

Stipo je 50-ak puta lomio kosti, a strašnu dijagnozu saznao je na najgori način: "Bio sam jako ljut, ali danas živim punim plućima"

 dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-stipo-margic-je-u-kolicima-tesko-govori-ali-upisao-je-treci-fakultet-zivim-zivot-punim-plucima---942294.html

Stipina priča Piše Nevenka Cuglin, 25. listopada 2025. @ 08:30 [komentari](#)



Stipo Margić
Foto: Privatna
arhiva

U serijalu tekstova "Život s rijetkim bolestima: Za njih odustajanje nikad nije bila opcija" donosimo priče ljudi za koje je svaki dan borba. Ishod neizvjestan. Za neke dijagnoza stiže prekasno, za mnoge lijeka nema ili su nedostupni. Ovo je Stipina priča.

"Ili radim ili sam na putovanjima. Nedavno sam upisao i treći fakultet. Moj život je ispunjeniji od života mnogih zdravih ljudi."

Ovako svoju svakodnevicu opisuje **31-godišnji Splitsanin Stipo Margić** kojeg je rijetka neurološka bolest, *Friedreichova ataksija*, smjestila u invalidska kolica, ali ga nije uspjela za njih i prikovati.

"Živim život punim plućima", kaže nam Stipo dok se bori da što razgovjetnije izgovori ono što želi reći.

Friedreichova ataksija, dijagnoza koju Stipo dijeli s još samo 15-ak osoba u Hrvatskoj, uzrokuje progresivni gubitak koordinacije, slabost mišića i umor. Simptomi obično počinju između 5. i 20. godine života, a uključuju poteškoće pri hodanju, probleme s govorom, gubitak osjeta, skoliozu i srčane probleme. Velika je vjerojatnost da će osoba koja boluje od Friedreichove ataksije unutar 10 do 20 godina od dijagnoze završiti u invalidskim kolicima. Stipi se to dogodilo puno ranije.

"Dijagnozu sam saznao na ružan način"

"U kolicima sam od svoje 19. godine, ali nikad ih nisam gledao kao hendikep nego kao sredstvo pomoću kojeg mogu raditi stvari koje želim. Simptome bolesti zapravo sam osjetio već u osnovnoj školi. Imao sam problema s ravnotežom - hodao sam kao da sam pijan, nisam mogao čučnuti, čudno sam trčao... A tu su bili i brojni lomovi od padanja, imao sam ih 50-ak. No, liječnici su tvrdili da je to sve normalno. Tek u srednjoj školi krenuo sam na opsežne pretrage, slali su me od doktora do doktora, i ništa... A moje stanje je postajalo sve lošije. Nakon četiri, pet godina dijagnozu sam saznao na ružan

način: čitajući nalaze nakon što su me otpustili iz splitske bolnice gdje sam bio zbog sumnje na dijabetes. Imao sam 18 godina. To je u meni izazvalo veliku količinu ljutnje. Nakon godina vožanja i svakakvih dijagnoza liječnicima iz Splita više nisam vjerovao. Tražio sam uputnicu za Zagreb i bolest mi je potvrdio dr. Mitrović s Rebra", prisjeća se Stipo koji je vrlo hrabro, u formativnim tinejdžerskim godinama lišen bezbrižnosti svojih vršnjaka, prihvatio teške posljedice koje nosi njegova dijagnoza.

"Dugo sam se pripremao da ću završiti u kolicima"

"Nisam se previše iznenadio kada sam saznao koliko je dijagnoza ozbiljna. Pripremao sam se dugi niz godina da ću jednog dana završiti u kolicima."

Kao i s ostalim rijetkim bolestima i o Friedreichovoj ataksiji liječnici su vrlo malo znali.



Stipo Margić Foto: Privatna arhiva

"Najviše informacija o bolesti našao sam na internetu i saznao od jednog gospodina u Srbiji čija je kći imala istu dijagnozu i koji je osnovao nacionalnu organizaciju", govori Stipo i naglašava kako bi njegov život vjerojatno bio daleko teži, a postignuća manja da nema velike podrške obitelji, prijatelja, profesora i kolega na fakultetu.

Prvi fakultet upisao je s 25 godina, Komunikacijsku i informacijsku tehnologiju, potom Primijenjeno računarstvo te posljednji na kojem je još uvijek student Menadžment trgovine i turizma.

Pročitajte i ovo



[nema palijativne skrbi "O umirućoj djeci brinu roditelji sami, a na hitnoj vam kažu da za bolove popije Lupocet. Sramota!"](#)

Pročitajte i ovo



[Ivanina priča "Probudila sam se zavezana, nisam mogla nikog dozvati, plakala sam od bolova. Ne bojim se smrti..."](#)

Stipo je imao potrebu pomoći i drugim mladim osobama s invaliditetom pa je osnovao **udrugu Liberatum** čiji je predsjednik.

Na pitanje što su najveći problemi mladih s invaliditetom danas pojašnjava: "Dosta ustanova nema pristup za osobe s invaliditetom, a stigmatizacija je nešto s čim se osobe s invaliditetom susreću svakodnevno. Imaju osjećaj da manje vrijede, a mnogi se ni ne znaju ophoditi s nekim tko ima invaliditet – boje se da im nešto krivo ne kažu... To su stvari na kojima još treba dosta raditi. Pokušavamo osvijestiti ljude s kakvim se sve preprekama susreću osobe s invaliditetom."

S prijateljima napravio aplikaciju koju razvija 30 gradova

Kako bi pomogli osobama s invaliditetom, Stipo je uz pomoć kolega s fakulteta napravio mobilnu **aplikaciju LiberatoMap**. Ona omogućuje osobama s invaliditetom da pronađu i planiraju putovanja uzimajući u obzir svoje specifične potrebe i ograničenja. To uključuje informacije o pristupačnosti javnog prijevoza, smještaja, restorana te drugih objekata, kao i planiranje ruta prilagođenih korisnikovim potrebama.

"LiberatoMap je projekt koji je nastao iz moje potrebe i mojih prijatelja da nađemo pristupačne lokacije te se sada razvija u 28 gradova u Hrvatskoj i dva grada Europske Unije, a svake godine sve više raste", rekao je za kraj Stipo Margić, mladić koji se ne predaje i koji svijet pokušava učiniti boljim mjestom.

**Tekst je objavljen uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije iz Programa za poticanje novinarske izvrsnosti.*

Aktualno

Cilj im je zaustaviti užasnu bolest: "Još uvijek postoji opasnost"

Najčitanije



1. [Velika gužva](#)

Kolaps u Zagrebu! Najkritičnije je u ovim ulicama: "Tramvaji su stajali, jedva da su se pomakli. Totalni kaos"



2. [IMAŠ PRAVO, OSTVARI GA](#)

[Jeste li znali da imate pravo na novčanu naknadu nakon prestanka radnog odnosa?](#)



3. [Iznenadni posjet](#)

[Plenković putuje u Italiju: Dnevnik Nove TV otkriva razlog](#)
