Policije, Zavoda za zdravstveno osiguranje, Zavoda za mirovinsko osiguranje, zdravstvenih ustanova, socijalnih ustanova i sl., jer takva ustanova ne postoji u mjestu njezinog stanovanja.

Situacija iz života: U svakodnevnom životu osobe s invaliditetom događaju se situacije kada je za ishodovanje jednog dokumenta, rješenja ili potvrde potrebno nekoliko odlazaka na isto mjesto. Dobar primjer su doznake za ortopedsku pomagala. Da bi pomagalo kao takvo bilo ishodovano potrebno je izvršiti sljedeće radnje:

1. Otići u ordinaciju izabranog liječnika opće prakse i tražiti uputnicu za pregled kod specijalista koji određeno pomagalo ima pravo propisati.

2. Otići kod specijalista i tražiti doznaku za potrebno pomagalo.

3. Propisanu doznaku odnijeti na potvrdu u Područni ured Zavoda za zdravstveno osiguranje.



**prim. dr. Jordan
Dimanovski,
Klinika za urologiju,
Klinička bolnica
Sestara Milosrdnica**

4. Nakon što je komisija nadležna za ovjeravanje pomagala isto odobrila, nužno je po ovjerenu doznaku ponovo otići u Područni ured Zavoda za zdravstveno osiguranje.

5. S ovjerenom doznakom otići u tvrtku koja trguje ortopedskim pomagalima i podignuti potrebno pomagalo. Od navedenih koraka potrebnih za ishodovanje ortopedskog pomagala samo je radnja pod točkom 1. ostvariva u mjestu stanovanja i to pod uvjetom da ta osoba živi u mjestu u kojem postoji ordinacija liječnika opće medicine.

Mobilnost je osnovni preduvjet za izjednačavanje kvalitete životnih uvjeta za osobe s invaliditetom koji žive u gradu i onih koji žive na selu. Mogućnost rješenja ove problematike moguće je pronaći jedino u suradnji lokalne zajednice, mjerodavnih državnih tijela i aktualnih koncesionara koji obavljaju javni prijevoz na međugradskim, međumjesnim i mjesnim linijama.

Dakle, odgovornost društva je očita i nužno je učiniti pritisak na državne institucije da uoče problem i svojim djelovanjem dovedu do njegova rješenja na zadovoljstvo svih, a u ovom slučaju ponajprije osoba s invaliditetom.

Država može učiniti dvije stvari koje mogu dovesti do rješenja ovoga problema: Propisati kao obavezu svim konce-

sionarima koji obavljaju javni prijevoz u RH da prilikom nabavke novih voznih jedinica određeni postotak čine niskopodni autobusi pristupačni za osobe s invaliditetom. Tvrtke koje obavljaju javni prijevoz nisu siromašne i mogle bi podnijeti povišene troškove koje čini razlika u cijeni između običnih i niskopodnih autobusa.

Ukoliko država smatra da bi koncesionare koji obavljaju javni prijevoz previše financijski opteretila razlika u cijeni između nabavke običnih i niskopodnih autobusa, neka istima subvencionira tu nabavku.

SEKSUALNA DISFUNKCIJA

Iako seksologija nije njegovo područje, jer bavi se urologijom, „natjerali“ smo dr. Dimanovskog da nam kaže nešto o seksualnoj disfunkciji i planiranju obitelji.

„Ima mnogo novih, mladih članova koji bi htjeli znati više o tome kako stvoriti obitelj. Družeci se s vama tijekom godina došlo se na ideju da ja preuzmem i segment koji se odnosi na reprodukciju i probleme koji se javljaju s dvije funkcije nakon ozljede ledne moždine, a to su erekcija i ejakulacija. Dvije potpuno odvojene funkcije. Rijetko tko dode i pita o problemima erekcije, ali što se tiče ejakulacije, tu smo napravili nekakav mali pomak. Nabavljena su dva aparata



pomoću kojih se može izazvati ejakulacija. To znači da se može dobiti sjemena tekućina u kojoj su spermiji. Jedan aparat je vibracijski, vibroejakulacija na kojem se može mijenjati frekvencija i brzina vibracije. Takav aparat mi imamo. Međutim, taj aparat ne izaziva ejakulaciju kod svakog muškarca (jer je uvijek rečeno slab) pa je nabavljen i jedan drugi koji izaziva elektroejakulaciju. Neki ne mogu izdržati to jer izaziva jaki spazam mišićne dna zdjelice koji onda stisne sjemene mjehuriće i izbaci spermu vani. To može biti vrlo neugodno i bolno.

Moram reći da je određen broj beba na taj način rođeno. Procedura je takva da se vidi koliki je broj spermija i koliko su oni pokretni jer se zna da nakon povrede neko vrijeme broj spermija padne. Bračni par nakon uzimanja uzorka nose isti u Vuk Vrhovec ili neku privatnu ustanovu da se spremi uzorak sperme i onda rade takozvanu IVF oplodnju. To znači da se supruga podvrgne jednom manjem zahvatu pri kojem se izvade jajašca u doba ovulacije, a nakon oplodnje se vrata u uterus. I takvih beba već ima.

Žene dolaze k meni samo kad imaju neki uroinfekt. A što se tiče poroda, tu kod njih, u principu, ne bi trebalo biti nekakvih velikih problema. Problem je jedino kad ginekolozi

vide trudnu osobu u kolicima pa padnu u nesvijest i pitaju se kojim putem bi je porodili pa obično naprave carski rez.“

Kao uvijek bilo je dosta pitanja za dr. Dimanovskog.

Pitanje: *Zašto primjenom papaverina izostaje ejakulacija?*

Odgovor: *Kad se doda intrakavenozno bilo koji preparat koji izaziva erekciju, ejakulacije nema, ili ako eventualno bude, dolazi retrogradno. To je fiziološki sistem koji djeluje sasvim drugačije. Kod ejakulacije se mora zatvoriti onaj dio od prostate do vrata mokraćnog mjehura. Kod normalne ejakulacije taj se dio zatvara i onda sperma ide van. Kod ljudi koji imaju ozlijeđenu leđnu moždinu nema kloničkih, toničkih mišićnih akcija, prema tome nema niti ejakulacije. Zapravo, sve ovisi o visini ozljede. Kod nekih je ejakulacija kao i prije ozljede, a kod onih koji imaju kompletnu ozljedu nema mišićnih akcija. Neki čak na papaverin ne mogu dobiti erekciju.*

Pitanje: *Dinamico i Viagra ili papaverin? Što je bolje?*

Odgovor: *Može i jedno i drugo i treće. Viagra je broj jedan. Dinamic je generički preparat Viagre i trenutno ga nema. Ali ima još dva nova preparata. Jedan se zove Levitra a drugi je Cijalis. Cijalis nije*



dr. med. Zlatko Vlačić,
Odjel za plastičnu kirurgiju,
Klinika za kirurgiju,
Klinička bolnica Dubrava

registriran u Hrvatskoj ali ga se može nabaviti u Sloveniji. Farmakološko djelovanje svakoga od njih je drugačije i treba isprobati što najviše odgovara. Papaverin djeluje direktno ali ima neugodnu stranu što se treba ubosti, a neki imaju averziju prema injekcijama. Postoji točno mjesto na penisu u koje se treba ubosti, a da se ne napravi nekakva šteta. Ne smiju se uzimati velike igle, nego one za inzulin, tanke i kratke i ubode se na onaj dio na koži penisa gdje nema velikih žila.

Pitanje: Da li se esherija koli prenosi seksualnim činom?

Odgovor: Ona je samo u urinarnom traktu tako da ne bi trebalo biti problema. Nije infektivna bolest, nije zarazna i nije spolno prenosiva bolest kao gonoreja i sifilis.

Pitanje: U kritičnim sam godinama što se tiče prostate. Zakazao bih jedan pregled pa me zanima od čega se sastoji.

Odgovor: Sastoji se iz dva dijela. Jedan je da se izvadi krv s pretragom PSA markera. Iz mog iskustva moram reći da ljudi u kolicima treće dobi nemaju problema s karcinomom prostate. Imaju problem karcinoma mjehura pa tu treba obratiti više pozornosti. Kad nastupi ozljeda testosteron je na neki način hendikepiran, nema ga više toliko. Kako pada testosteron, a prostata je pod utjecajem testosterona, i karcinom prostate je pod utjecajem testosterona, možete biti

mirni ako je PSA nalaz uredne vrijednosti a to je od 1-4.

Pitanje: U zadnje se vrijeme jako znojim i imam talog u mokraći. Što uraditi?

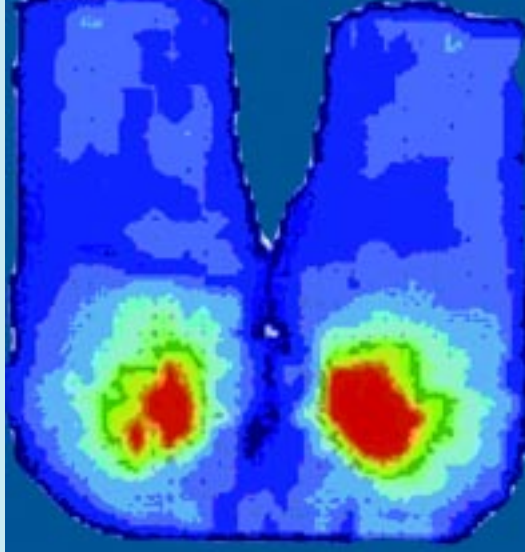
Odgovor: Kod osoba s ozlijeđenom leđnom moždinom znojenje nastupa kad je prekid u istjecanju mokraće ili kad nije regulirana stolica. To su dva najčešća uzroka. Dodite k meni da vidimo postoji li inkordinacija između vašega vanjskog sfingtera koji drži urin i mjehura. Nekim medikamentima se može ublažiti izlazak mokraće da ne dolazi do neugodnog znojenja i treskavica. Mjehur se mora prazniti kompletno. Oni koji se kateteriziraju moraju dobro prati ruke, to je osnovno. Piti puno tekućine. U bari se stvaraju dobri uvjeti za punoglavce i žabe. Mjehur mora biti kao potok u kojem se punoglavci ne mogu zadržavati, a ne kao bara.

DEKUBITUS

Veliku pozornost izazvalo je predavanje dr. Vlačića iz KBC Dubrava o kirurškom liječenju dekubitusa. Iznosimo ga u cijelosti.

Dekubitus – latinski decumbere = ležati,

Dekubitus je bolest vezana za ležanje i pritisak na određeni dio tijela.



Pritisak na sjedne kvрге

U etiologiji dekubitusa ono što je bitno spomenuti je imobilizacija, pritisak na podležuću kost, a bitan čimbenik u tome je hipestezija odnosno anestezija, smanjena osjetljivost ili neosjetljivost toga dijela tijela, kao dodatni element je inkontinencija i malnutricija. Naglasak ćemo staviti na kirurško liječenje dekubitusa.

Liječenje dekubitusa izuzetno je skupo i zahtjevno, dugotrajno i kompleksno. Prevencija je svakako ono najbolje i nešto što se ne može zamijeniti. Međutim, kada ta prevencija ne uspije, onda dolazi zadnja karika kirurška, plastičarska komponenta. Recidiv je 95%. Amerikanci izračunali da liječenje dekubitusa stoji 20-50.000\$ po bolesniku.

Pritisak na podležuću kost dovodi do ishemije, nedostatka vaskularizacije, nekroze i na tom mjestu nastaje ulceracija ili dekubitus. Jačinom pritiska na mjestima na kojima je više od 32 mm živinog stuba nastaje ishemija. Kod ležanja na leđima pritisak na pete je najmanji, oko 10 mm, glutealna regija oko 30 mm, dok je sakralna regija već u startu 50 mm živinog stuba. Ležanje na truhu nema niti na jednom mjestu pritisak veći od 10 mm. Sve iznad 32 mm živinog stuba izaziva ishemiju. Čovjek koji sjedi s natkoljenicama paralelnim s podlogom ima opterećenje na sjedalnim

kvrgama od 60 mm. U položaju kad ima podignute natkoljenice, znači kad je oslobođen samo na tuber, odnosno sjedalne kvрге, pritisak iznosi čak 100 mm.

Vrijeme izloženosti pritisku jednako je važno kao i sila pritiska. Do radijalne nekroze doći će kod pritiska od 500 mm u roku od 2 sata a kod pritiska od 100 mm u roku 10 sati. Tamo gdje se razvija ishemija tamo je povoljno tlo za razvoj infekcije. U točki pritiska javlja se akumulacija bakterija. Uglavnom svi naši pacijenti imaju miješani tip infekcije, stafilokokus aureus, stafilokokus fidimitis, proteus, često i MRSA...

Naša kirurška poanta je da se radi radikalni degredman. Mi taj dekubitus označimo plavom bojom (metilinskim plavilom) i onda nastojimo ekshibirati, isjeći taj dekubitus tako da nigdje u podležućem tkivu ne ostane boje. Znači sve bakterije i ono mrtvo tkivo isječemo van. I onda uzmemo, ne bris rane za koju znamo da je inficirana, nego kad je sve plavo isječeno onda uzmemo bris. I ako on dođe negativan onda znamo da smo učinili nešto.

Tada postoje uvjeti da se ta rana može kirurški zatvoriti, a da neće buknuti ispod. A što se tiče samog antibiotika, on se ne daje nikad na pamet, uzme se bris rane, izolira se bakterija i ide se ciljano antibiotikom.

Sile vlaka i tlaka dovode do rupture kože na sakralnoj regiji.

Važna je i ishrana. Poželjno je dnevno unijeti 25-30 cal/kg kalorija ne bjelančevinastog porijekla, 1.5-3.0 g/kg bjelančevina. Više od 2 g/dl albumina je potencijal zaraštanja ili preduvijet zaraštanja. Vitamin C je bitan za sintezu kolagena, cink, željezo i bakar također, za transportni sustav kisika.

Htio bih naglasiti jedan detalj. U taj dio koji je ishemiziran krvne žile su jako, jako uske i u tim malim kapilarima eritrociti koji aktivno vuku kisik ne mogu proći. Bukvalno – fizički zaglave - oni su ispod promjera eritrocita (crvenih krvnih stanica). Ono što se može napraviti - može se otopiti kisik u baro komori. To je vrlo efikasno. Problem je što zdravstveno ne priznaje taj trošak koji se prilično velik pa ga pacijent plaća sam. Jedan tretman od 10 ulazaka u baro komoru stoji oko 5.000 kn.

Gradusi dubine dekubitusa – gradus 1 – površinski sloj kože, 2 – masno tkivo i potkožje, 3 – vidi se i mišić, 4 – mišić je potpuno destruiran i vidi se kost. Gradusi 3 i 4 je najteži za liječenje. Liječenju se pristupa interdisciplinarno, konzilijarno, a uz kirurga sudjeluju internist, urolog, neurolog, psiholog i fizijatar. Tu su uključeni i fizioterapeut i medicinska sestra.

Konzervativno liječenje je manje-više poznato, to je redistribucija pritiska, njega, oblozi, rješavanje infekcije, prehrana... Sada imamo vrlo dobro oruđe, to je Vac, vakuum, novost u plastici kod liječenja dekubitusa.

Ranije smo uvijek morali imati složeniji mišićni režanj, da njime pokrijemo nosivi dio. Danas imamo mogućnost da postavimo aparat koji radi vakuumom. Znači da se stavi na taj defekt spužvica na koju ide plastična naljepnica, a uređaj pravi negativni tlak i izvlači sekret iz rane stalno i pospješuje

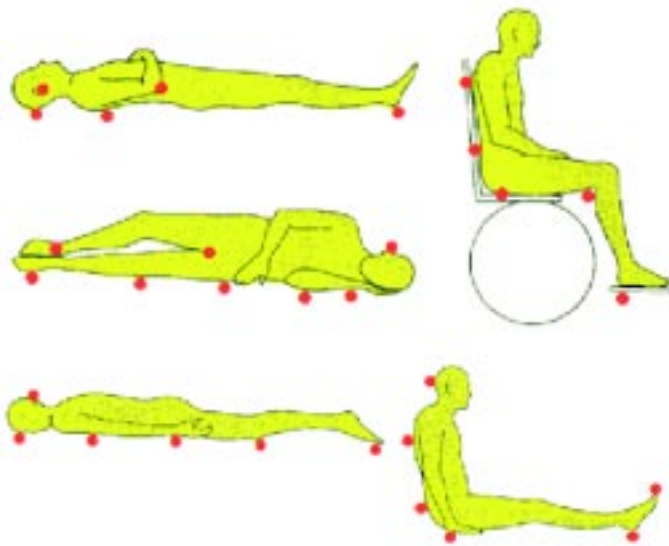
granulacije. Danas postoji mogućnost da se s vakuumom kroz period od 5-10 dana izvuku pune granulacije, da se pokrije tetiva ili kost i da se onda na to može staviti slobodni kožni presadak djelomične debljine kože (tirš), a bez režnja.

Mi u KBC Dubrava imamo samo jedan Vac koji košta oko 15.000 kn. Troškovi te pripreme za kožni transplantant iznose 5.000 kn koje opet pacijent plaća iz svoga džepa. U Zagrebu dekubituse liječe u KBC Dubrava, Rebro, Traumatološka u Draškovićevoj, na Sv.Duhu, i osniva se u Vinogradskoj. Svaki od tih odjela može imati samo po jedan dekubitus u isto vrijeme zbog troškova liječenja jer to spada u najskuplja liječenja u medicini.

Svaki odjel ima listu čekanja. Mi imamo na listi 10 pacijenata koji čekaju na **agresivno kirurško liječenje** koje traje desetak dana.

Za razliku od općekirurških stavova koji podrazumijevaju da se rana pusti da granulira i pomalo epitelizira, naša je logika da ako se rana zatvori, epitel zatvori, a granulacija ne ispuni od dolje, da će to prije ili kasnije ponovno popustiti i da će se inficirati. Znači, treba se ispuniti kvalitetnim tkivom, ali najvažnije je isjeći do u zdravo, kompletno ekscidirati cijelu dubinu dekubitusa, zato i označavamo bojom i uzimamo bris tkiva ispod toga. U plastičnoj kirurgiji ne postoji to odgođeno zatvaranje. Mi smatramo da su najbolji uvjeti za zatvaranje onda kad se napravi radikalni debradman. Kad se isječe do u zdravo, u tom momentu mikroklimatski uvjeti su najpovoljniji da se sa zdravim tkivom dovede zdrava cirkulacija i da se to pokrije u jednom činu.

U KBC Dubrava od 2001. do 2005. imali smo 47 pacijenata, ženskih 5, muških 42. Najviše pacijenata bilo je u dobi između 40 i 60 godina, a najviše zahvata (17) bilo je u



Točke pritiska i rizika za nastanak dekubitusa

ishijadičnoj regiji (sjedne kvrge), 13 na više mjesta, 7 na trohanterima (kukovi), 7 sakralnih (trtica) i 3 ostalo. Od ukupno 56 zahvata, 21 su lokalni režnjevi VY, 8 direktno a 14 slobodni režnjevi.

Primjer rješavanja sakralnog dekubitusa. Lokalni režanj koji mi koristimo u obliku je slova V, dva režnja iz oblika slova V kao klizni režnjevi povuku se medijalno u središnji dio da se pokrije taj sakralni defekt i onda kad se zatvori, on dobije oblik slova Y pa zato ga i zovemo VY klizni režnjevi.

Transpozicijski režanj, takozvani dvostruka sjekira, jako koristan lokalni režanj za sakralni dekubitus. Dovodi zdravo tkivo na mjesto defekta i jako lijepo funkcioniра.

Rotacijski režanj isto tako upotrebljavamo u kombinaciji sa VY. Sve su to teški slučajevi. Možda ne izgleda veliki dekubitus ali kad se isječe do u zdravo, a mora se isjeći da se riješi bakterijska infekcija, onda dobijete ogroman defekt kojeg treba nečim pokriti.

Imamo i jedan **naš izum**, a to je da dva mišića koja su sa stražnje strane natkoljenice otpojimo iznad koljena, da ih prevratimo, zarotiramo, i da ih onda uvučemo u defekt, da „tapeciramo“ kost. Jer tu kad stavite samo običnu kožu, od sjedenja se

vrlo brzo opet napravi dekubitus. Znači treba popuniti nekim kvalitetnim prokrvljenim tkivom.

Na taj način stvorimo podlogu da se onda može sa slobodnim kožnim presatkom djelomične debljine kože (tirš) koju uzmemo sa natkoljenice, adekvatno pokriti, a da može istrpiti pritisak.

Trohanterški dekubitus. Na ovom mjestu je jako teško rotacijski sa stražnjice, sa tubera, dovući kožu jer onda na tuberu možete dobiti dekubitus. Uzima se ovojnica s vanjske strane, podignemo je i zarotiramo i njom popunimo defekt.

Veliki je postotak recidiva. Oni pacijenti koji su zpušteni, kod kojih se to dogodilo jednom, to se u preko 90 % slučajeva desi ponovno. Imamo još jedan problem koji je opisan još 1828. godine i naša je noćna mora - Maržolenov karcinom. On se dešava uvijek kad ima kronični podražaj. To je planocelularni karcinom koji se dešava na podlozi kronične rane. Kad imate kroničnu ranu ona stalno obnavlja epitel, ne normalnom brzinom nego ubrzano. Znači imate stalno te medijatore upale prisutne i onda od svih tih metoza okine jedna patološka. Stvori se planocelularni karcinom na ožiljku, odnosno na našem režnju. To može biti i nakon 5 ili 10 godina. To je damoklov

mač koji nam visi nad glavama. Zato je puno lakša i sigurnija prevencija.

Prevencija je ono što je najvažnije. Mnogo početnih dekubitusa može se vrlo lako riješiti okretanjem, masažom, higijenom i da se pazi na pritisak. Mi nemamo sredstva da kupimo na odjelu jedan antidekubitalni madrac a da ne govorimo o Strajkerovom krevetu koji pacijenta okreće tako da nikada nije dugo pritisak na jednom mjestu.

Pitanja i odgovori:

Pitanje: Poslije crvenila kad se otvori mala ranica na početku, je li bolje stavljati neke masne kreme ili držati suho?

Odgovor: *Uz higijenski režim dva puta dnevno najvažnija je masaža tog dijela. Osloboditi ga pritiska i dovesti cirkulaciju u njega. Inače svaka rana ili ožiljak bolje zarasta u jednom vlažnom miljeu. Suho dovodi do pucanja i one stanice, oni medijatori koji dovode do cijeljenja, ne mogu djelovati.*

Pitanje: U fizikalnoj terapiji neki preporučaju liječenje dekubitusa zrakama usmjerene kratkovalne jednake duljine. U kojem smislu bi to moglo povoljno djelovati?

Odgovor: *Na epitelizaciju i vaskularizaciju. Ali u baktericidnom smislu nema nekog velikog učinka.*

Pitanje: Može li pad imuniteta organizma i stres pospješiti stvaranje dekubitusa?

Odgovor: *U ihtiologiji dekubitusa pritisak je odlučujući, najvažniji čimbenik. Pad imuniteta dovodi do slabljenja obrambenih mahanizama u tijelu pa tako može utjecati i na kožu i potkožno tkivo.*

PROBAVA

Što je probavni sustav? Mi često razgovaramo o srcu, o bubrežima i problemima drugih unutarnjih organa a često zaboravljamo da naš probavni sustav isto tako stari kao i srce, kao i naši bubrezi i da se i na

njemu odražavaju isto tako i druge bolesti ili ozljede koje zahvaćaju naš organizam.

Na putu hrane od usta do anusa događa se niz procesa. Sve to skupa ne bi se moglo dogoditi bez drugih organa koji su uključeni u proces probave, a to je prvenstveno gušterača i žuč koju luči jetra skladišteći se u žučnoj vrećici, i biva isto tako sa sokovima gušterače istisnuta u tanko crijevo. Dakle, hrana ulazi kroz usta, miješa se sa slinom, prolazi kroz jednjak koji služi za transport, putuje kroz želudac gdje se miješa sa želučanim sokovima, ulazi u dvanaestnik gdje ulazi žuč, kolopletom tankog crijeva do debelog, do ekspulzije fetesa kroz ampulu rektuma i istiskuje se kroz anus.

Koliko mi unesemo dnevno u svoj probavni sustav? Zapanjuje činjenica da se u našem dvanaestniku dnevno nađe oko 9 litara tekućine, da bi stolicom bilo izbačeno vani oko 100 grama sadržaja, prvenstveno krutog. Naša crijeva moraju odraditi veliki posao da bi svele toliko tekućine na 100 grama a još i mnogo hranjivih sastojaka moraju pobrati iz tih 9 litara.

Kako funkcionira naš probavni sustav? Potaknut je impulsima iz našeg živčanog sustava. Prvenstveno razlikujemo parasimpatički živčani sustav, koji svojom aktivnošću potiče probavni sustav na rad i simpatički, koji svojom povećanom aktivnošću može zaustaviti procese probave. To ne bi bilo moguće da stjenka crijeva nema jedan vrlo kompleksan ustroj. Crijevne resice prvenstveno obavljaju resorpciju vode i hranjivih tvari. Razlikujemo mišićne slojeve i između njih interpolirane (međupostavljene) živčane okončine i spletove. U živčanom sustavu imamo senzorne neurone koji nam daju informacije iz našeg crijeva. To su receptori koji su osjetljivi na mehaničke promjene i receptori koji su osjetljivi na kemijske promjene. Nakon prerade informacije živčani



doc. dr. sc. Marko Banić,
Klinika za unutarnje
bolesti,
Klinička bolnica Dubrava

sustav daje poticaje s jedne strane na motoričku funkciju, dakle na pojačani rad crijeva, i s druge strane na pojačanu sekreciju.

Sve se događa u vremenu. To znači da kada mi uzmemo zalogaj hrane i počnemo gutati, čuvari u našem probavnom sustavu predstavljaju zapravo ventilne mehanizme. Prvi ventilni mehanizam je između jednjaka i želuca, drugi između želuca i dvanaesnika, treći između tankog i debelog crijeva i završni ventilni mehanizam je splet mišića koji čine naš analni otvor.

Nakon zalogaja mora doći do opuštanja prvog čuvara što se događa nakon tri sekunde. Zatim hrana ulazi, prolazi kroz tanko crijevo, dolazi do debelog crijeva, (to se obično događa za 4 i pol sata) i ulazi u debelo crijevo. Treba joj obično sat vremena da prođe ovaj vrlo važan ventilni mehanizam i prolaskom kroz kolon (debelo crijevo u kojem se vrši absorpcija vode) dolazi u rektum i biva istisnuta za nekih 12-24 sata. Nije to kod svakog isto. Kod nekih ljudi potrebno je i 96 sati za taj proces. Koliko teži stolica prosječnog Europljanina? Oko 150 grama. Uobičajeni prosjek je imati stolicu jednom u tri dana, pa do tri stolice dnevno. Nismo svi isti, svakom crijeva drugačije rade i zato je raspon prilično velik.

Jedan od problema koji se može javiti manifestira se žgaravicom, podrigivanjem i

vraćanjem hrane iz želuca u jednjak. To zovemo gastro ezefagalnom refluksnom bolesti ili skraćeno GERB. Simptomi GERB-a su dosta česti i pojavljuju se kod 20-40% inače zdrave populacije, a svakodnevna pojava žgaravice prisutna je kod 7-10% odraslih. U peristaltici jednjaka je jako važno da postoje takozvani antirefluksni mehanizmi. To je tlak onog prvog čuvara između jednjaka i želuca koji bi trebao u većini slučajeva biti zatvoren. Postoji peristaltika jednjaka koji ono što progutamo gura do želuca kroz jednjak i onemogućava vraćanje kiselog sadržaja u jednjak, a jednjak sa svojom sluznicom nije navikao na kiseli sadržaj. Tu je i vraćanje probavnih enzima koje luči želudac, ali i vraćanje žuči jer se pokazalo da 80% ljudi koji imaju vraćanje kiselog sadržaja želuca u jednjak, isto tako ima i vraćanje sadržaja bogatog žuči kroz dvanaesnik natrag u želudac i iz želuca natrag u jednjak.

Imati GERB ne mora biti ništa alarmantno. Međutim, kod koga se uz GERB javi otežano gutanje, gađenje pri gutanju, gubitak tjelesne težine, pojava slabokrvnosti ili pojava krvarenja u jednjaku ili stolici – to zovemo alarmantnim simptomima. To zahtijeva neodgodiv posjet liječniku. Dakle, GERB treba liječiti jer se iz njega može razviti neželjena bolest koju nazivamo ka-

rcinom jednjaka koji je u porastu. Razlog tome je neprepoznata, podcijenjena i nedovoljno liječena kronična refluksna bolest (GERB). Kako procijeniti ima li netko posljedice GERB-a ili oštećenje sluznice jednjaka? Učini se endoskopija, vrlo nepopularna metoda ali se smatra zlatnim standardom za otkrivanje oštećenja jednjaka. Ona omogućuje biopsiju jednjaka i histološku analizu, zbog toga da bi se na vrijeme vidjele promjene koje su preteča nastanka raka u jednjaku.

Upale sluznice jednjaka ima 35% ljudi. Kako liječiti? Ne raspoložemo lijekovima koji bi uzročno liječili tu bolest, već samo lijekovima koji mogu blokirati lučenje kiseline. Zapravo taj sadržaj koji se vraća nije više tako kiseo i ne izaziva oštećenje sluznice.

GERB nije jedini, javlja se i gastritis. Najčešći uzrok i najpoznatija bakterija je *helicobacter pylori*. Ovisno o tome koliko je organizam sklon razvoju bolesti stvara se manje ili više loš gastritis. Ovaj više loš je atrofični gastritis koji može dovesti do teन्दeciozne anemije ili čak karcinoma. Kod manje lošeg može doći do želučanog ulkusa ili ulkusa na dvanaestniku koji se također može razviti u karcinom.

Izrazito je važna upotreba lijekova. Primjerice lijekova protiv bolova tipa brufen, ketoprofen, trocam, voltaren... Uporabom tih lijekova, osobito ako je vezana s konzumiranjem alkohola, ako je vezana s infekcijom bakterije *helicobacter pylori*, može nastati stanje nazvano erozivni gastritis koji može biti sa smrtonosnim ishodom. To je naglo krvarenje iz želuca s posljedičnim gubitkom krvi i višestrukim sitnim oštećenjima sluznice. Uz to može nastati aktivni čir, dakle krvarenje ili perforacija šupljeg organa, što iziskuje hitnu kiruršku intervenciju. Da lijekovi protiv bolova nisu bezopasni govori jedno istraživanje u Americi. Na trećem mjestu po uzroku smrti, nakon

leukemije i AIDS-a je smrtnost povezana s uzimanjem tih lijekova. Ti lijekovi su dobri, ti lijekovi su moćni u smanjivanju boli, te lijekove treba uzimati, ali moraju se uzimati razborito. Često kod onih koji imaju smetnje u jednjaku, želucu, dvanaestniku, treba ih uzimati zajedno s onim moćnim lijekovima koji smanjuju sekreciju kiseline. Tada je štetnost smanjena na najmanju moguću mjeru.

Postoje različiti želuci. Hipertonični želudac, spuštenu želudac i jako spuštenu želudac. Mnogo je čimbenika koji utječu na brzinu pražnjenja želuca: tonus želuca, vrsta hrane i njezina konzistencija, jutarnja tjelovježba, položaj tijela, emocije, bol... Može se razviti i konstipacija – manje od tri stolice tjedno – od koje pati 10 % zapadne populacije.


Nakon želuca dolazi ritmička segmentacija sadržaja u tankom crijevu. Pred tim čuvarom sadržaj se savija i polako prolazi kraj njega u debelo crijevo. Debelo crijevo zadržava sadržaj da bi isisalo što više vode, skladišti ga da odstoji u poprečnom crijevu a onda ima masivnu peristaltiku, znači stezanjem tjera u zadnji spremnik koji se zove ampula rektum.

Slijedi jedna važna stvar a to je defekacija. Što utječe na defekaciju? Podražaj stolici daje jutarnje rastezanje i tjelovježba i prvi jutarnji obrok. Tu sudjeluje mnoštvo živčanih poticaja. Kada netko ima problem s oštećenjem živaca, oslanja se na sve druge mehanizme da bi došlo do pražnjenja. Dugotrajni način zdrave i dobre prehrane, ugodan prema posebnim potrebama ili pak bolestima, može prevenirati nastanak komplikacija tijekom našeg boravka u bolnici. **Mnogo nas se utječe laksativima, ali trebali bismo primijeniti sve druge mogućnosti i na bilo koji način izbjeći upotrebu laksativa, jer njihova dugotrajna upotreba dovodi do oštećenja nervnog sustava tijela.**



Postignuća HUPT-a

- **Prepoznatljivost** kako među samim osobama s paraplegijom i tetraplegijom, tako i kod državnih i lokalnih institucija i stručnjaka. Sudjelovali smo u izradi Nacionalne strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine, Pravilnika o uvjetu i načinu ostvarivanja prava na ortopedska i druga pomagala, Zakona o gradnji i Pravilnika o osiguranju pristupačnosti građevina osobama s invaliditetom i smanjenom pokretljivošću.
- HUPT je suosnivač i punopravni član Europske federacije osoba sa spinalnom ozljedom (ESCIF) i punopravni član Međunarodne organizacije osoba s fizičkim invaliditetom (FIMTIC). Predstavnici HUPT-a ostvaruju redovite kontakte i suradnju s krovnom europskom organizacijom osoba s invaliditetom - European Disability Forumom.
- **Izdanje knjige „Da, ti to možeš”** za osobe s paraplegijom i tetraplegijom i za mnoge profesionalce, brošure o HUPT-u s nizom korisnih informacija za osobe s ozljedom kralježnice i širu javnost te **dva video priručnika: Korištenje programa HAL 2000 i**
- **Dragon Naturally Speaking** u svakodnevnom životu osobe s tetraplegijom i Osnovni transferi iz i u kolica za osobe sa spinalnom ozljedom. Pokrenut je projekt izdavanja Glasila HUPT-a. Potiče se kreativno izražavanje naših članova (knjige, izložbe i sl.).
- **Motiviranje članova za doedukaciju** i pružanje informacija o mogućnostima cjeloživotnog obrazovanja.
- **Internetske stranice HUPT-a - 2004.** uvrštene su u okviru natječaja VIDI WEB TOP 100 u kategoriji Sport i zdravlje među prvih deset.
- **Radni vikend – seminar, svake se godine održava u drugoj sredini.** Cilj je senzibiliziranje javnosti za potrebe osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Osobama s paraplegijom ili tetraplegijom to je prilika susreta s raznim stručnjacima i prilika za učenje novih vještina za svakodnevni život.
- **Od osnutka, sa Zajednicom saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) radimo na projektu Neovisnog življenja,** gdje smo uključeni u direktnu organizaciju.



Rally Auto Show 2006.

Naše aktivnosti

Uz svoju redovitu djelatnost koja uključuje sudjelovanje u povjerenstvima i tijelima državne uprave – gdje se predstavnici HUPT-a aktivno zalažu za ljudska prava osoba s invaliditetom, za socijalni model invaliditeta i strukturalne promjene u odnosu društva prema osobama s invaliditetom – HUPT surađuje i s brojnim ustanovama ili nevladinim organizacijama.

HUPT radi i na nekoliko vlastitih projekata od iznimnog značenja za osobe s paraplegijom i tetraplegijom.

Informativno-izdavačka djelatnost

Izdavanje Glasila HUPT te, po potrebi, izdavanje knjiga članova i za članove kao i onih od interesa za širu stručnu i ostalu javnost.

Održavanje HUPT-ovih internetskih stranica.

HUPT ima statutarnu i moralnu obvezu zadovoljavati neka od univerzalnih ljudskih prava, poput prava na informaciju u svim oblicima (govornu, pisanu, elektroničku). Posebna i ponajveća nam je obveza nastaviti

veliki posao na podizanju svijesti o značaju informacijskog društva, kao i raditi na ukazivanju na propuste u zakonodavnoj regulativi koji se tiču interesa osoba s invaliditetom u cjelini, uvažavajući specifičnosti osoba s paraplegijom i tetraplegijom.

Potreba informiranja osoba s invaliditetom, na jednoj strani, i potreba informiranja javnosti, s druge strane, evidentna je i neosporiva.

Ovdje je važno dodati i institucije sustava koje još uvijek nedovoljno uvažavaju osobe s paraplegijom i tetraplegijom kao partnere.

Peer Counselling

Osnovni cilj projekta je pomoć osobama na prvoj rehabilitaciji nakon stradavanja, radi ublažavanja muka pri njihovoj resocijalizaciji. Trenutno stradavanje koje ima za posljedicu visoki stupanja tjelesnih poremećaja; od osjeta tijela, inkontinencije, spazama i nemogućnosti oporavka - podrazumijeva i poremećaj svih socijalnih aspekata življenja. Od poremećaja dotadašnjeg načina funkcioniranja obitelji do okruženja u kojem je prije osoba bila aktivna (škola, radno mjesto, društveno kulturni sadržaji itd.).



**Predstavljanje
Splitsko- dalmatinskog ogranka
HUPT- a. Split, 13. IV 2007.**

**Dodijela certifikata
nakon pohađanja tečaja
iz engleskog jezika u organizaciji
Hrvatsko-američkog društva**



**Osnivačka skupština Zagrebačkog
ogranka HUPT- a. Zagreb, 20. I
2007.**



Slobodna komunikacija sa ljudima s paraplegijom ili tetraplegijom s iskustvom življenja s mnogobrojnim problemima, njihovo iskustvo, želja za svjedočenjem najintimnijih iskustava i savjeti, važni su za što bolju osviještenost osoba s paraplegijom i tetraplegijom.

Radni vikend/Seminar

Projekt Radni vikend provodi se svake godine u drugom mjestu u Hrvatskoj i s drugom osnovnom temom. Namijenjen je prije svega članovima HUPT-a, njihovim pratiteljima, članovima obitelji, čelnicima lokalne zajednice (gdje se skup održava) te stručnjacima raznih profila. Istovremeni boravak stručnjaka logistička je podrška ljudima koji u svojem svakodnevnom životu nemaju baš prilike neposredno komunicirati s njima. Također nastojimo angažirati i uključiti stručnjake i medije iz lokalne zajednice u koju se dolazi. Takav način doprinosi senzibiliziranju lokalnih vlasti i javnosti.

Cilj ovog projekta je bolja informiranost osoba s paraplegijom i tetraplegijom, a i nji-

hovah obitelji u vezi s ozljedom kraljezničke moždine, redovitih zdravstvenih pregleda, osviještenost osoba s paraplegijom i tetraplegijom u vezi s očuvanjem zdravlja, njihovim pravima i mogućnostima te bolja komunikacija između samih članova.

Rehabilitacijsko -edukacijski oporavak

Članovi HUPT-a, osobe s tetraplegijom, gotovo da i ne mogu otići negdje na rehabilitaciju ili na odmor bez pratitelja. Ukoliko se osobe s tetraplegijom odluče otići na rehabilitaciju, to gotovo uvijek podrazumijeva narušavanje već dostignute kakvoće življenja. Radi se o tome da osoblje koje radi na pružanju usluga u zdravstvenim ustanovama radi prema *ustaljenoj režimu*. Prema njemu je određeno vrijeme ustajanja i lijevanja osobe s tetraplegijom iz kreveta u kolica, vrijeme stavljanja u postelju, vrijeme kada se obavljaju fiziološke potrebe, vrijeme hranjenja, osobne higijene i dr. *Osobe s tetraplegijom kao posljedicom ozljede kraljezničke moždine svoju inkonti-*



Osnivačka skupština ESCIF-a,
Nottwil 2006

nenciju i obavljanje fizioloških potreba čine na vrlo svojstven način i prilagođavajući se svom tijelu, što se vrlo često može *ukalupiti* u režim. Takvu pomoć i njegu mogu obavljati osobe koje imaju ta specifična znanja. Kako ne bi doživjele degradaciju u svojoj svakodnevnicu za odlazak na rehabilitaciju nužna im je osobna pratnja.

Tjedan osoba sa spinalnim ozljedama/ Tjedan razvoja svijesti

Cilj je ukazivanje na svakodnevne probleme s kojima se osobe s paraplegijom i tetraplegijom susreću, ali i prevencija ozljeđivanja kralježničke moždine, koja je najčešće posljedica svakodnevnih aktivnosti svih nas. Kroz susrete s djecom i mladima želimo pokazati kako je nastanak invaliditeta pojava u svakodnevnom životu.

Tjedan osoba s paraplegijom i tetraplegijom ima preventivno-edukacijski značaj. Bitno je naglasiti da osobe s invaliditetom većim dijelom hendikepira zajednica koja se

ne prilagođava potrebama svakog svog člana na što posebno želimo ukazati.

Osobna asistentura

Članovi HUPT-a uključeni su u pilot-projekt osobne asistenture koji je priprema za konačno donošenje zakona.

Ciljevi koji se postižu realizacijom ovog projekta Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti (MOBMS) su stvaranje preduvjeta za uvođenje novog oblika izvaninstitucionalne potpore osobama s najtežim tjelesnim invaliditetom. **Uvođenje filozofije pokreta neovisnog življenja** s uvođenjem osobnog asistenta kao pomagača osobe s najtežim invaliditetom doprinosi da osobe s najtežom vrstom invaliditeta mogu same kontrolirati i osmišljavati svoj život.

TJEDAN O.P.T. U OSJEČKO-BARANJSKOJ ŽUPANIJI

Danijel Balazić



Osječko-baranjski ogranak HUPT-a već drugu godinu sudjeluje u obilježavanju Tjedna osoba sa paraplegijom i tetraplegijom, koji se svake godine u prvom tjednu mjeseca lipnja provodi u RH. Ove godine Ogranak je bio organizator i domaćin dvije manifestacije kojima smo pokušali educirati članstvo, potaknuti bolji rad stručnjaka na lokalnoj razini čije specijalnosti mogu biti od koristi populaciji koju okuplja naša Udruga i utjecati na odnos šire društvene zajednice na potrebe, probleme, ali i mogućnosti koje imaju osobe s para/tetraplegijom.

SEMINAR - "LIJEČENJE BOLI I PROBLEM DIJABETESA KOD OSOBA SA PARA/TETRAPLEGIJOM" Vukovar, hotel Lav, 4. lipanj 2007.

Zbog velike ekspanzije i povećanja broja članova Udruge postoji velika vjerojatnost da će u bliskoj budućnosti doći do preustroja HUPT-a što znači da će postojeći ogranaci prerasti u samostalne udruge lokalnoga karaktera. Takav preustroj će značiti da će te nove udruge biti obavezne pružati podršku i pomagati članove na lokalnoj razini ali i animirati stručnjake i surađivati

s institucijama koje postoje na njihovom području, a ne bazirati se isključivo na Zagreb. Prilikom planiranja seminara namjera nam je bila potaknuti i stručnjake koji rade na ovome području da nam se pridruže, da se upoznaju s radom naše Udruge i svoja znanja primijene našim potrebama čime i članovi Ogranka stječu povjerenje u institucije na lokalnoj razini.

Seminar je na jednome mjestu okupio dvadesetak članova HUPT-a koji teritorijalno pripadaju Osječko-baranjskoj i Vukovarsko-srijemskoj županiji.

Od lokalnih stručnjaka pozivu su se odazvali dr. Ivana Prpić-Križevac, spec. endokrinolog, dr. Ivan Radoš, spec. anesteziolog i dr. Mandica Bogut, predsjednica Povjerenstva HZZO Područnog ureda u Osijeku. Predavač na seminaru je bio, možemo reći redoviti gost na HUPT-ovim manifestacijama, u više navrata dokazani stručnjak iz zagrebačke Bolnice sestara Milosrdnica, prim. dr. Jordan Dimanovski, spec. urolog.

Dr. Prpić održala je predavanje na temu povezanosti dijabetesa i osoba sa para/tetraplegijom. Istaknula je kako je provedenim istraživanjima evidentna povezanost većeg postotka oboljelih od dijabetesa kod osoba sa para/tetraplegijom u odnosu na ljude koji se ne kreću uz pomoć invalidskih kolica. Ta činjenica je direktno povezana sa smanjenim tjelesnim aktivnostima uzrokovanim disfunkcijom nogu, a kod tetraplegičara i ruku, tj. smanjenom potrošnjom kalorija unesenih u organizam. Preporuka je da dnevni unos kalorija u organizam kod osoba sa para/tetraplegijom ne bude veći od 1500 ccal, što bi bilo idealno rasporediti u minimalno 3 dnevna obroka. Dijabetes direktno utječe na nastanak i zacjeljivanje deku-bitusa što kod naše populacije vjerojatno predstavlja najveći i najpogubniji problem.

Kod zaključivanja predavanja dr. Prpić je upozorila sve prisutne da barem jednom godišnje naprave krvnu pretragu koja obuhvaća analizu glukoze, triglicerida i masnoća u krvi.

Dr. Radoš specijalist je anesteziolog koji radi u *Klinici za bol pri KB Osijek*, a svoje predavanje je bazirao na metodama liječenja boli kojima je direktan uzrok spinalna ozljeda kralježnice. Od nekoliko mogućnosti koje postoje na tom polju spomenuo je liječenje antidepresivima i antikonvulzivima, lijekovima koji se u osnovnoj namjeni koriste pri liječenju teških stanja depresije i epilepsije. Nama laicima odbojna je ideja uporabe takvih vrsta lijekova što je i dr. Radoš naveo kao posve prirodnu i normalnu reakciju. Kod uporabe takvih vrsta lijekova najbitnija je tzv. "titracija" koja podrazumijeva idealnu dozu kako u terminima uzimanja tako i u doziranoj količini. Oni u Klinici prate pacijente, u svakodnevnom su kontaktu s njima i prema dosadašnjim iskustvima postizanje idealne "titracije" traje oko tri tjedna. Nakon toga pacijent osjeća poboljšanje u obliku znatno smanjene boli a lijek ga ne sprječava da normalno funkcionira tijekom dana. Klinika za bol potpuno je pristupačna ljudima koji se kreću uz pomoć invalidskih kolica i dr. Radoš je pozvao sve koji imaju problem boli neka mu se obrate.

Posljednja medicinska tema na seminaru bilo je predavanje prim. dr. Jordana Dimanovskog vezano uz pitanje: Kako održati mjehur zdravim? Dr. Dimanovski je nizom savjeta i preporuka ukazao na načine održavanja zdravog mjehura i dotaknuo se najčešćih problema s kojima mu se obraćaju paraplegičari na njegovom odjelu. Spomenuo je nekoliko načina rješavanja problema

inkontinencije. Jedna od najnovijih metoda uporaba je injekcija **Botox**, koje se doziraju u stjenku mjehura i sfinkter nakon čega pacijent ne može spontano mokriti nego mokri uz pomoć katetera za jednokratnu uporabu. Dr. Dimanovski u stankama je odgovarao na osobna pitanja članova.

Posljednje predavanje, odnosno obraćanje skupu održala je dr. Mandica Bogut, predsjednica Povjerenstva HZZO Područnog ureda u Osijeku. Gospođi Bogut nekoliko je članova HUPT-a postavilo konkretna pitanja vezana uz ostvarivanje prava na ishodovanje ortopedskih pomagala i probleme vezane uz odobrenja, rokove ovjere i povrat nadoplaćenih pomagala. Od dr. Bogut tražili smo službeno očitovanje na osnovi postavljenih pitanja koje ćemo, nakon što ga primimo, proslijediti svim članovima Ogranka i objaviti u sljedećem broju Glasila HUPT-a.

Od predstavnika središnjice HUPT-a seminaru je prisustvovala Predsjednica Mandica Knežević, koja je predstavila rad Udruge u prethodnom razdoblju i planove za budućnost. Posebnu zahvalu zbog napora i uloženog truda da dođu u Vukovar odajemo gospođi Svjetlani i gospodinu Denisu Marijonu, koji su umjesto uvoda na početku seminara uprizzorili isječak iz romana Edina Okanovića, "Moj komadić neba".

Oštar prosvjed uputili smo predstavnicima Poglavarstva grada Osijeka kojima smo uredno i na vrijeme uputili poziv da pošalju svog izaslanika, koji je u ime gradonačelnika i poglavarstva trebao pozdraviti nazočne. Osudu i razočarenje iskazali smo i zbog činjenice što odgovorni iz Poglavarstva nisu učinili ništa da pomognu osigurati prijevoz za četiri člana HUPT-a, koji su izrazili želju da dođu u Vukovar na seminar, a koji jedino

moгу putovati sa GPP-ovim kombi vozilom koje pripada pod nadležnost Poglavarstva.

Seminar je održan pod pokroviteljstvom tvrtke "Bauerfeind" i Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi, kojima najljepše zahvaljujemo.

Manifestacija: "Probajte i Vi ..."
Osijek, Trg Ante Starčevića, 9.
lipanj 2007.



Ovu manifestaciju organizirali smo zajedno s *Udrugom 100%-tnih HRVI 1.skupine*. Gotovo polovica članova te Udruge su osobe sa para/tetraplegijom. S obzirom da je naš, još uvijek nedosanjani san, standard koji članovi te skupine građana RH ostvaruju kroz razne beneficije, prava i mogućnosti koje im ova država omogućuje, smatrali smo korisnim i zanimljivim upravo s jednom takvom udrugom uspostaviti suradnju. Cilj svih nas doseg je njihovog standarda, a ne ukidanje njihovih prava, beneficija ...

Događanje je zamišljeno kroz prezentaciju sportova kojima se moguće baviti i iz invalidskih kolica. Tako je na središnjem osječkom trgu dr. Ante Starčevića postavljen koš, stol za stolni tenis i improvizirana

prepreka, koja je predstavljala uobičajenu barijeru prilikom prelaska pješačkog prijelaza koji nije prilagođen potrebama osoba s invaliditetom. Članovi HUPT-a prezentirali su te sportove, a građani koji su se tu zatekli također su mogli isprobati kako je iz te perspektive baciti loptu u koš, igrati stolni tenis ili savladati prepreku na cesti. Okupili smo tri dečka koji voze bicikle pokretane snagom ruku. U suradnji s *Odjelom za sigurnost prometa, Prometne policije PU Osječko-baranjske*, ti dečki su, zajedno s građanima koji su im se tom prilikom pridružili, napravili jedan “krug” po gradu kako bi što veći broj građana bio upoznat s ovim sportom.

Tvrtka “Bauerfeind” bila je pokrovitelj i ove manifestacije. Za tu prigodu tiskano je 200 kom. majica s logom sponzora i HUPT-a, a podijeljene su građanima koji su popunili anketu u kojoj su bila pitanja o para/tetraplegiji.

Manifestacija je bila izvrsno medijski popraćena. HTV je imao nekoliko puta prilog u emisiji “Dobro jutro hrvatska”, prilog je išao na Panorami i još nekim lokalnim TV postajama. Glavni medijski pokrovitelj događanja bila je najslušanija radijska postaja u Slavoniji “Slavonski radio”. Imali smo



jednu emisiju tri dana uoči manifestacije koja je išla direktno u eter, događaj je redovito najavljivan u čitanju vijesti, a posebnu zahvalu izražavamo **g. Krešimiru Tolju**, voditelju na navedenom radiju koji je osobnim angažmanom prilikom radijskih emisija puno doprinio afirmaciji naše Udruge i koji je cijelu manifestaciju vodio bez honorara (na vrelih +32'). ISKRENA HVALA!

Nakon manifestacije, sponzor je osigurao ručak u obližnjem hotelu *Central* za sve članove HUPT-a prilikom kojeg nam se pridružio i gradonačelnik Osijeka gospodin Anto Đapić. Ukratko smo ga upoznali sa radom naše Udruge, populaciji koju ona okuplja i ciljevima njenog djelovanja. Upoznali smo ga i sa problemom prijevoza naših članova u Vukovar koji smo imali nekoliko dana ranije. Obećao je istražiti taj problem i pronaći rješenje koje, bi dovelo do izbjegavanja ovakvih sukoba i nesporazuma.

Prvenstveni cilj održavanja ove manifestacije bila je afirmacija HUPT-a, njegovih članova i senzibilizacija javnosti u odnosu na osobe s invaliditetom. Željeli smo pokazati da je život iz invalidskih kolica moguć, da ima smisao i da kada se čovjek nađe u takvoj situaciji, život ne mora stati. Prema reakcijama i odazivu građanstva smatram da smo u tome i uspjeli!

ISTRAŽIVAČKI CENTRI U SVIJETU KOJI SE I

North America

U Washington/
Hutchinson Cancer
Center
Oregon Stem Cell
Center
U California Davis
U California San
Francisco (UCSF)
U California
Berkeley
Stanford U
Caltech
U California Los
Angeles (UCLA)
U Southern
California
Reeve-Irvine
Research Center
U California San
Diego
Burnham Institute,
La Jolla Salk
Institute, La Jolla
Scripps Res.
Institute, La Jolla
Stowers Institute,
Missouri
U Minnesota
Mayo Clinic
U Wisconsin
Northwestern U
U Michigan
Case Western R U /
Cleveland Clinic
U Pittsburgh
Wake Forest U
Vanderbilt U
U Texas Houston
Baylor U

U Toronto
Robarts Research
Inst.
McMaster U,
Ontario
Ottawa Health
Research Institute
Children's Hospital
Boston
Massachusetts
General Hospital
Massachusetts
Institute of
Technology
Whitehead Institute
Harvard U
Yale U
U Connecticut
Columbia U
Rockefeller U
Sloan-Kettering
Institute
Weill-Cornell
Medical College
Mount Sinai School
of Medicine
Albert Einstein
College of Medicine
Rutgers U /
UMDNJ
Coriell Institute,
New Jersey
Princeton U
Johns Hopkins U
Duke U
National Institutes
of Health
U Georgia
U Miami

South America

U São Paulo
Instituto Nacional
de Cardiologia
Laranjeiras
U Federal de Minas
Gerais, Belo
Horizonte

Australia

Australian Stem
Cell Centre
Howard Florey
Institute
Monash U Stem
Cell Labs
Murdoch Childrens
Research Institute
NSW Stem Cell
Network
Peter MacCallum
Cancer Centre
U Adelaide
U New South Wales
U Queensland
Victor Chang
Cardiac Research
Institute

United Kingdom & Republic of Ireland

Hammersmith
Hospital, London
Imperial College
London
King's College
London
Medical Research
Council (MRC)
Regenerative Medi-
cine Institute,
Galway
Roslin Institute,
Edinburgh
U Birmingham
U Cambridge
U College London
U Durham
U Edinburgh
U Glasgow
U Liverpool
U Manchester
U Newcastle
U Oxford
U Sheffield
U York

BAVE PROUČAVANJEM MATIČNIH STANICA

Continental Europe

Genopole, Evry,
France
INSERM, Reims,
France
IRB, Montpellier,
France
U Valencia, Spain
Geneva U
Hospitals,
Switzerland
San Raffaele
Scientific Institute,
Italy
U Dusseldorf,
Germany
U Cologne,
Germany
Max-Planck
Institute, Germany
Fraunhofer
Institute, Germany
Hubrecht
Laboratory, The
Netherlands
Catholic U Leuven,
Belgium
Norwegian Center
for Stem Cell
Research
Odense U Hospital,
Denmark
U Goteborg,
Sweden
U Lund, Sweden
Karolinska
Institute, Sweden
Mendel U, Czech
Republic
Oulu U, Finland

U Tampere,
Finland
U Helsinki, Finland

Istanbul Memorial
Hospital, Turkey
Hadassah Medical
Center, Israel
The Technion,
Israel
Jeddah BioCity,
Saudi Arabia
Royan Institute,
Iran

Asia-Pacific

U Beijing, China
Peking Union
Medical College
Stem Cell &
Regenerative Medi-
cine Ctr, Beijing
Shanghai Second
Medical University
Chinese National
Human Genome
Center Shanghai
Shanghai Huashan
Institute
Xiangya
Reproduction &
Genetics Hospital,
China
Sun Yat-sen U,
China
National Health
Research Institutes,
Taiwan
Biomedical
Engineering
Center, Taiwan
Seoul National U,
Korea
Miz-Medi Medical
Research Center,
Korea
Maria
Biotechnology
Institute, Korea
Stem Cell Research
Centre, Korea
RIKEN Institute,
Japan
Kyoto U, Japan
Mitsubishi Kagaku

Institute, Japan
Keio U, Japan
Osaka U Medical
School, Japan
U Hawaii
Genome Institute of
Singapore
Institute of
Molecular and Cell
Biology, Singapore
U Kebangsaan,
Malaysia
Mahidol U,
Thailand
NCBS Bangalore,
India
National Centre for
Cell Science, India
Centre for Cellular
and Molecular
Biology, India

Mideast



Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara domaćin je kongresa Europske federacije spinalno ozljeđenih (ESCIF) 2008.

Janko Ehrlich-Zdvořák

Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) je 18. - 21. IV 2007. sudjelovala na trećem kongresu Europske federacije spinalno ozljeđenih (ESCIF) u Fondaciji Manfreda Sauera u Lobbachu kod Heideberga. Zemljama osnivačicama - Austriji, Belgiji, Danskoj, Engleskoj i Walesu, Finskoj, Hrvatskoj, Irskoj, Italiji, Litvi, Nizozemskoj, Njemačkoj, Sloveniji, Škotskoj, Španjolskoj, Švedskoj i Švicarskoj - pridružile su se Albanija, Francuska i Portugal. Hrvatski predstavnik bio je Janko Ehrlich-Zdvořák.

Jasno, za nas, jedna od najvažnijih odluka kongresa bilo je dodjeljivanje domaćinstva HUPT-u sljedećeg kongresa koji će se održati u Umagu u drugoj polovici travnja 2008.

Prehrana, kreativnost i svjesnost svog tijela

Naslov kongresa je upravo i nosio taj naziv. Debljina, nezdrav način života, probava regulirana raznim dodacima (čajevi, subpozitoriji, sirupi), neaktivnost i krivi način prehrane, golem su i svakodnevni problem s kojim se suočavaju osobe sa spinalnom ozljedom.

Koncept je rada Fondacije Manfred Sauer da se pozitivna slika o sebi i svojoj svjesnosti postiže djelovanjem u tri pravca:

1. Pozitivnim utjecajem na svijest o svom tijelu. To uključuje rad na fizičkom sebi – fizioterapijom, fitnessom i wellnessom, jer se samo osoba u dobroj fizičkoj snazi može uspješno suočavati sa svakodnevnim naporima aktivnog života.

2. Jačanjem fizičkog i duhovnog stanja kroz ispravnu prehranu i jačanje svoje neovisnosti. Posebno se naglašava štetnost instantne prehrane, kao i raznih suplemenata te se preporučuje konzumacija balansirane prehrane, uzimanje pet umjerenih obroka na dan i što je više moguće organski uzgojene hrane. Ovim putem se ispravljaju i mnogi problemi prouzročeni lošom probavom.

3. Samodovoljnošću koja se postiže kreativnim radom – ne samo na računarskoj opremi, već i likovnim, književnim i obrtničkim izražajima, svejedno jesu li temeljeni na vlastitim nastojanjima ili uz pomoć tutora u radionicama.



Radionički rad po grupama - Akutno zbrinjavanje i prva rehabilitacija spinalno ozljeđenih u Europi

Akutno zbrinjavanje i prva rehabilitacija spinalno ozljeđenih u zemljama članicama ESCIF-a

Podpredsjednica ESCIF-a Jane Horsewell prezentirala je preliminarno izvješće o stanju akutnog zbrinjavanja i prve rehabilitacije u zemljama članicama. Konačno izvješće bit će – nakon što još neke zemlje dostave svoje podatke – izloženo na kongresu ISCoS/NoSCoS koncem lipnja u Reykjaviku.

Izvješće se temelji na opsežnom istraživanju koje je provedeno u suradnji sa svakom organizacijom članicom ESCIF-a, a potom su organizacije ispunjavale upitnik suradjući s relevantnim institucijama u svojim zemljama. U našem slučaju, kontaktirali smo Klinikum za traumatologiju u Zagrebu, Specijalnu bolnicu za medicinsku rehabilitaciju u Varaždinskim Toplicama te Hrvatski zavod za javno zdravstvo iz Zagreba. Ujedno, prilikom ispunjavanja upitnika bila su uzeta u obzir i iskustva naših članova.

Polja pokrivena upitnikom obuhvaćala su opće informacije (broj spinalno ozljeđenih, podjela po dijagnozama, uzrocima nastanka invaliditeta, godišnjem rastu novih slučajeva, itd.). Drugi dio obuhvatio je akutnu njegu po ozljedi, a treći primarnu rehabilitaciju.

Rezultati izvješća pokazali su kako i u zbrinjavanju i rehabilitaciji postoji prilična šarolikost kad su u pitanju pojedine zemlje. U nekima se akutno zbrinjavanje radi u posebnim odjelima neurokirurških odjela općih bolnica, u nekima postoje posebni odjeli za spinalne ozljede, a u nekim zemljama postoje posebne bolnice koje tretiraju samo spinalne ozljede. U pojedinim, pak, zemljama postoji više ovakvih modela akutnog zbrinjavanja.

Također, slična je situacija i kad je u pitanju primarna rehabilitacija. Neke zemlje imaju rehabilitaciju vezanu uz specijalizirane bolnice ili odjele bolnica u kojima se zbrinjavaju osobe s ozljedom kralježnice. Kod drugih, opet postoje posebne rehabilitacijske ustanove ili centri koji preuzimaju pacijente iz bolnica. Zanimljivo je kako kod (prve) rehabilitacije samo u Engleskoj, Švicarskoj i Švedskoj pacijent može biti rehabilitiran i u bolnicama, dok kod drugih ipak postoje specijalizirane ustanove ili centri.

Broj sati koji pacijent tjedno provede u individualnim vježbama s fizioterapeutom ili u individualnom treningu s radnim terapeutom iznimno varira od zemlje do zemlje, jednako kao i mogućnost bavljenja sportom ili drugim aktivnostima poput terapije glazbom, terapije umjetničkim izražavanjem, odnosno drugim oblicima kreativnih terapija.

Samo Hrvatska i Portugal ne pružaju posebne savjetodavne servise za pacijente i obitelji kad su u pitanju fizičke, socijalne psihološke i seksualne posljedice spinalne ozljede. Slovenija pruža to samo za pacijente.

Usluga *peer counsellinga* (savjetovanja iz iskustva samih osoba sa spinalnom ozljedom) dio je rehabilitacijskog programa većine zemalja. U Austriji, Finskoj, Njemačkoj, Švedskoj i Švicarskoj, *peer counsellori* su zaposleni u rehabilitacijskom centru, dok su u drugim zemljama oni dio volonterskog rada organizacija osoba sa spinalnom ozljedom.

Zanimljiva je činjenica kako u najvećem broju zemalja postoje čvršći odnosi između udruga i rehabilitacijskih ustanova i centara, nego što je to slučaj s davateljima usluga akutnog zbrinjavanja. Tako u nekim slučajevima udruge organiziraju tijekom rehabilitacijskog procesa razne tečajeve, večernje aktivnosti ili druga događanja za pacijente i njihove obitelji. U drugu ruku, organizacije rado surađuju kad takve aktivnosti provodi rehabilitacijski centar.

Konačno pitanje upitnika ticalo se nastojanja pojedine udruge da utječe na usluge rehabilitacije koje se nude pacijentima s ozljedom kralježnice. Svaku se organizaciju pitalo ima li jasnu viziju rehabilitacije u budućnosti u svojoj zemlji. U Belgiji se tako izražava zadovoljstvo činjenicom kako su njihovi prijašnji zahtjevi sada dio sustava rehabilitacije. **Hrvatska se, pak, nalazi na drugom kraju spektra, budući se nastojanja udruge smatraju više kao smetnja nego kao mogućnost za suradnju; ponajviše zbog nastojanja organizacije za uspostavljanje spinalnog centra.** U drugim zemljama buduće djelovanje organizacija planira se, recimo,

temeljiti na uspostavi neovisnog života (Portugal), socijalnim programima (Slovenija), kliničkom istraživanju (Španjolska).

Zaključci koje je kongres donio su slijedeći: preporuča se da servis *peer counsellinga* bude neovisan o rehabilitacijskoj ustanovi, jer se time izbjegava ovisnost ili mogući utjecaj uprave, budući se mogu pojaviti neka pitanja koja se upravi mogu ne dopasti. Kad je u pitanju rehabilitacija, preporučuje se njezino odvijanje u specijaliziranom spinalnom centru, koji može biti jedan – ako se radi o malim zemljama (do oko 4,5 milijuna), odnosno više, govori li se o onim većim državama – tamo bi trebao biti jedan rehabilitacijski centar na svakih četiri milijuna stanovnika. I najvažnije – organizacije članice zadužuju ESCIF da uskladi i predloži na usvajanje zajedničku platformu, odnosno manifest u kojem će se ustanoviti standardi akutnog zbrinjavanja i rehabilitacijskog procesa za zemlje članice i ispod kojih se neće ići.

Na kraju, važno je još jednom istaknuti kako se socijalna integracija i sudjelovanje u društvu smatraju najvažnijim ciljevima rehabilitacije osoba s ozljedom kralježnice. Međutim, nitko sa sigurnošću ne može tvrditi kako zna put do tog cilja, ni kako se doista mjere konačni rezultati. Poteškoću stvaraju i brojna (klinička) istraživanja koja prestaju u trenu kad se procesi integracije ili isključivanja počinju otkrivati. Konačno, niti samim osobama sa spinalnom ozljedom nije uvijek jasno što je za njih integracija i uključenost u zajednicu.

Kakve su to sad kratice?

Janko Ehrlich-Zdvořák

Kao i u uobičajenom društvenom životu, i u životu osoba s invaliditetom prisutni su mnogi izrazi i nazivi koji, ako se ne zna o čemu se radi, malo toga pokazuju, a znače vrlo mnogo. Potrebno je, dakle, objasniti tko stoji iza kojeg imena ili kratice te što sve rade pojedine organizacije i na kojoj razini. Jasno je kako postoji i mnogo veći broj relevantnih organizacija za osobe s invaliditetom, no za sad ćemo se usredotočiti na one koje su ipak izravno vezane za *naš invaliditet*, dakle ozljeđu kralježnice.

ESCIF



Od svih ovdje opisanih organizacija, ovo je daleko najmlađa, no nama nekako najbliža srcu. Radi se o Europskoj federaciji spinalno ozlijeđenih, osnovanoj prošle godine u Nottwilu, centru švicarskih paraplegičara. Službeno ime federacije je European Spinal Cord Injury Federation, a HUPT je jedna od šesnaestero osnivača.

Vizija organizacije temelji se na čvrstoj suradnji između članica, kao i na poticanju istraživanja raznih tema koje su osobama sa spinalnom ozljedom važne. Prvo veliko istraživanje bilo je o akutnom zbrinjavanju i prvoj rehabilitaciji, drugo – koje će ubrzo početi – obuhvaćat će cijeli spektar pitanja vezanih uz integraciju i sudjelovanje pojedinaca u društvu. Sjedište ESCIF-a je u Nottwilu kraj Luzerna.

Opširnije izvješće o ovogodišnjem kongresu pročitajte u zasebnom članku, a o ESCIF-u možete saznati još poneki detalj na stranicama www.escif.org.

EDF



European Disability Forum je od 1996. krovna organizacija osoba s invaliditetom Europske unije. Članovi ove federacije krovne su organizacije osoba s invaliditetom iz svake od zemalja članica, te druge krovne organizacije koje zastupaju pojedine države. Tako je i ESCIF u postupku za članstvo u EDF-u.

EDF je dio službenog establishmenta Europske unije i kao takav pitan za mišljenje kad se radi o temama vezanim za osobe s invaliditetom u Europi. EDF je prisutan u Hrvatskoj iako mi još nismo članovi Europske unije. Podrška EDF-a se sastoji od prijenosa iskustva o radu organizacija, kao i od pomoći prilikom izrade kataloga stanja osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. Takav katalog morale su izraditi sve članice EU, kao i sada zemlje koje su u procesu pristupanja te i one koje će tek eventualno pristupiti pregovorima. Svrha ovakvog *publikovanja* učinjenog je višestruka: domaćim organizacijama on pomaže za stvaranje slike gdje se osobe s invaliditetom u pojedinoj državi nalaze, u kojim smjerovima treba ići i kako planirati rad dalje. Državnom aparatu on također može pomoći kod dugoročnog planiranja socijalne, zdravstvene, prostorne i druge politike, a Europskoj uniji, on je pokazatelj gdje su problemi i kako će se oni moći otkloniti u suradnji s pojedinom vladom.

HUPT, uz Zajednicu saveza osoba s invaliditetom Hrvatske (SOIH) i Hrvatskim savezom slijepih surađuje od početka dolaska predstavnika EDF-a 2005. EDF ima ured u Bruxellesu, glavnom gradu Europske unije.

Više o EDF-u na njihovim stranicama: www.edf-feph.org.

FIMITIC



FIMITIC je kratica za Međunarodnu organizaciju osoba s tjelesnim invaliditetom. Nekoć je to bila federacija isključivo invalida rada, no ta se platforma sad napustila i članstvo je obuhvaćeno općim tjelesnim invaliditetom. Ipak, mnoge su stare organizacije ostale članice, pa je uz HUPT (u članstvu od 2002.) u FIMITIC-u još od prije član Hrvatski savez invalida rada (HSUIR).

FIMITIC ima 26 organizacija članica iz 24 europske zemlje i član je EDF-a, a središnjica je u Bonnu.

Internetske stranice FIMITIC-a su – www.fimitic.org.

DPI



Disabled Peoples' International mreža je nacionalnih organizacija i saveza iz cijelog svijeta čija je zadaća promocija ljudskih prava, integracija u društvo te pomoć organizacijama osoba s invaliditetom. Jedno od najvažnijih postignuća DPI koordinacija je mnogih čimbenika (organizacija osoba s invaliditetom, država, međunarodnih organizacija) prilikom izrade i donošenja Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i koju je Generalna skupština Ujedinjenih Naroda usvojila 13. prosinca 2006. godine.

Inače, do pisanja ovog članka 95 zemalja je potpisalo konvenciju, 51 zemlja je potpisala i fakultativni protokol, a jedna ju je i ratificirala – Jamaika. U Hrvatskoj čekamo ratifikaciju.

Sjedište Disabled Peoples' Internationala je u Winnipegu, Manitoba u Kanadi, a organizacijska struktura obuhvaća regionalna vijeća po kontinentima.

Internetske stranice DPI-a su – www.dpi.org.

step now



Step now kratica je od stand together to end paralyses now! i čini je internetska zajednica osoba

koje su doživjele spinalnu ozljedu, bore se – bez obzira na nacionalna, politička, vjerska i druga ograničenja – za intenziviranje istraživanja matičnih stanica u svrhu liječenja ozljede kralježnične moždine.

Step now okuplja od 2006. pojedince preko svojih internetskih stranica www.stepnow.org te je tako i nekoliko članova HUPT-a uključeno u rad ove organizacije.

Nakon nepunih šest mjeseci od početka djelovanja organizacija je u studenome provela prvu globalnu kampanju podizanja svijesti o potrebi usklađivanja nacionalnih zakonodavstava, ubrzanjem istraživanja i stvaranjem ostalih pozitivnih temelja za liječenje ozljede kralježnične moždine putem primjene matičnih stanica. Pisma i prigodne epruvete – simbole laboratorijskog istraživanja – dobili su predsjednici premijeri, predsjednici parlamenata, ministri zdravstva i znanosti u zemljama iz kojih dolaze step now-ovi članovi. U siječnju 2007. slično, no opširnije pismo dobili su ministri zdravstva u svijetu. Kampanje su bile uistinu globalne i uključivale su preko 40 zemalja – od Švedske do Vijetnama i Kube do Japana; jasno i Hrvatska je bila zastupljena. Akcija u travnju 2007. bila je usmjerena na Ujedinjene Narode kako bi se upozorilo na nepostojanje svjetskog dana ozljede kralježnice.

U svaku od kampanja uključuju se i mediji, pa je stoga i učinak dvostruk – informiranje javnosti i pritisak na strukture koje imaju mogućnost odlučivati da se pokrenu u globalnom nastojanju pronalaska lijeka za ozljedu kralježnične moždine.

Formalnog sjedišta *step now* nema.

PILOT PROJEKT OSOBNI ASISTENT ZA OSOBE S NAJTEŽOM VRSTOM INVALIDITETA

Manda Knežević

Prije sedam godina sukladno europskim dostignućima intenzivnije se krenulo u uvođenje principa neovisnog življenja u rad udruga osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. Na sreću, Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara (HUPT) na tim principima djeluje od samog osnutka. U početku su centri neovisnog življenja radili tako da su sve aktivnosti u upravljačkim tijelima bile isključivo osobe s invaliditetom. Danas je stanje u cijelom svijetu puno liberalnije. Smatra se da se po ovim principima radi već i kada organizacije osoba s invaliditetom u upravljačkim tijelima imaju više od pedeset posto osoba s invaliditetom.

HUPT radi po najčvršćim principima samostalnog življenja. To je i razumljivo. Osnivanje je pokrenuto od samih osoba s tetraplegijom i paraplegijom jer se je došlo do zaključka da kroz druge udruge ne možemo u punom zamahu izraziti svoje potrebe. Nema objektivnog razloga da osobe s tetraplegijom i osobe s paraplegijom zastupa i zagovara „netko drugi“. Oni koji se osjećaju sposobni i koji žele i mogu društveno raditi svi su dobrodošli u HUPT ili kao direktni provoditelji projekata ili kao predlagači. Osim toga svatko može i samostalno djelovati kroz razne organizacijske oblike ili osobnim angažmanom. Npr. član

HUPT-a ima svoje web stranicu na kojoj je organizirao FORUM. Kroz ovu vrstu rada mogu se izroditi mnoge ideje za nove projekte.

Pokret i filozofiju neovisnog življenja do sada je uvelike kroz pilot projekt Centar neovisnog življenja promovirala Zajednice saveza osoba s invaliditetom (SOIH). Najznačajnije je što su kroz taj model stvarani temelji neovisnog življenja za formiranje uvjeta za uvođenje osobnih asistenata. U početku je osobna asistentura provedena najčešće kroz civilno služenje vojnog roka i volonterstvo. Snažnije je ova aktivnost krenula kada je služba odobravanje služenja vojnog roka u civilnim službama stavljena u nadležnost Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi. Asistentura kroz civilno služenje vojnog roka bila je organizirana za vrlo mali broj korisnika. Poseban problem takve asistenture bio je također što takav način pomoći ne zadovoljava osnovne principe neovisnog življenja. Odnosi se to na pravo izbora svoga asistenta, na slučaj ako se napravi pogreška s izborom - zamijene s drugom osobom i što je jedan ročnik obavljao asistenturu za više osoba. Bez obzira na objektivne nedostatke taj projekt pomogao je osobama s invaliditetom da ostvare veći stupanj neovisnosti od obitelji ili institucije



Marijana Matejak i Anka Slonjšak

i omogućio im je da se odgovornije postavljaju prema sebi i zajednici.

Pilot projekt osobne asistenture već se drugu godinu za osobe s najtežom vrstom invaliditeta provodi uz financijsku podršku Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti. Cilj je projekta pružiti osobama s najtežim invaliditetom – u HUPT-u su to osobe s tetraplegijom – uvjete za što neovisniji život i to u prvom redu kroz usluge osobnog asistenta. Radi se o osobama koje u svim aktivnostima svakodnevnog življenja (od izlaska iz kreveta, obavljanja fizioloških potreba, odijevanja, hranjenja i obavljanja drugih poslova) ovise o pomoći druge osobe. To je način da te osobe stvore preduvjete za ostvarivanje života u kojem postaju kreatori, ali i kontrolori svoga življenja te smanjenje njihove nepotrebne ovisnosti. Aktivnosti koje se provode u ovom projektu su sljedeće:

- Utvrđivanje korisnika i u slučaju potrebe utvrđivanje novih u okviru raspoložive odobrene sume novaca u pilot projektu.
- Potpora korisniku pri anketiranju i odabiru potencijalnih osobnih asistenata.
- Mjesečna evaluacija izvješća o radu osobnog asistenta i poduzimanje akcija u cilju unapređenja rada i timski sastanci.

- Sklapanje ugovora s korisnikom i osobnim asistentom.

- Podnošenje izvješća o radu HUPT-u, SOIH-u i MOBMS-u te suradnja sa supervizorima.

- Isplata po ugovoru o djelu osobnim asistentima.

Projekt se provodi kao pilot-projekt po ugovornim obvezama. Očekivani rezultati ovog projekta su omogućavanje osobama s najtežim invaliditetom da postanu aktivniji sudionici i korisni članovi društva s manje ovisnosti o bližnjima. Uvođenje filozofije pokreta neovisnog življenja podrazumjeva i stvaranje uvjeta da osobe s najtežim invaliditetom mogu kontrolirati i osmišljavati svoj život. U međuvremenu valorizirati će se troškovi osobne asistenture, obaviti usporedba s drugim zemljama, dobiti za osobe s invaliditetom te usporediti koliko je ovaj način pomoći prihvatljiviji od sada dostupne institucionalne skrbi.

Ostvarenje će se mjeriti u prvom redu zadovoljstvom korisnika i spektrom realizacije njihovih osobnih osnovnih potreba, te realizacijom aktivnosti koje su planirane unaprijed definiranim protokolima.

Voditelji projekta pruža pomoć, ukoliko je potrebno osobi s invaliditetom u pronalasku



Monika Markov i Anka Slonjšak

i odabiru asistenta. Korisnik osobnog asistenta i osobni asistent vode evidenciju o radu, a voditelj verificira. HUPT, SOIH i MOBMS će pružati logističku potporu projektu.

Kroz HUPT i posredstvom 31 osoba dobili su osobnog asistenta. Oni su izabrani stoga što u samozbrinjavanju osvise o pomoći druge osobe a ispunjavaju starosne kriterije.

Osobni asistenti pružaju usluge korisnicima u njihovom domu ili prilikom odlaska na neke od socijalnih aktivnosti sukladno Listi potreba koje je korisnik ispunio i na način kako to zahtijeva korisnik. Aktivnosti se provode do 20 sati tjedno prema unaprijed utvrđenom i s asistentom dogovorenim rasporedu.

Mjesečna izvješća dostavljaju se voditelju projekta i obavlja se analiza provedenog te ocjena provedbe. Također se obavljaju sastanci tima, radi razmjene iskustva i poboljšanja rada te razriješenja eventualnih nesporazuma.

Sastanci s korisnicima i osobnim asistentima (zajedno i odvojeno po potrebi) održavaju po potrebi. Superviziju imaju pravo i provode treneri i predstavnici MOBMS-a sukladno ocjeni prema dostavljenim mjesečnim

izvješćima. Koriste se i principi telefonskog i pisanog savjetovanja. U slučaju prekida angažmana jednog korisnika treneri su dužni organizirati edukaciju i uključivanje novog korisnika i asistenta te asistenata koji trebaju zamijeniti one koji su eventualno odustali.

Evaluacija projekta ima izuzetan značaj budući da se radi o Pilot projektu, prvom te vrste u RH. Rezultati će biti pomno ispitivani i stvarat će se baza podataka, identificirat će se praktična pitanja vezana za funkcioniranje usluga osobnih asistenata i kritičke ocjene efikasnosti projekta promatrane kroz prizmu postizanja ciljeva postavljenih za svaku fazu rada.

Upotrebom različitih metoda vrednovanja stvorit će se preduvjeti za davanje preporuka za buduću realizaciju projekta i pružanje savjeta o budućim aktivnostima na ostvarivanju neovisnog življenja osoba s invaliditetom.

Projektna i procesna evaluacija provodit će se mjesečno i to unutarinja od strane korisnika, voditelja projekta i vanjska od strane SOIH-a i MOBMS-a.

Analizom pruženih usluga, njihovim vremenskim trajanjem, korištenjem raspoloživih sredstava i poštivanjem provođenja



Rajko Adamović i osobni asistent Ivica Čosić

principa i filozofije neovisnog življenja utvrdit će se eventualna potrebna poboljšanja, ili ukidanje prava na osobnog asistenta, te pružiti potpora u svrhu njihova provođenja.

Po završetku ovog projekta očekuje se stvaranje preduvjeta za uvedene u sustav instituta osobnog asistenta osobama s najtežim invaliditetom. Očekuje se osnivanje Centra neovisnog življenja. Centar bi trebao biti mjesto pružanja pravovaljanih informacija radi ostvarenja preduvjeta za samostalan život i odabir načina života osoba s najtežim tjelesnim invaliditetom. Evaluacija će pokazati što je osobna asistentura značila osobama uključenim u pilot projektu te ukazati na modele koje treba razviti u Hrvatskoj.

Očekuje se također uspostavljanje modela radi nastavka projekta do dobivanja cjelovitih rezultata za donošenje Zakona o osobnom asistentu i plaćanja njegovih usluga.

Projekt osobne asistenture sukladan je Nacionalnoj strategiji jedinstvene politike za osobe s invaliditetom u kojoj je po prvi put spomenut osobni asistent (Poglavlje 3) te definirana potreba njegovog uvođenja kao uistinu najbolja potpora osobama s najte-

žim invaliditetom i stvaranju realnih uvjeta za njihovu samostalnost i dostojan život.

HUPT je zajedno sa SOIH-om od samih početaka promovirao potrebu uvođenja osobne asistenture kao mogućeg oblika pomoći osobama s najtežim stupnjem invaliditeta i ostvarenja veće samostalnosti u svakodnevnom životu. Za ostvarenje ovog projekta svakako treba spomenuti dr. Zorislava Bobuša a posebno gđu Maricu Mirić koja je ne štedeći truda radila na ovom projektu.

Prvi značajan korak je pokušaj uvođenja osobnog asistenta kroz obavljanje civilne službe, zatim vrlo je bitan korak uvrštenje ove potrebe u Nacionalnu strategiju, a kasnije prepoznatljivost ove potrebe od strane Ministarstva obitelji, barnitelja i međugeneracijske solidarnosti. Suradnja s ovim Ministarstvom na čelu s ministricom gđom Jadrankom Kosor, pomoćnicom ministricе gospodom Zdenkom Ninić i vrijednim timom Odjela za osobe s invaliditetom koji čine gospođa Zvezdana Bogdanović, načelnica Odjela za osobe s invaliditetom, Željka Grbac, stručna savjetnica te Ivana Ptiček, stručna suradnica.

Moje iskustvo na pilot–projektu “Osobni asistent za osobe s najtežim invaliditetom”

Siniša Kekić

Želio bih se osvrnuti na pilot–projekt Osobnog asistenta za pomoć osobama s invaliditetom, kojeg sam i sam korisnik od samih početaka. Smatram da je program obuhvaćen ovim projektom više nego uspješan oblik pružanja pomoći teško nepokretnim osobama, te da im barem djelomično omogućava neovisno življenje. Čini mi se da u ovom trenutku ne postoji bolja alternativa pružanja pomoći osobama s invaliditetom. Kao korisnik, zadovoljan sam pruženom uslugom i slažem se s time da osobe s invaliditetom moraju same birati svog osobnog asistenta, te na taj način preuzimati više odgovornosti pri donošenju odluka od vitalnog značaja za njihov život. Naravno, pozitivne se promjene ovog projekta ne očituju samo na našim životima, već one uključuju i nama bliske osobe koje su do sada podnosile najveći teret zbog naše nepokretnosti. Stoga smatram da pri dodjeljivanju osobnog asistenta treba voditi računa i o socijalnom statusu osobe s invaliditetom i njezine obitelji. Pri tom ne mislim da je socijalni status od primarnog značaja, ali smatram da ga svakako treba uzeti u obzir. Vjerujem da Barthelov indeks nije, i ne može biti, jedino mjerilo po kojem se donose odluke o dodjeli osobnog asistenta. Treba uzeti u obzir i aktivnosti osoba s invaliditetom jer je vrlo važno da osoba s invaliditetom ne bude diskriminirana zbog svoje aktivnosti, odnosno potrebno je istaknuti razliku između aktivnosti i fizičke neovisnosti. Dakako, odobrena satnica ni približno ne pokriva sve potrebe osoba s teškim invaliditetom (kao što je tetraplegija), no pruža dobre temelje

za dugoročno ispunjavanje životnih potreba. Mislim da su početne poteškoće prisutne kod ovako opsežnih projekata prevladane i da projekt svakako ima budućnost, te se nadam da će u skorije vrijeme prerasti u dobro uobličeni zakon. To bi, nama koji smo potpuno ovisni o tuđoj pomoći, pružilo dodatnu sigurnost, te bi nam trajno osiguralo visoku razinu neovisnosti. Vjerujem da ne treba posebno isticati koliko bi se time otvorile razne mogućnosti u našim životima i koliko bi to utjecalo na kvalitetu naših života.

Što se mene osobno tiče, mogu reći da sam imao kvalitetan odnos s osobnim asistentom, te da sam stekao neprocjenjivo iskustvo koje će mi pomoći u daljnjem životu. Imao sam sreću da je moj osobni asistent živio vrlo blizu mene, pa mi je u svakom trenutku bio dostupan. To je bilo jako bitno zbog mog redovnog studija na Filozofskom fakultetu, što je uključivalo česte transfere u kolica i vožnje automobilom. S obzirom da sam u međuvremenu stekao apsolutni status i da sam bio u mogućnosti pribaviti dizalicu za transfer, moji su se prioritati promijenili. Sada, napokon, mogu (barem djelomično) rasteretiti majku s kojom živim sam u zajedničkom kućanstvu i o čijoj sam pomoći, do sada, ovisio u potpunosti. Stoga sam odlučio da zaduženja mog sljedećeg osobnog asistenta budu nešto drugačija od zaduženja prethodnog. Nadam se da će suradnja i dalje biti ovako uspješna.



PROBLEM PRILAGODBE NA INVALIDSKA KOLICA

Janko Ehrlich-Zdvořák

U situaciji kada se osoba nađe suočena s činjenicom kako će od trenutka početka rehabilitacije pa do kraja života koristiti invalidska kolica, nikada se sa sigurnošću ne može reći kako će ona na takvu činjenicu i reagirati. Netko će to prihvatiti tako kako je, netko će trebati za to nešto vremena, nekome to nikada neće poći za rukom.

Međutim, uvijek postoji i problem *kakva* se kolica daju novonastadlima kako bi ona nastavila taj svoj koliko–toliko normalan život.

Svjedoci smo kako prva kolica rijetko budu ispravno propisana i kako se osoba koja tek mora proći fazu navikavanja – prvo u rehabilitacijskom centru, potom i kod kuće – nalazi pred dodatnim utegom sumnjive ergonomije, pokretljivosti ili su ta kolica toliko loša da predstavljaju realnu kočnicu u daljnjem životu.

Osoba kojoj se takvo što dogodi, osuđena je na višegodišnju muku čekanja na druga kolica i to upravo u onom kritičnom razdoblju kad se treba što više truditi kako bi nastavila tamo gdje je stala u svom životu prije ozljede.

I iz vlastitog iskustva znam kako mučan taj proces može biti. Kako sam nastradao još dosta daleke 1982. dobio sam u to vrijeme, još u samoj bolnici gdje su me operirali, zapravo jedina kolica koja se se onda *dijelila*: Sočino čudovište od 24 kg.

Posjesti osobu s tetraplegijom na samom početku rehabilitacije u takvo što i natjerati je na to da prihvati „život kakav je“ doista je smjela ideja. Takva *prestabilna* kolica u potpunosti su učinila moj život kompliciranim – od nemogućnosti kretanja po stanu, teškog transporta i komunikacije po stubama do vrlo brzog iscrpljivanja tijekom same vožnje, jer su osim iznimne težine, ova i slična kolica loše konstrukcije te su im i – možda najbitniji element – ležajevi osovina – posve nekvalitetni.

I legendarni Rainer Kuschall se sreo sa sličnom perspektivom i to ga je potaknulo da revolucionalizira dizajn invalidskih kolica i odmakne se od modela Everesta i Jenningsa iz 1933. godine.

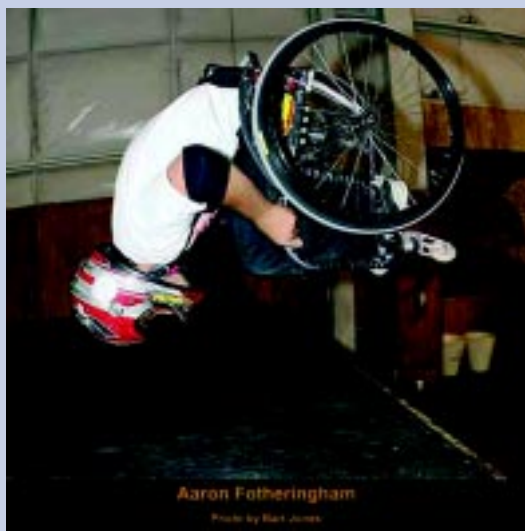
Velikom srećom upoznao sam tog istog Kuschalla na ljetovanju u Rovinju i bio inspiriran njegovim mogućnostima koje je

iskazivao u svojim, u to doba toliko novim kolicima. I sljedeće godine, sve je više stranaca koji su dolazili na ljetovanje u Rovinj koristilo takva ili slična *aktivna* kolica. Tako sam se i ja potrudio nabaviti ih i tek sam onda uspio shvatiti koliko sam bio hendikepiran upravo s onim pomagalom koje mi je trebalo omogućiti slobodu kretanja nakon što sam izgubio mogućnost kretanja na vlastitim nogama.

Nakon dvadesetčetverogodišnjeg staža kretanja u invalidskim kolicima, mogu sa sigurnošću reći kako znam što znači imati kolica koja prate invaliditet i preostale fizičke mogućnosti te koliko slobodu daju u svakodnevnom životu svojom lakoćom, okretnošću i brzinom.

Nažalost, ni dan–danas se stanje nije promijenilo, naročito ne na bolje. Kako sam aktivan u Hrvatskoj udruzi paraplegičara i tetraplegičara, srećem vrlo često *nove* spinalno ozljeđene osobe koje se vuku u neadekvatnim kolicima – spomenicima zbog nemara onih koji su ih propisivali, kao i užasnoj indolenciji onih koji su ih prodali, često uz vrlo veliku doplatu.

Možda za novonastradalu osobu kolica i ne moraju biti najbolja, najokretnija, najljepša i najlakša – jednom rječju – savršena. No, isto tako ne trebaju niti onemogućavati život, rad i slobodno vrijeme. Jasno je kako će svaka osoba koja koristi invalidska kolica pronaći kroz određeno vrijeme *svoja* kolica, onaj model koji joj najviše odgovara, ali razlike između tog i onog prvog ne smiju biti tako dramatične. Osobama sa spinalnim ozljedama svaka dobra performansa više, i svaki kilogram manje, jako puno znače te bi svatko onaj tko je uključen u nabavku kolica (liječnik–specijalist, dobavljač, HZZO) o tome morao voditi računa kako bi ona uistinu bila primjerena.





ŽIVOT U INVALIDSKIM KOLICIMA

Život u invalidskim kolicima - jest život

Kolica svim osobama s nemogućnošću hodanja, omogućavaju kretanje.

Kretanje pak predstavlja život. Ipak, niti jedna osoba nije a priori spremna za život u kolicima i sve *zavrzlamе* koje donosi takav način kretanja.

Osim toga, kretanje u invalidskim kolicima osoba s paraplegijom ili tetraplegijom samo je jedan prevladani problem. Prilagodbu na novi način kretanja (u kolicima) nužno prati i prilagodba okruženja/stanovanja i lokalne sredine u kojoj osoba živi. Sama osoba s invaliditetom mora se prilagoditi na novonastalu situaciju te biti fizioloških poremećaja koji idu s ozljedom kralježnične moždine.

Osobna prilagodba na kretanje u invalidskim kolicima i prevladan način zadovoljavanja fizioloških potreba, prve su karike u lancu prema uključivanju osobe koja se kreće u invalidskim kolicima u svakodnevni život. Bilo da se radi o učeniku/ci, studentu/ici, ili o ljudima koji su u vrijeme nastanka invaliditeta bili radno angažirani i sl.

Ne smije se zanemariti činjenica da stradanje/oštećenje jedne osobe uvijek ima za posljedicu oštećenja cijele obitelji i svih onih iz najbližeg okruženja. To je ujedno i najosjetljivije razdoblje u životu osobe koja doživi takvu ozljedu ili ima takvu bolest čija posljedica je život u invalidskim kolicima. Zato je vrlo bitno da svi stručnjaci u rehabilitaciji uključujući i proizvođače i distributere pomagala i sve one koji se nude kao „pomagači“ to doista budu. Njihov human i korektan postupak mnogima su smjernica za nastavak života.

Preduvjeti za sadržajan život

Moguće je ostvariti sadržajan život krećući se pomoću invalidskih kolica. Da bi se ta mogućnost ostvarila, nužno je stvoriti preduvjete.

Preduvjeti su odgovarajuća invalidska kolica individualno prilagođena, prilagođeno stanovanje i oprema vlastitog doma te prilagođeno uže i šire okruženje u kojem se osoba u invalidskim kolicima kreće. Prilagođeno okruženje podrazumijeva pristupačnost građevinama i osiguranu mobilnost.

Sve gore spomenuto moglo bi se svesti pod

fizičke preduvjete koji bi trebali biti zadovoljeni, ako se osoba s invaliditetom mora kretati u invalidskim kolicima.

Ne smije se zanemariti kako je čak i bitnije da su za takvu osobu vrlo važni osobni duhovni i emocionalni potencijali, podrška stručnjaka i njima najbližih osoba/obitelji, bilo da se radi o roditeljima, braći i sestrama ili bračnom partneru/ici ili bliskim prijateljima.

Prilagodba na život u invalidskim kolicima

Danas s odmakom od 39 godina od kada živim u invalidskim kolicima, svoj život mogu ocijeniti kao poprilično sadržajnim i bogatim, uspoređujući ga sa životima braće i sestara, prijateljica, prijatelja i poznanika. Od mnogih koje mene smatraju „jadnom i ubogom“ zato što se krećem u invalidskim kolicima, usudim se reći, moj život je sadržajno bogatiji.

Čini mi se da živim jedan prosječan život s time što ja svoju prosječnost stječem uz osobno mnogo veći i fizički i psihički angažman nego osobe bez ikakvog invaliditeta. Zato što sam u invalidskim kolicima, nisam bila pošteđena ni lijepih ni ružnih situacija u životu. Nikada nisam ni mislila da bih trebala biti pošteđena bilo koje životne situacije. I ljubav i razočarenje i radost i tuga, doživljaji su svojstveni čovjeku i doživjevi ih bivamo bogatiji.

U invalidskim kolicima sam od svoje šesnaeste godine, nakon neuspjele operacije skolioze. Iako sam dio mladelaštva provela u bolnici i na rehabilitaciji, ne mogu o tom periodu svog života govoriti „kao o nečemu ružnom“. I u tom periodu našli su se ljudi koji su mi pomogli da ono ružno, bude manje ružno, a ono lijepo još ljepše.

Nije se jednostavno nositi s posljedicama ozljede kralježnične moždine.

Puno je tjelesnih poremećaja. Za mene je najneugodnija posljedica – inkontinencija. Od dana kada sam bila svjesna svoje inkontinencije pa do danas, nikada nisam prospavala noć a da se nisam budila i po više od deset puta (bojazan biti mokra). To me prati svih ovih 39 godina. Nikada nisam to smatrala dramom. Naprosto, to je moj život. Danas, kada postoje razne potrepštine, lakše je i malo sam ležernija ali ostala su moja noćna buđenja. I danas poslije toliko godina, kada svoju inkontinenciju prevladavam na svoj način i kada sam s time naučila živjeti, tu posljedicu smatram najbolnijim poremećajem.

Uz svoj život u invalidskim kolicima, često mi se čini da imam još jedan život – paraživot. Jedan koji podrazumijeva zadovoljenje svih mojih osobnih i društvenih potreba, a drugi koji je paralelan i koji je u službi normaliziranja svih onih tjelesnih poremećaja i koji idu uz to, a da bi mogla funkcionirati. Od trenutka kada postaneš „osoba u invalidskim kolicima“, shvatiš da si ušao u neki sustav i da stalno nešto „moraš“. Da bi se kretao; moraš imati invalidska kolica, da bi imao invalidska kolica, moraš znati način kako doći do toga. Pa kako doći do kvalitetnih invalidskih kolica itd. Moraš komunicirati s liječnicima više od drugih građana, moraš rješavati mnoga administrativna pitanja (za dokazivanje svog invaliditeta, statusa, nabavku pomagala, ostvarenje raznih prava i sl.) i naučiti komunicirati s administracijom. Neprestano se s nečim „hrvaš“ da bih svoje stanje unormelio (izjednačavanje mogućnosti) i mogao ravnopravno sudjelovati u životu s drugim ljudima. A prepreka je toliko, da se nikada ne smiješ opustiti. Opuštanje znači

Danas s odmakom od 39 godina od kada živim u invalidskim kolicima, svoj život mogu ocijeniti kao poprilično sadržajnim i bogatim, uspoređujući ga sa životima braće i sestara, prijateljica, prijatelja i poznanika. Od mnogih koje mene smatraju „jadnom i ubogom“ zato što se krećem u invalidskim kolicima, usudim se reći, moj život je sadržajno bogatiji.



izolaciju i prepuštanje da netko drugi upravlja tvojim životom.

Invalidska kolica su „ono“ nad čim se ljudi obično sažalijevaju i što kod ljudi stvara nelagodu. Meni (a vjerujem i drugima) stvaraju nelagodu neka druga pomagala i potreštine koje obično građani ne vide i za koja ne znaju (i ne trebaju znati), a mi ih moramo upotrebljavati prije nego sjednemo u svoja kolica, ukoliko hoćemo svakodnevno funkcionirati.

Invalidska kolica pomagalo su koje mi omogućava mobilnost i ja ih osobno doživljam kao dio sebe. Volim da izgledaju dobro i naravno, da su funkcionalna jer ih i po nekoliko puta dnevno stavljam i vadim iz automobila. Vodim računa o njihovoj čistoći i jako me smeta kada ljudi pokušaju vješati o njih svoje torbe, stavljati, obično na obruče s kojima ja pokrećem svoja kolica – svoje noge/cipele i sl.

Užasava me da ljudima kada borave u bolnici, njihova invalidska kolica stavljaju negdje po strani. To čak nekim osobama s invaliditetom čine njihovi ukućani!

U trenutku stradavanja/razbolijevanja; hoćeš – nećeš, nađeš se u stanju potpune ovisnosti i u podređenom položaju. Ta faza

traje do određenog vremena (intenzivno liječenja i priprema za rehabilitaciju), ali odlaskom na rehabilitaciju ta bi faza morala polako nestajati i ustupati mjesto stručnoj podršci za samopomoć i osobnoj odgovornosti. Ako se od same osobe i od njenih najbližih ne prepozna potreba brze samopomoći i primoranosti na samoangažman jer sustavne podrške nema, osoba s invaliditetom vrlo brzo će se naći pod nečijim patronatom - na svojoj osobnu štetu.

Dakle, u prvo vrijeme, osoba koja doživi ozljeđu kralježnične moždine ima zadatak da unatoč svom stanju koje je „vrlo komplicirano“ – nemogućnost kretanja, inkontinencija, ne osjećanje dijela/ova tijela, prihvaćanje svog stanja i prilagodba na novi način zadovoljavanja osnovnih tjelesnih funkcija i učenje kako zadovoljavati druge svakodnevne obveze sada iz svojih invalidskih kolica i borbu za svoj status da ostane samostalna i ravnopravna osoba unatoč svih tjelesnih ograničenja.

Vrlo brzo također shvatiš da ukoliko želiš preživjeti, a pogotovo ako želiš živjeti kvalitetno - moraš naučiti programirati svoj dan. Disciplinirati se tako, da unatoč svim fiziološkim poremećajima – svakodnevno funkci-



Disciplinirati se tako, da unatoč svim fiziološkim poremećajima – svakodnevno funkcioniraš i udovoljavaš svakodnevnim obvezama, pogotovo ako se nalaziš u obrazovnom ili u radnom procesu.

oniraš i udovoljavaš svakodnevnim obvezama, pogotovo ako se nalaziš u obrazovnom ili u radnom procesu. Srazmjerno aktivnostima – osoba s paraplegijom ili tetraplegijom treba povećavati i disciplinske mjere prema sebi. Prevladavanja inkontinencije, hrvanje sa spazmima, kontinuirano usmjerenost pažnja da se ne ozlijediš s jedne strane, a s druge strane, često neprilagođeni prostor u kojem boraviš i u kojem se krećeš.

Dolaskom u nepoznati prostor – nema sigurnosti da ćeš obaviti određene aktivnosti na način kako to uobičajeno obavljaš. Moraš naučiti koristiti alternativne mogućnosti. U protivnom uvijek ćeš imati razloga za ljutnju, neshvaćenost od strane drugih, osjećaj jadnosti i nezadovoljstva.

O tome kakav bi moj život bio da mi se nije

dogodio invaliditet, jednostavno ne želim razmišljati. U stanju u kojem jesam, nastojala sam uvijek davati najviše što sam mogla. Othvala sam se paternalizmu. Uspjela sam se osamostaliti i živjeti tako da nisam u „drugima“ tražila krivce za svoj život. Uvijek nastojim živjeti tako da život ispunim radom.

Uspjela sam izgraditi osjećaj za korisnost društvenog rada. To mi je omogućilo i još uvijek omogućava da znam da uvijek ima posla. Pod tim ne podrazumijevam plaćeni posao niti zaradu, nego osobni angažman u društveno korisnom radu. Sigurna sam da sam napravila i postavila barem jednu kockicu u mozaiku humanizacije odnosa među ljudima. To me čini zadovoljnom. Život kakogod bio ponekad težak, dar je i s njime treba pažljivo.



Prva međunarodna jedriličarska regata Croatia Open

D.C.

U listopadu prošle godine se po prvi puta u Hrvatskoj održala jedriličarska regata za osobe s invaliditetom. Točnije 28.-29. X. u akvatoriju poluotoka Verudela, 12 jedriličara se natjecalo za pobjednički pehar „Croatia Open“, međunarodne regate za klasu 2,4 metara.

Regata je bila tipa *open*, to jest osobe s invaliditetom (uglavnom osobe s paraplegijom) koje su se ravnopravno borile sa „zdravim“ jedriličarima. Da me je netko prije par godina pitao bi li to bila fer borba odgovorio bih da ne bi, ali sada imam drugačije mišljenje. Ovo je možda jedini sport za osobe s invaliditetom koji nam pruža punu ravnopravnost.

Jedrilice su bile stacionirane u marini Bunarina (Jedriličarski klub Uljanik plovidba). Na raspolaganju su bile dizalice u marini, zajedno s osobljem Marine Bunarina. Parking za vozila i prikolice također u Marini Bunarina.

Natjecalo se po Regatnim pravilima ISAF 2005 - 2008 (RP). Startalo se ispred rta Verudela gdje je bilo i regatno polje. Pravo sudjelovanja imali su jedriličari koji su se prijavili kod organizatora, a verificirani su kod svojih nacionalnih saveza. Jedrilice su morale imati valjanu svjedodžbu premjeravanja. Planirano je održati ukupno 6 utrka, 3 u subotu sa startom u 11 sati i 3 u nedjelju sa startom u 10 sati.

U subotu 28. X. svih 12 prijavljenih (6 iz Italije, 4 iz Hrvatske i 1 iz Mađarske) pojavilo se na startu. Vjetar je bio vrlo jak, dostizao na udare 18-22 čvorova, te su tri naša jedriličara početnika odustala, a Cukarić je startao i u prve dvije utrke bio je sedmi. U trećoj je imao havariju, otkazala mu je pumpa za vodu pa se jedrilica ubrzo napunila vodom te je morao odustati. Zbog jakog vjetra i drugi natjecatelji imali su velikih problema tako je u prvoj treci Eleni iz Milana (jedina žena) pukao držač buma, a Christianu iz Monfalconea udar vjetra je razderao jedro.

Nakon mnogo uzbuđenja prvi dan su završile tri predviđene utrke, poveo je Marco Colinetti iz Venecije s dva druga i jednim prvim mjestom. Drugi je bio Nicola Redavid iz Milana a treći Mađar Zoltan Pegan.

U nedjelju se izašlo na start i dugo se čekalo na vjetar. Konačno oko podne je uslijedio start. Održana je samo jedna utrka, jer je ponovno vjetar stao. Od naših Diego je opet bio sedmi, Andrej deveti, Željko deseti, dok Ivan nije startao. Na slabom vjetru najveći gubitnik je bio do tada vodeći Marco, a Zoltan je stigao prvi. Na kraju, kad se od četiri utrke oduzme najslabija te se zbroje tri najbolje ukupni pobjednik je Zoltan Pegan. Od naših Cukarić je bio 7., Majcan 9. i Kladaušan 10.

Pehari najboljima podijeljeni su na zaje-



dničkom objedu u nedjelju. Tom prigodom je Diego Cukarić primio ček na 100.000,00 kuna za pomoć u realizaciji programa „Jedrenje za sve” kojeg mu je uručio predsjednik pulskog Rotary kluba Tomislav Divić. Novac je prikupljen u maštovitoj akciji udruge Vinistra i HDLU Pula. Jedriličarski klub Uljanik plovidba zaslužuje najveće priznanje za vrhunsku organizaciju te im Sportsko društvo paraplegičara Pula i ovim putem od srca zahvaljuje. Zahvaljujemo i udruzi VINISTRA, HDLU PULA i pulskom ROTARY KLUBU na vrijednoj donaciji.

I ove godine u isto vrijeme regata će se održati, ali sada nadamo se, s još više natjecatelja. Naime, ova naša mala regata je zbog odlične organizacije ušla u natjecanje „Kup Sjevernog Jadrana“ koji organiziraju Talijani. Naša je regata posljednja u Kupu, pa će se vjerovatno talijanski pehari dijeliti u Puli. Ali to nije sve. Regata je ušla i u međunarodni kalendar svjetske klase „2,4 metara“. To nas čini posebno ponosnim.

Među mnoštvom regata u međunarodnom kalendaru natjecanja, uz svjetsko prvenstvo i najprestižnije regate koje se godinama održavaju u zemljama poput Švedske, Njemačke, Italije, Francuske, vidi se i naša mala regata. Vidi se i kako netko u svijetu pažljivo prati što se događa na našim prostorima i da

neovisno što u Hrvatskoj imamo samo nekoliko jedrilica, što smo tek započeli, vjerujemo taj naš trud i želi nam uspjeh.

Dobili smo pohvale i od predsjednika klase Amerikanca Dany McCoya koji se itekako obradovao da u jednoj tako maloj zemlji razvijamo jedrenje za osobe s invaliditetom.

Moram vam priznati kako smo samo nekoliko dana prije regate trener Sergio i ja strepjeli od potpunoga fijaska. U razgovoru s iskusnim jedriličarima doznali smo da regate koje se prvi put održavaju obično dožive fijasko zbog nedolaska natjecatelja, ako ih organizator ne privuče nekim nagradama.

Mi smo imali samo dobru volju i naš HPO koji je to prepoznao i financirao taj događaj.

Talijani su nas hvalili zbog organizacije i dobre hrane i iskreno su rekli da takvo nešto nećemo doživjeti kod njih.

Ukoliko Vi, dragi čitatelji pokažete volju da prisustvujete uživo ovogodišnjoj regati možemo Vam organizirati jedan brod koji bi bio dostupan za invalidska kolica, kako biste direktno s regatnog polja pratili borbu.

Do sljedeće regate!

Ronjenje za osobe s invaliditetom



Davor Krog



Ronjenje je gotovo idealan sport za sve ljude s tjelesnim oštećenjem, jer povezuje pustolovinu i doživljaj prirode s umjerenim tjelesnim naporom. Osnova takvog oblika ronjenja je da u vodi tijelo prividno gubi svoju težinu pa se pravilnim balansiranjem osoba dovodi u prividno lebdeće stanje te se s malim pokretima ruku kroz vodu ili po dnu kreće samostalno. Roniti može svatko, bez obzira na godine i tjelesne nedostatke, ukoliko ne pripada jednoj od rizičnih skupina; osoba s epilepsijom, narkomana ili alkoholičara.

Dakle, roniti mogu: osobe s tjelesnim oštećenjima (osobe s amputacijama, osobe s tetraplegijom ili paraplegijom), gluhe i nagluhe osobe, slijepi i slabovidne osobe, astmatičari, osobe s cerebralnom paralizom, osobe sa živčano-mišićnim bolestima, dijabetičari. Oni najteže hendikepirani, kao što su osobe s tetraplegijom, moći će na kraju tečaja roniti uz pratnju asistenata.

Tečaj se sastoji od teorijskog i praktičnog dijela gdje polaznici uče sva pravila ronjenja prema IAHD (Međunarodni savez hendikepiranih ronilaca - International Association for Handicaped Divers). Praktični dio sastoji se od vježba u bazenu i na završnom uronu u moru.

U Zagrebu postoje dva ronilačka kluba čiji su instruktori osposobljeni raditi s osobama s invaliditetom.

Ronilački klub **ZG-SUB**

Mošćenička ul. 15, 10000 Zagreb

Kontakt: Zoran Delibašić, IAHD instruktore
mob: 098 392 205

e-mail: zoran.delibasic1@zg.htnet.hr

Ronilački klub **Geronimo**

Trg Krešimira Ćosića 10, 10000 Zagreb

Kontakt: Ivica Ćukušić, IAHD instruktore
mob: 098 828 923 i 091 78 53 605

e-mail: rkgeronimo@rkgeronimo.hr

Tenis u invalidskim kolicima

HUPT-ov teniski fan

Želim Vas upoznati s ovim sportom, jer iz osobnog iskustva mogu reći kako će Vam pružiti pregršt zadovoljstva kroz treninge, igru i stjecanje novih poznanstava koja nerijetko prerastaju u trajna prijateljstva. Natjecanja kako na domaćim turnirima tako i na turnirima u organizaciji IWTF-a (International Wheelchair Tennis Federation) imaju posebnu draž i mjesta su na kojima testirate dosege svog rada i rezultatski se uspoređujete s drugima.

Individualna je odluka svakog potencijalnog tenisača želi li igrati rekreativno tenis ili želi uložiti dodatni trud i podići kvalitetu igru na višu razinu te time stvoriti preduvjet za nastupanje na IWTF turnirima.

Kako biste se mogli uopće natjecati u tenisu u invalidskim kolicima, uvjet je minimalno 80% oštećenja na organima za kretanje. Igrači su podijeljeni u dvije skupine:

1. paraplegija, amputacija i sl.
2. tetraplegija (igraju i osobe u elektro-kolicima)

Pravila igre identična su pravilima za tenisače bez invaliditeta, osim što je u tenisu u invalidskim kolicima dozvoljeno da loptica smije dva puta odskočiti prije vraćanja u protivničko polje, ali nije uvjet.





Yaosa (JAP) na
Wheelchair Classic 8's

**Polufinalist NASDAQ 100
Open
Ivan Ljubičić i
(s lijeva na desno)
Robin Ammerlaan (NED),
Tadeusz Kruszeln**

U Hrvatskoj se, uglavnom u Zagrebu, održavaju Dvoransko i Otvoreno državno prvenstvo u tenisu u invalidskim kolicima, a ove godine je održan i ITFS – turnir u Slavskom Brodu.

Tenis je prvenstveno individualan sport, no pruža i mogućnost igranja parova (istospolni, na jačim turnirima mješoviti). Prednost tenisa u invalidskim kolicima je - između ostalog - i to što ga možete igrati sa ili protiv partnera koji nema invaliditet. Pritom morate radi ravnopravnosti na terenu primijeniti pravilo dva odskoka loptice za igrača u invalidskim kolicima, a jedan odskok loptice za igrača bez invaliditeta. Isti kriterij vrijedi za igru parova.

U Hrvatskoj se tenis u invalidskim kolicima počeo igrati 1992. godine u Zagrebu. Danas se, po mojim saznanjima, organizirano igra još u Slavskom Brodu i Puli. Nažalost broj igrača koji aktivno nastupaju na domaćim turnirima godinama je isti – osam natjecatelja, a na IWTF turnirima nastupaju povremeno, ovisno o financijskim sredstvima. Klubovi se brinu oko osiguranja terena, pomažu pri nabavi sportske opreme koja nije jeftina, a preduvjet je za lakše napredovanje i ovladavanje teniskom vještinom (ali Vam nije neophodna u početnom stadiju).



Florence Gravelier (FRA) na
Wheelchair Classic 8's

Ako u sredini u kojoj živite imate teniski teren na raspolaganju ili u blizini imate tenis klub, obratite im se i gotovo sam 100% siguran kako će Vam izaći u susret i pokušati pronaći neko prihvatljivo rješenje koje će Vam omogućiti uživanje u tenisu u invalidskim kolicima.

Tenis mogu igrati svi, nevezano za starosnu dob. Mnogi igrači su počeli učiti osnove tenisa u kasnim pedesetima i nikada zbog toga nisu požalili, nego ističu da im se kvaliteta života i osobni dignitet podigao na višu razinu.

Ukoliko se pokaže potreba za pružanjem stručne pomoći u organizaciji ili Vam je potrebno demonstrirati igru, trening itd., obratite nam se s povjerenjem.



Prije stradavanja, tijekom osnovne škole, kada se uči crtati na likovnom odgoju, jedva sam imala 4 i uopće me slikanje nije zanimalo. Uvijek sam voljela pogledati koju dobru izložbu gdje ima puno boja ili ako je neki poznanik izlagao, ali to je bilo sve što sam znala o svijetu slikarstva.

Sve dok u svibnju 2005. nisam upoznala grupu slikara koji slikaju ustima i nogama iz Slovenije. Među njma je bio gospodin Vojko Gašperut koji me očarao svojom voljom i radovima. Na njegovu inicijativu **probala sam se potpisati olovkom i napraviti potez kistom. Oduševilo me! Nakon vrlo kratkog vremena, prijateljici sam željela pokloniti vlastiti rad kao svadbeni dar, ali nisam znala kako nacrtati, a nisam imala ni primjeren slikarski pribor. Jednostavno sam uzela školske tempere, od nečaka papir iz mape i - nacrtala svoj prvi morski pejzaž.**

Odjednom, sve se pokrenulo. Dobila sam profesionalni pribor, stalak za crtanje, knjigu za učenje i uključila sam se u Udrugu slikara ustima i nogama sa sjedištem u Zagrebu. Nakon godinu i tri mjeseca samoukog rada, primljena sam u Međunarodnu udrugu slikara ustima i nogama sa sjedištem u Liechtensteinu. Od ožujka 2007. sam njihova stipendistica. Sudjelovala sam u dvije grupne izložbe u Zagrebu. Nadam se da će ih biti još mnogo.

Željela bih da što više osoba s tetraplegijom shvati crtanje ustima kao jedno veliko zadovoljstvo, unutarnji mir i sreću. Jer, neopisivo je osjećaj napraviti neki rad i shvatiti da je to tvoje djelo – djelo koje si napravio s preostalim sposobnostima, a do tada nisi ni znao da ih imaš.

Nadam se da će što više tetraplegičara shvatiti moje iskustvo na pozitivan način te da će krenuti u svijet slikarstva.

IRONIJA SUDBINE

Danijel Balazić

Jedan od prvih sastanaka koji sam imao nakon osnivanja Osječko-baranjskog ogranka HUPT-a bio je ostvaren sa pri. dr. Brunom Splavskim, šefom odjela neurokirurgije KB Osijek, odjela na kojem je neposredno nakon doživljene traume zbrinuta većina članova ovoga ogranka. Tema razgovora bila je moguća suradnja naše udruge i neurokirurškog odjela KB Osijek s ciljem da mi kao udruga doprinesemo svojim savjetima i iskustvima u olakšanju posttraumatskog stresnog stanja kod novih pacijenata sa spinalnom ozljedom kralježnice, njihovih obitelji i boljoj resocijalizaciji odnosno vraćanju u normalan život. Tada sam prvi put imao priliku čuti priču o Franji Biskupoviću čije ime mi je bilo poznato jer je bilo na popisu članova ogranka, ali o kojem nisam znao nikakve pojedinosti.

Franjo Biskupović rođen je u Osijeku 19. III. 1974. Kao sedamnaestogodišnjak, zatečen ratnim zbivanjima, postaje dragovoljac Domovinskog rata i aktivni pripadnik HV sve do svibnja 1993. kada zbog želje da nastavi školovanje skida uniformu i vraća se civilnom životu. Dva mjeseca nakon toga, na kupanju u Dravi, prilikom nesmotrenog skoka na glavu, doživljava frakturu vratne

kralježnice i postaje tetraplegičar. S obzirom na nedefinirano stanje u odnosu na socijalna prava i zbog činjenice da u tom trenutku nije imao niti obitelj, niti ikoga tko bi se za njega i njegov status zauzeo i olakšao budućnost, Franjo nakon završene rehabilitacije i zaključenog liječenja završava na ulici. Povremeno boravi kod brata, a povremeno u staračkom domu.

Gospodin Splavski ukazao mi je na probleme tog mladog čovjeka, koji je u to vrijeme, po njegovim informacijama, bio smješten u staračkom domu za teške socijalne slučajeve. Instituciji, koja po njegovoj priči, slični na ubožnicu, okružen umirućim starcima u kojoj prokišnjava strop, zidovi su vlažni, a pod krevetom se tuku štakori. Šokiran pričom, odmah sam odlučio potražiti Franju i pokušati mu pomoći. Na upit u staračkom domu, dobio sam informaciju kako on više nije kod njih, nego je smješten kod brata. Dobio sam broj telefona i konačno dogovorio susret s njim.

Zaista je bio kod brata koji ga je, unatoč vlastitoj teškoj socijalnoj situaciji, primio k sebi. I ti loši životni uvjeti bili su bolji od onih u domu u kojem je do tada bio smješten.



Franjo je živio sa zaručnicom, bratom, šogoricom i troje malodobne djece u stanu veličine 25m², bez sanitarnog čvora. U susretu s njim doznao sam, da osim tetraplegije i teških socijalnih neprilika koje su ga snašle, ima velikih problema s bubrežima i mokraćnim mjehurom. Postavljene su mu tri stome iz oba bubrega i direktno iz mjehura.

Nakon onoga što sam sve vidio, donio sam zaključak kako je rješavanje stambenog pitanja od životne važnosti za ovoga čovjeka. Značajni dio vremena u radu ogranka posvetio sam upravo tome. Napisano je na desetke dopisa, zamolbi, obavljeno mnogo telefonskih razgovora i ostvareno puno sastanaka s predstavnicima grada Osijeka s obzirom da se ključ uspjeha nalazio na toj adresi. **Nakon mnogo žučnih rasprava između predstavnika Odjela za zdravstvo i socijalnu skrb, Odjela za stanovanje, gradonačelnika grada Osijeka i predstavnika HUPT-a, Franjo je u srpnju 2006. dobio Rješenje, potpisano od strane gradonačelnika, g. Ante Đapića kojim se Grad Osijek obavezuje dodijeliti mu stan adekvatan njegovim potrebama.**

Franjo je osjetio olakšanje i konačno vidio rješenje svojih problema. Međutim, nije sve

išlo tako lako kako bi se čovjek nadao. Od nekoliko ponuđenih lokacija, niti jedna nije zadovoljavala njegove potrebe s obzirom da se radilo o izrazito lošim stanovima. Bili su trošni, vlažni, na katu i preseljenje u neki od njih bilo bi spuštanje na razinu niže od one u kojoj se nalazio. Prošlo je nekoliko mjeseci i svi smo bili jako razočarani jer od svega, Franjo je u rukama imao Rješenje koje je bilo mrtvo slovo na papiru.

Revoltiran i ljut, napisao sam prosvjedno pismo i naslovio ga na ime gradonačelnika Osijeka, g. Antu Đapića, pročelnika za zdravstvo i socijalnu skrb pri gradskom Poglavarstvu, g. Branka Lackovića i pročelnicu za stanovanje gđu. Đurđicu Krahulec. U pismu sam obećao medijsko angažiranje u negativnom smislu koje će apsolutno iskompromitirati sve koji su zakazali u ovom slučaju. Nakon zauzimanja čvrstog i odlučnog stava konačno je došao odgovor u obliku ponude za potpuno novi stan koji po svim parametrima zadovoljava potrebe osobe s invaliditetom.

Na kraju, Franjo je ipak uselio u svoj dugo očekivani stan i sada se konačno može posvetiti svome zdravlju, zaliječiti dekubituse,



uro trakt i početi planirati nekakvu budućnost. Svi zajedno bili smo prisutni na svečanoj dodjeli ključeva stana i neizmjerne sreći mladog čovjeka koji je konačno riješio jedno od najbitnijih životnih pitanja.

Ironija sudbine jest u činjenici, da se Franji dogodila ista nesreća, pod istim okolnostima i na istome mjestu samo dva mjeseca ranije dok je bio pripadnik HV-a, danas bi imao status ratnog vojnog invalida, ostvario bi mirovinu u iznosu od oko 14.000,00 kn, mogao bi imenovati osobnog asistenta koji bi primao plaću u visini od oko 4.000,00 kn, država bi mu sagradila kuću veličine oko 150m² i svakih pet godina kupila automobil vrijednosti oko 100.000,00 kn. Umjesto toga, Franjo je postao teški socijalni slučaj kojem je zdravlje prije svega narušeno uvjetima u kojima je živio sve ove godine.

Ne mogu se ne dotaći političara, dušebrižnika, emisara kojima su puna usta dragovoljaca Domovinskog rata i lažne zahva-

lnosti za žrtvu koju su dali u radanju ove države, a koji u ovome slučaju nisu učinili ništa da pomognu jednom čovjeku, koji ih je apsolutno zadužio, koji je žrtvovao svoju mladost za obranu grada i države u kojoj je živio. Od svih institucija na koje pri tome mislim, nitko se nije sjetio pomoći Franji Biskupoviću. Niti gradonačelnik, niti centri socijalne skrbi, niti udruge proizišle iz Domovinskog rata, niti jedno od ministarstava koja su njegov slučaj mogla uzeti u razmatranje.

Ali nema veze, Osječko-baranjski ogranak HUPT-a je zauzimanjem za rješavanje ova-ga problema apsolutno opravdao svoje postojanje. Svima koji su osporavali njegovo djelovanje dali smo do znanja da smo ozbiljna organizacija koja se zalaže za svoje članove, njihove obitelji i doprinosi boljitku i podizanju kvalitete života paraplegičara i tetraplegičara u Osječko-baranjskoj županiji.

Niskopodni autobusi u Puli

Željko Kladušan

Već nekoliko dana na pulskim ulicama mogu se vidjeti niskopodni autobusi prilagođeni za prijevoz osoba u invalidskim kolicima. Stiglo ih je 9, a do 5. svibnja, dana grada Pule, trebali bi doći i preostali, tako da će ih ukupno biti 22. Za modernizaciju voznog parka Grad je podigao kredit od 5.000.000 EUR.



Vozač spušta rampu

Naravno, taj dugo čekani „autobus zvan čežnja“ odmah smo isprobali. Krenuli smo sa stajališta kod pošte Veruda do Giardina na kavicu. Na pravi autobus čekalo se dva-desetak minuta. Da bi osoba u kolicima mogla ući potrebno je izvršiti nekoliko radnji. Najprije vozač hidraulikom nagne autobus prema stanici spustivši pritom ulaznu razinu za petnaestak centimetara. Zatim izlazi vani da na srednjem ulazu spusti rampu. Rampa je inače dio poda. Ona se digne i preklopi prema vani te spusti na pločnik. Nagib je mali tako da osoba u kolicima može lako i sigurno ući.

Odmah kod ulaza je i posebno mjesto na kojem se kolica mogu pričvrstiti. Zatim vozač postavlja rampu nazad, podiže ulaznu



Rampa je blagog nagiba i lako savladiva

stranu na normalnu visinu i kreće. Iznad vozačke kabine na zaslonu se može pročitati koja je sljedeća stanica.



Na displeju se vidi sljedeća stanica

Iskrcali smo se kod škole i prošetali Zagrebačkom do Giardina. Uz kavicu smo komentirali prednosti i nedostatke i zaključili da postoje moderniji i bolji, ali i skuplji, niskopodni autobusi i da, iako to nije ono što je traženo, ipak je veliki pomak. Nije to

neko moderno, računalno čudo tehnike s automatskom ili hidrauličnom rampom, više radi snagom mišića. Ima nedostataka. Ali, za neko dogledno vrijeme, potrebe će biti zadovoljene.



Mjesto za kolica

Ali, da bi se došlo do ovih autobusa moralo se puno raditi, sazivati sastanke, ukazivati na potrebe, uvjeravati, vršiti pritisak, sazivati konferencije za medije, strpljivo čekati povoljan politički trenutak... Pravedno je reći da je za to zaslužno Društvo tjelesnih invalida Pula i njihov spiritus muovens, Mladen Pucarić. Izvjesne zasluge ima i moja malenkost.

Kada su Grad Pula i Pulapromet d.d. prije 12 godina (1995.) kupovali autobuse za javni prijevoz, Društvo tjelesnih invalida pokrenulo je inicijativu da se kupe autobusi koji bi omogućili prijevoz svim građanima Pule pa tako i onima koji ga do tada nisu

mogli koristiti i po tom su pitanju diskriminirani, a to su osobe u invalidskim kolicima, teže pokretne i starije osobe, te majke s dječjim kolicima.

Inicijativa je dobro prihvaćena. Ali, iako je u Pulu dovezen primjerak niskopodnog autobusa s hidrauličnom rampom i obećano da će se pri kupnji misliti na invalide, to nažalost nije ostvareno. Invalidi su izigrani. Doduše, kupljena su četiri Mercedesova niskopodna autobusa, ali bez rampi pa su za kolica neupotrebljivi.

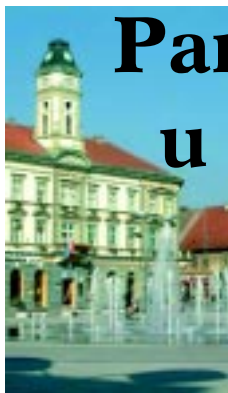
Prije pet godina (2002.) ponovno se obnavljao vozni park i kupovalo autobuse. Osobno sam bio na sastanku na kojem su prisustvovali gradonačelnik, direktor Pulaprometa, netko iz Poglavarstva grada i predstavnici invalida. Iznio sam stav naše udruge. Međutim, nudila su se svakakva rješenja samo ne ono koje bi riješilo problem. Na kraju su prihvaćena tri rješenja u paketu koja su izgledala idilično:

- 1.) kupovina kombija koji bi dolazio na poziv, slično kao u Zagrebu,
- 2.) podizanje razina stajališta da se iskoristi ona 4 Mercedes,
- 3.) osnivanje nove taxi službe koja bi za invalide bila besplatno.

Pogađate - ništa od toga nije realizirano. Kombi nikad nije kupljen, od preuređenja stajališta se odustalo jer je preskupo i komplicirano, a gradska taxi služba nije osnovana. Ponovno su invalidi izigrani.

Konferencija za medije nakon toga izazvala je veliko zanimanje javnosti.

I evo, konačno nakon 12-godišnje borbe imamo javni prijevoz koji ne diskriminira osobe u invalidskim kolicima, teže pokretne i starije osobe, te majke s dječjim kolicima.



Parkiranje u Osijeku

Danijel Balazić

U neposrednom kontaktu s članstvom HUPT-a, članovima nekih drugih udruga koje okupljaju osobe s invaliditetom, a djeluju na području Osječko-baranjske županije, a i nakon vlastitih iskustava, osjetio sam potrebu pokrenuti inicijativu i organizirati sastanak na temu problematike parkiranja na mjestima označenim znakom pristupačnosti u gradu Osijeku i ostalim gradovima i jedinicama lokalne samouprave u ovoj županiji.

Radni sastanak zakazan je za 28. studeni 2006. u prostorijama *Osječko-baranjskog ogranka HUPT-a*, nekoliko dana prije Međunarodnog dana osoba s invaliditetom. To nam je i bio cilj, jer smo potičući ovu temu dali i svoj doprinos povodom obilježavanja toga dana. Tom prigodom okupili smo predstavnike svih institucija koje svojim zalaganjem mogu riješiti ovaj problem koji osobama s invaliditetom svakodnevno zagorčava život.

Našem pozivu odazvali su se **g. Ivica Vuko** i **g. Zlatko Pakšec**; predstavnici *Odjela prometne policije PU Osječko-baranjske*, **g. Zdravko Orešković**, predstavnik *Odjela za promet pri Gradskom poglavarstvu grada Osijeka* i **g. Branko Zlatić**, predstavnik *Službe za gospodarstvo*

Državne uprave u Osječko-baranjskoj županiji.

Od udruga koje djeluju na području Osječko-baranjske županije, a koje okupljaju osobe s invaliditetom čiji članovi koriste pomagala neophodna za pomoć u kretanju, odazvali su se **g. Goran Razum**, predsjednik *Udruge distrofičara grada Osijeka* i **g. Đuro Glogoški**, predsjednik *Udruge 10 % -tnih Hrvatskih ratnih invalida 1. skupine*. Osim naše udruge i oni su neposredno zainteresirani za rješavanje ovog problema.

Od medija koje smo pozvali da poprate ovo događanje odazvali su se: **HRT, TV Slavonije i baranje, Jutarnji list i Glas Slavonije**. Oni su napravili nekoliko reportaža koje su, nadamo se, barem kod dijela nesavjesnih građana, zbog kojih je ovaj sastanak i održan, pobudili razmišljanje o svojim postupcima.

Predstavnik Prometne policije, **g. Vuko** iznio je podatak o broju naplaćenih kazni za nepropisno parkirana vozila koje se odnose na mjesta označena znakom pristupačnosti. Radi se o tristotinjak kazni u 2005. godini, na što su predstavnici svih udruga burno reagirali i policiju prozvali kao neučinkovitu, površnu, nesavjesnu i bez stvarne volje da se uhvati u koštac sa ovim problemom.

Gospodin Orešković iznio je podatak o broju parkirnih mjesta označenih znakom pristupačnosti u gradu Osijeku. Tom prilikom priznao je da takvih mjesta nema dovoljno, jer prema Zakonu, **od ukupnog broja parkirnih mjesta 5% mora biti označeno znakom pristupačnosti. U Osijeku postoji 20 000 parkirnih mjesta, a označenih je 356 što je daleko od potrebnog.**

Gospodin Branko Zlatić, predstavnik Službe za gospodarstvo Državne uprave u Osječko-baranjskoj županiji, prije svega je, zbog prisutnosti medija, dao podatak na koji način i gdje građani, koji po Zakonu imaju pravo koristiti parkirna mjesta označena znakom pristupačnosti, mogu ishodovati «Identifikacijsku karticu» koja im to omogućava. U Osječko-baranjskoj županiji su to, osim osječkog Odjela, Ispostave Odjela državne uprave u Đakovu, Našicama, Valpovu i Belom Manastiru.

Nakon Radnog sastanka predstavnici tada okupljenih udruga donijeli su određene zaključke, sročili ih u Zapisnik koji je dostavljen na adrese svih subjekata koji su tom prilikom bili nazočni. U njemu je navedeno što bi svaka pojedina institucija trebala učiniti za rješavanje ovog problema na zadovoljstvo svih članova društva u kojem živimo, a posebno osoba s invaliditetom. Tako su prema tim institucijama upućeni jasni zahtjevi:

Prometna policija

- *obavezno provjeravati identitet osobe koja koristi znak pristupačnosti*
- *predložiti da «društveno korisni rad» bude jedan od oblika kažnjavanja za prekršitelje*
- *barem jedan dan u mjesecu pojačano nadzirati parkirna mjesta označena znakom pristupačnosti i kažnjavati prekršitelje*
- *prihod od kazni naplaćenih po osnovi zlouporabe parkirnih mjesta označenih znakom pristupačnosti usmjeriti prema lokalnoj samoupravi, a sredstva upotrijebiti u svrhu prilagodbe prostornih prepreka vezanih uz prometnice.*

Grad Osijek, Odjel za promet

- *povećati broj parkirnih mjesta označenih znakom pristupačnosti koja ne moraju biti nužno na najatraktivnijim lokacijama*
- *koncesinara koji vrši naplatu parkiranja u gradu obvezati Ugovorom da predmet koncesije postanu i parkirna mjesta označena znakom pristupačnosti i da se nadzor i kažnjavanje prekršitelja obavlja i na tim parkirnim mjestima koja trenutačno nisu predmet koncesije.*

Služba za gospodarstvo Državne uprave u osječko- baranjskoj županiji

- *u medijima redovito objavljivati postupak ishodovanja znaka pristupačnosti*
- *znak pristupačnosti odobravati samo osobama koje prema stupnju invaliditeta propisanog Zakonom isti imaju pravo koristiti.*

Na Radnom sastanku bilo je rečeno da i poneke nesavjesne osobe s invaliditetom svjesno krše pravo na korištenje «Identifikacijske kartice» i to na način da istu daju članovima obitelji ili prijateljima koji je koriste kada se osoba na koju ona glasi ne nalazi u automobilu, što je ne dopustivo i za svaku osudu.

Novi sastanak na istu temu zakazan je za najmanje godinu dana. Tada će se vidjeti je li došlo do pomaka i poboljšanja na terenu. U međuvremenu, s Odjelom prometne policije PU Osječko-baranjske, planiramo učiniti jednu akciju koja bi trebala ići u tom smjeru. I ona bi bila naš doprinos rješavanju ovoga problema.

Paraplegija-hr



(Potpisuje Kvadry)

Prvotno zamišljena kao servis informacija za istarsko područje internetska stranica www.paraplegija-hr.com ubrzano je prerasla svoje regionalne okvire i postala portal za para/tetraplegiju.

Da, značenje paraplegije/tetraplegije u našem svijetu, onom u kojem živimo, sudjelujemo, participiramo znanjem, spoznato je uglavnom na vlastitoj koži, ili onoj naših najmilijih. U nas, hrvatskih građana, broj invalidnih osoba je (nažalost) u stalnom porastu, pa se procjenjuje da jedna osoba s invaliditetom, iliti "OSI", dolazi na deset "OBI-a" (osobe bez invaliditeta).

Mnogima od nas važni su podaci o pravima i mogućnostima "OSI-a" gotovo nepoznati, što zbog vlastite inercije, što zbog sitnih slova u Narodnim novinama, što zbog nepovezanosti s "Udrugama", a njih, hvala dragom Bogu, ima pregršt. No, da ne duljim, evo i onog glavnog. Većina nas je poprilično nepokretna, kad i izađemo van borimo se protiv arhitektonskih i birokratskih prepreka, i onda malaksali od svega tražimo prečace i rješenja ne bi li si barem malo olakšali život. Jedan od sve brojnijih portala za informiranje, edukaciju i *cooliranje* živaca jest www.paraplegija-hr.com Prvotno

zamišljena kao servis informacija za istarsko područje ubrzano je prerasla svoje regionalne okvire. "Paraplegija" na svojoj početnoj stranici nudi informacije invalidima, i onim zainteresiranim, o vijestima, događajima, pravima, druženjima na istarskom području i šire. Linkovi nas vode na podstranice; "To smo mi", "Dekubitus", "Zanimljivosti", "Novosti", "Turizam", "Sport", "Humor", "Linkoteka"...

Svako tijelo ima svoju dušu i srce, tako i "Paraplegia-hr" ima svoju dušu – Forum, i srce – *chat* koje obično kuca u večernjim satima, poslije 21 sat. Važno je napomenuti da na *chat* mogu samo registrirani korisnici. Društvo je zabavno, elokventno i spremno pomoći. Duša portala, odnosno Forum dostupan je svim korisnicima. Pregledan je i informativan. Ne libi se pokrenuti škakljive teme, pa vjerojatno i tu leži razlog da je postao internacionalan, da ga posjećuje priličan broj gostiju. U svom popisu tema valja izdvojiti Osobna iskustva. Pročitajte iz dubine duše, iskrena svjedočanstva o tome kako su doživjeli i preživjeli trenutak koji ih je vezao uz kolica za cijeli život, kako su nadišli svoje beznade i strahove prilagodbe životu „nakon“, kako su svladali svoje i tuđe predrasude. Ima tu zabavnih igara, poezije

i proze članova, otvoreno se priča o svemu stoga ni seks paraplegičara i tetraplegičara ovdje nije tabu, kao niti alternativno liječenje, a prate se i dostignuća u istraživanju matičnih stanica. Tu se slobodno raspravlja o raznim problemima, a na zahtjev članova napravljen je i "skriveni kutak" koji je vidljiv samo registriranim članovima, a teme su vrlo zanimljive; od seksa do predstavljanja članova svojim fotografijama.

Forum djeluje od siječnja ove godine, i broji već tridesetak članova, što i nije mala brojka. Atmosfera je familijarna, svi su dobrodošli, a onima koji žele naučiti ili saznati više o svojoj invalidnosti, onima kojima je potreban savjet ili informacija, ili su željni tople riječi i prijateljskog druženja, potrebno je tek malo informatičke snalažljivosti; upišite www.paraplegia-hr.com, kliknite mišem na Forum u glavnom izborniku, a ostalo je samo na Vama, Vašoj dobroj volji. Potrebno je i malo hrabrosti da se i Vi pridružite, iznesete svoja iskustva i doprinesete što boljoj svijesti o paraplegiji i tetraplegiji...

Svjedočanstva forumaša:

(Sil)

Na netu postoje različiti internetski forumi gdje se raspravlja o svemu i svačemu. Paraplegija-hr forum raspravlja dodatno i o specifičnim problemima osoba sa spinalnim povredama. Na nagovor prijatelja ovamo zalazim od desetog mjeseca prošle godine. Upoznao sam nove drage prijatelje, a samom izmjenom iskustava naučio sam puno. Tu se raspravlja o problemima dekubitusa, inkontinenciji, rehabilitaciji kao i raznim temama iz svakodnevnog života. Mislim da će takav vid komunikacije preko interneta sve više utjecati na život osoba sa spinalnom povredom.

(Ana)

Zahvaljujući ovom forumu upozнала sam puno dragih ljudi što virtualno, što osobno. Puno mi znači, tim više što mi je vlasnik stranice ukazao povjerenje i "utrpaо" mi administraciju foruma pa imam i jednu određenu odgovornost, i prema forumu, i prema ljudima koji su registrirani na njemu. Cilj mi je da svatko dobije željenu informaciju i da bude neki red. Volim čitati i sudjelovati u mnogim raspravama koje se znaju zahuktati, sviđa mi se što su ljudi jako otvoreni i spremni na razmjenu iskustava i na razgovor o svemu.

(Hrvoje)

Puno mi znači i ova stranica i ovaj forum. Jako mi je drago što mogu reći da sam sudjelovao u njegovu stvaranju i što sam dio toga. Eto, upoznao sam najbolju ekipu na svijetu, doduše virtualno, ali bacit ćemo neki roštiljčić jednom...

Konačno imamo portal za paraplegiju/ tetraplegiju na hrvatskom jeziku na koji su dobrodošli svi. Gotovo je s traženjem informacija o pitanjima seksualnih položaja, načinu liječenja i sl. po američkim i engleskim stranicama .

(Kvadroy)

Forum je bilo nešto što sam izgubio odlaškom iz toplica. Virtualno je to mjesto gdje, poput "Kafića Uzdravlje", svatko zna tvoje ime, gdje ti se vesele i gdje i ti dijeliš svoju radost s ljudima istih ili sličnih sudbina... Ovdje ne postoje tijela, ovdje komuniciraju duše šireći svoju toplinu...na forumu mogu popuniti praznine, zaliječiti rane i misliti srcem, uživati u dobrom društvu... Treba li mi išta više?

(Nemirko)

Više sam naučio o dekubitusima i seksu para/tetraplegičara na ovom forumu nego u toplicama. Razmjenjena iskustava i otvorenost forumaša je fenomenalna. Ekipa je prava.



UDRUGA ZAMISLI

Udruga za promicanje kvalitetnog obrazovanja mladih s invaliditetom "ZAMISLI" osnovana je u travnju 2005. godine. Sjedište udruge je u Zagrebu, Ulica grada Vukovara 68. Djeluje na području Republike Hrvatske. Članovi Udruge „ZAMISLI“ osobe su koje rade na projektima za mlade s invaliditetom i mladi s invaliditetom između 15 i 29 godina.

Udruga "ZAMISLI" osnovana je s ciljem:

- *Poticanja mladih s invaliditetom na uključivanje u sustav obrazovanja*
- *Pružanja informacija mladima s invaliditetom*
- *Osiguravanja pomoći mladima s invaliditetom u svakodnevnom životu*

- *Suradivanja s profesorima i obrazovnim institucijama*

- *Podizanja kvalitete života i obrazovanja mladih s invaliditetom u RH*

Kroz programe i projekte surađujemo s različitim udrugama i institucijama u zemlji i inozemstvu.

Naše aktivnosti prepoznate su u zajednici kao što su: Ljetni kamp za mlade s invaliditetom, Organizacija prijevoza za mlade s invaliditetom koji se obrazuju u Zagrebu, Prilagodba literature za slijepce na školovanju, Socijalna akcija brisanja podcrtanih knjiga, Kreativne radionice ili Prilagodba kino-projeksije slijepim osobama.

Više o našem radu možete pronaći na internetskoj stranici www.zamisli.hr



TJEDAN OSOBA SA

Izlet brodom na Brijune i Limski kanal



Košarkaši s invaliditetom iz K.K. Torcida odigrali su na Gripama revijalni susret s članovima K.K. Spli



SPINALNOM OZLJEDOM

OŠ Ivan Gundulić. 7.razredi



OŠ Ivan Mertz, 7. razred



OŠ Miroslav Krleža



Zahvala

Za većinu koncerata i spektakla stranih i domaćih izvođača ulaznice su izrazito skupe. Mnoge agencije i privatne tvrtke od samog početka rada Udruge pružaju našim članovima i pratnjama mogućnost besplatnog posjeta određenim kulturno-društvenim događanjima.

Stoga ovom prilikom zahvaljujemo svim suradnicima i prijateljima Udruge na njihovoj dobroj volji u nadi da će i dalje za nas imati „otvorena vrata“.

HVALA!

Suradnici su:

gospoda Mila Elegović-Balić
gospodin Mile Kekić - Grupa Hladno pivo
gospoda Zelić - marketing Doma športova
Agencija Aplauz
Agencija Dik
Agencija Dobre vibracije
Agencija Eventim d.o.o.
Agencija Harma
Agencija Jabukaton
Agencija Kormoran
Agencija Lupa Promotion d.o.o.
Agencija Optima vita
Agencija POC d.o.o.
Agencija Scardona d.o.o.
Agencija Unex
Croatia records d.d.
Impresario d.o.o.
Koncertna agencija Nota
Koncertna dvorana Vatroslav Lisinski
Koncertna direkcija Zagreb
Multikultura d.o.o.

Podsjećamo

Povlastice koje osobe s invaliditetom ostvaruju na temelju članstva u HUPT-u

Popust na telefonsku pretplatu od 50% i 20,00 kuna besplatnih razgovora mjesečno

Ovaj se popust ostvaruje pod uvjetom da priključak glasi na ime osobe s invaliditetom. Povlaštene TK usluge odobrava HT-TKC Zagreb, (Lazinska ul. 41, tel. 01/36-58-860, fax. 01/36-98-500), odnosno HT-TKC Regija 2 (Sinjska ul. 4, Split, tel. 02 / 351-351, fax. 021/349-100) na osnovi zahtjeva HUPT-a koji sadrži podatke o pretplatniku i potvrđuje članstvo u Udruzi. Stoga, javite se, ako još niste ostvarili ovu mogućnost!

Posebne članske pogodnosti Hrvatskog autokluba

Članovi HUPT-a, koji su vlasnici osobnog automobila i koji osobnim automobilom u svom vlasništvu sudjeluju kao vozači u prometu, odnosno koji su vlasnici osobnog automobila, ali koje zbog stupnja invaliditeta ne mogu upravljati osobnim automobilom u prometu (u tom slučaju povlastice se prenose na osobu koja je u prometnoj dozvoli osobnog automobila u vlasništvu invalidne osobe navedena da ima pravo upravljati tim vozilom) imaju pravo na smanjenje cijene godišnje članarine i knjižice *Auto touring pomoć* u Republici Hrvatskoj. Ovjerenu prijavu za članstvo u Hrvatskom autoklubu možete dobiti u HUPT-u.

Vrijedi i kod obnove članstva.

Popust od 50% na mjesečnu pretplatu za jedan TV prijemnik

Na temelju odluke Upravnog odbora HRT-a članovi udruga osoba s invaliditetom s odgovarajućim dijagnozama bolesti imaju pravo na povlaštenu tarifu TV pretplate i to samo ako su punoljetni i nosioci domaćinstva. Rješenje o povlaštenoj tarifi donosi HRT, Odjel pretplate, Dežmanova ulica 6, Zagreb. Ovjerenu potvrdu o članstvu u Udruzi možete dobiti u HUPT-u, potom ju Vaš liječnik potvrđuje, a zatim ju predajete svom inkasatoru ili nadležnoj službi pretplate.

Samo za članove iz Zagrba

Besplatna godišnja karta ZET-a

Povlastica vrijedi za sve kategorije invalida s najmanje 70% tjelesnog oštećenja, ako nisu u stalnom radnom odnosu. Ovjereni obrazac zamolbe za godišnju kartu ZET-a izdaje Udruga. Osobe starije od 65 godina ostvaruju besplatan prijevoz na temelju osobne iskaznice.

Prijevoz po pozivu na principu „od vrata na vrata” u organizaciji službe ZET-a

Usluge besplatnog prijevoza mogu ostvariti osobe koje se kreću isključivo pomoću invalidskih kolica. Rezervacije se ostvaruju telefonskim pozivom Centru za organizaciju i upravljanje prometom ZET-a, na tel. 01/29-95-956 i 29-95-964, dan unaprijed, u radne dane od 7:45 do 14:00 sati - a petkom za subotu, nedjelju i ponedjeljak.

MOBILNOST PO STEPENICAMA



Mi stvaramo slobodu.



PETRC
ELEVATOR

PETRC DIZALO d.o.o., Zvonimirova 1, HR - 51000 Rijeka
tel: +385 51 641 190, fax: +385 51 643 406
e-mail: petrc-elevator@ri.htnet.hr, www.petrc-elevator.hr