



PARKINSONOVA BOLEZEN V SLOVENIJI

VSEBINA

PRILOGA – Parkinsonova bolezen v Sloveniji (pripravilo društvo Trepetlika)

Namesto uvoda

Razširjenost bolezni in Center za ekstrapiramidne bolezni

Metode zdravljenja in dolge čakalne dobe

Brez pravočasnih ukrepov – izredno visoki stroški za družbo

Dobro sodelovanje med specialisti in bolniki/skrbniki

Trepetlika – društvo parkinsonikov in bolnikov s podobnimi boleznimi

Društvene dejavnosti in društvo kot zatočišče

Financiranje društva

Najuspešnejši in najbolj obiskan program

Primeri partnerskih projektov

Delavnice o demenci

Lobiranje

Informativna dejavnost

Mednarodno sodelovanje

Publikacija »Življenje s parkinsonovo boleznijo« in program osveščanja

Namesto uvoda

To prilogo sta pripravila nevrolog specialist in bolnik s parkinsonovo boleznijo (PB), ki mu je prehod na nov način zdravljenja omogočil, da se je po dvanajstih letih sprva precej uspešne in zgodaj začete peroralne terapije vrnil v bolj normalno življenje. Kot v treh primerih, že predstavljenih v tej publikaciji, sta razmeroma zgodaj začeto zdravljenje in ustrezna terapija našemu bolniku omogočila izboljšano kakovost življenja, povezano z zdravjem,, lahko celo ponovno prispeva k ustvarjanju nove vrednosti. Ker je učinek levodope v kombinaciji z različnimi dopaminskimi agonisti in antioksidanti kljub povečevanju odmerkov vedno bolj popuščal, tako da je bil bolnik zadnji dve leti več kot polovico časa »v izklopu«, je interdisciplinarna zdravstvena ekipa Centra za ekstrapiramidne bolezni na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja UKC v Ljubljani predlagala metodo neprekinjenega vbrizgavanja levodope/karbidope s pomočjo črpalke. Konec l. 2006 so tedaj 58-letnemu bolniku uvedli črpalke in parkinsonski znaki, predvsem rigidnost in občasno tresenje udov, so praktično izginili. Prav tako so se zmanjšale tudi ne-motorične težave, značilne za PB. Bolnik se pri 62 letih že četrto leto ukvarja z večino aktivnosti, ki jih je počel pred postavitvijo diagnoze in upokojitvijo leta 2007: rekreativni šport, sodelovanje in vodenje društev (vključno s Trepetliko), vrnitev v nadzorne organe pomembnih finančnih ter gospodarskih družb, druženje s prijatelji in precejšnja razbremenitev skrbnika. Živi skoraj normalno družinsko življenje, le v »nižji prestavi«. Bolezen ni ozdravljena, je pa uspešno ustavljeno njeno napredovanje.

Avtorja priloge se zahvaljujeta vodstvu EPDE, da je omogočilo izdajo publikacije, ki jo zdaj prebirate in je prevedena že v 12 jezikov. Knjižica je na voljo v 30 državah v programih za osveščanje javnosti in zdravstvenih delavcev, predvsem pa tistih posameznikov ter institucij, ki načrtujejo razporeditev finančnih sredstev po posameznih področjih zdravstvenega sistema ter oblikujejo ustrezno zakonodajo. Prav od njihovega pravilnega razumevanja posledic in denarnih izgub, ki bi nastale, če za PB in druge ekstrapiramidne motnje v najkrajšem

možnem času ne bo zagotovljena ustrezna obravnava v zgodnjih fazah razvoja bolezni in hkrati ne bodo odpravljene dolge čakalne dobe (občasno celo preko 12 mesecev), je v mnogočem odvisna kvaliteta življenja vedno večjega števila parkinsonikov. S pravočasnim in strokovnim pristopom k tej zaenkrat še neozdravljivi bolezni živčevja se zelo zmanjšajo stroški zdravljenja in pa še zlasti posredne izgube države (bolniški dopusti, predčasne upokojitve, skrajšan delovni čas, financiranje skrbnikov, posebna oskrba, izgradnja posebnih domov ...). Brez takojšnjih ukrepov se bo razkorak med skromnimi zdravstvenimi zmogljivostmi in hitro rastočim številom obolelih še povečal. Za bolezen v napredovali fazi, ko oboleli ne morejo več ustvarjati dodane vrednosti in poleg stroškov zdravljenja njihova oskrba tudi vključuje bivanje v prilagojenih prostorih ter stalnega skrbnika, skupni stroški na posameznika zelo narastejo, tako da družba čez čas tako visokih postavk v vsakoletnem proračunu ne bo mogla pokrivati.

Razširjenost bolezni in Center za ekstrapiramidne bolezni

Po oceni vodilnih slovenskih strokovnjakov število bolnikov s parkinsonovo boleznijo in drugimi parkinsonizmi v naši državi presega 7000 (v poglavju Razširjenost po državah je število sicer manjše, ker se podatek nanaša na starejše epidemiološke študije in izključuje druge parkinsonizme). Bolnike zdravijo večinoma nevrologi v večjih regionalnih centrih, a diagnoza pogosto ni dokončna in popolna. Podobno kot v večjem delu Evrope število bolnikov tudi pri nas razmeroma hitro narašča, predvsem zaradi staranja prebivalstva in boljšega prepoznavanja znakov te bolezni.

V državi je le ena specializirana enota, kjer se multidisciplinarna ekipa poglobljeno ukvarja z diagnozo in zdravljenjem napredovale PB. Enota je bila kot Center za ekstrapiramidne bolezni (CEB) na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani ustanovljena že v devetdesetih letih. CEB je postal eden od vzorčnih modelov, znan po vsej

Evropi. V njem poleg nevrologov in specializirane medicinske sestre za PB delujejo še psiholog, psihiater, klinični nevrofarmakolog, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, pa tudi dietetik, kirurg, gastroenterolog in socialni delavec.

Še pred nekaj leti sem bila polna energije in sem obvladovala svoj položaj ter načrtovala družinske cilje. Počutila sem se kot alfa in omega, toda z leti sem postajala utrujena in nervozna. Moji načrti so ostali nedorečeni in cilji neizpolnjeni. Kaj se je potem zgodilo z menoj?

Vzrok je degenerativna bolezen, ki se je počasi zajedala v moje telo. Družina je odigrala svojo vlogo: sprejeli so moje težave, prevzeli moje naloge in obveznosti, me podprli; pomagajo mi, kolikor je mogoče. Sprva mi je njihova podpora jemala moč. Ker bolezen napreduje, potrebujem vedno več pomoči.

Z menoj je družina, ki mi pomaga in me spodbuja, vendar čutim, da sem popolnoma druga oseba kot nekoč – zelo šibka in zaskrbljena glede prihodnosti.

Elica, Slovenija

Metode zdravljenja in dolge čakalne dobe

Nevrologi na CEB slovenskim bolnikom omogočajo vse sodobne načine zdravljenja, vključno z apomorfinom in duodopo, na kirurško zdravljenje oziroma globinsko možgansko stimulacijo (GMS) pa bolnike pošiljajo na univerzitetno kliniko v Nemčijo (München). Na tem področju smo po nepotrebnem zaostali, saj nam ni uspelo usposobiti nevrologov kirurgov za vstavljanje spodbujevalnikov, kar izvajajo v večini evropskih držav. Čeprav je populacija bolnikov s PB tudi pri nas vedno večja, se število nevrologov specialistov že več kot 15 let praktično

ni spremenilo, zato so čakalne dobe izjemno dolge, še zlasti za bolnike z napredovalo boleznijo. Kljub skrbno pripravljenim programom za postopno izboljšanje zdravljenja PB oziroma za odpravo ozkih grl za določen del zdravstvenih storitev je Klinični oddelek za bolezni živčevja na NK UKC v Ljubljani v zadnjih sedmih letih uspel z eno samo vlogo, tako da kljub vselitvi v novo zgradbo ni bilo možno povečati njene zmogljivosti (število postelj za PB se je celo zmanjšalo, prostora za obravnavo bolnikov z demenco pa sploh ni več!) in najsodobnejše zdravljenje omogočiti večjemu številu obolelih.

Brez pravočasnih ukrepov – izredno visoki stroški za družbo

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) države EU v povprečju več kot tretjino (35 %) vseh sredstev v zdravstvu porabijo za bolezni možganov in živčevja. Slovenija nameni za te bolezni manj kot 10 % vsakoletnega proračuna za zdravstvo. Tako v Evropi kot pri nas število obolelih hitro raste, saj se prebivalstvo pospešeno stara, spremembe v načinu in tempu življenja, ki pred posameznika postavlja čedalje večje zahteve in pritiske, pa se odražajo tudi na zdravju ljudi. Leta 2005 je v 28 evropskih državah (EU, Švica, Islandija in Norveška) od 466 milijonov ljudi imelo možganske motnje oziroma motnje živčevja 127 milijonov ali 27 % vsega prebivalstva. Skupni stroški za te bolezni so znašali 386 milijard evrov. Za zdravljenje 1,2 milijona parkinsonikov je bilo porabljen 11 milijard evrov (študija P. Andlin-Sobocki Jonsson, Witchen-Eur J Neurol, 2005). Ta številka se že vrsto let povečuje, saj so v večini držav spoznali, da se stroški za zaustavljanje oz. lajšanje neozdravljive parkinsonove bolezni skokovito povečajo, če se zdravljenje prične šele v poznejših fazah bolezni. Zelo pomembno je, da se diagnoza postavi čim prej in da pri tem sodelujejo izkušeni specialisti, ki izberejo najprimernejšo metodo zdravljenja. Le pravilno zdravljenje bolnikom omogoči, da nimajo poudarjenih izklopov motorike in da so obremenitve z drugimi značilnimi znaki parkinsonizma manj intenzivne. Nekaterim bolnikom se stanje lahko zelo izboljša, tako da celo sami ali z občasno skrbnikovo pomočjo zmorejo vsakodnevna

opravila; določen del obolelih se celo vrne na delovna mesta. Žal pa se v Sloveniji že tako izredno omejena sredstva za bolezni možganov in živčevja v zadnjih desetih letih sploh niso povečala, stroški zdravljenja PB pa so se v realnem obsegu celo nekoliko zmanjšali. To pomeni, da zdravnika specialista vsako leto lahko obišče manjše število obolelih ali da se specialisti lahko ukvarjajo s posameznimi primeri napredovale bolezni, ki je od bolnika do bolnika drugačna, vedno manj časa.

Zapostavljanje ali odlaganje obravnave bolezni živčevja in še posebej nevrodegenerativnih bolezni, med njimi je ob alzheimerjevi demenci tudi parkinsonova bolezen, bo države, ki zamujajo z vzpostavljanjem pogojev za zgodnji začetek sodobnega zdravljenja obolelih, katerih število neprestano narašča, stalo nekajkrat več, kot če bi investirale redno in postopoma.

Dobro sodelovanje med specialisti in bolniki/skrbniki

Številčno razmeroma skromna ekipa Centra za ekstrapiramidne bolezni v okviru Oddelka za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani se zelo trudi in je zato cenjena tako doma kot v tujini. Prav zaradi omenjenih omejitev, še bolj pa zaradi nerazumevanja vodstev zdravstvenih ustanov, pa tudi državne uprave, vključno z Ministrstvom za zdravstvo in Ministrstvom za delo, družino in socialo, se zdravstveno osebje vodilne slovenske institucije na tem področju (pogosto tudi v sodelovanju s splošnimi nevrologi iz regionalnih bolnišnic) tesno povezuje z bolniki in njihovimi skrbniki v okviru društva Trepetlika. S skupnimi akcijami, trije primeri so opisani v nadaljevanju, uspešno pomagajo prizadetim in njihovim svojcem ali skrbnikom, hkrati pa argumentirano in čedalje glasneje opozarjajo pristojne na kritično stanje ter potrebo po takojšnjem ukrepanju.

Trepetlika – društvo parkinsonikov in bolnikov s ekstrapiramidalnimi motnjami

Trepetlika – društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami – deluje v Sloveniji že od konca osemdesetih let prejšnjega stoletja. Med ustanovitelji sta bila tudi prof. dr. Zvezdan Pirtošek, sedanji predstojnik Kliničnega oddelka za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani, in Lidija Ocepek, dipl. m. s., specializirana za parkinsonovo bolezen. Oba še vedno aktivno sodelujeta v društvu, ki se je v zadnjih letih razvilo v eno najbolj dejavnih humanitarnih organizacij pri nas. Med več kot 600 člani so bolniki in njihovi svojci ali skrbniki, zdravstveni delavci in drugi privrženci, posamezniki ali institucije. Poleg druženja (zabavna in kulturna srečanja, organizirana rekreacija, izleti ...), ki je na začetku motiviralo članstvo, si v društvu prizadevajo obolelim zagotavljati ustrezen položaj v družbi ter jim pomagati pri lajšanju življenja, in sicer s pomočjo različnih izobraževalnih programov, medsebojnega informiranja in drugih skupnih akcij. Med prioritetami društva je tudi lobiranje za boljše pogoje zdravljenja ene najbolj zapostavljenih bolezni živčevja v Sloveniji – parkinsonove bolezni.

Sedež društva je v **Ljubljani, na Šišenski cesti 23/I (tel. št.: 01/515 10 90, e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net)**, kjer je prostor za srečanja in izvajanje dejavnosti v manjših skupinah. V regijskih centrih ali enotah (Nova Gorica, Celje, Maribor, Novo mesto, Metlika, Kranj), za katere so zadolženi člani Izvršnega odbora iz teh krajev, tudi potekajo različne dejavnosti. Člani se srečujejo v prostorih zdravstvenih ali družbenopolitičnih organizacij, v zdraviliščih ali rekreativnih objektih, včasih pa tudi na domovih ali v počitniških objektih posameznih članov.

Zaradi parkinsonove bolezni je moj spanec moten in se zbujam zelo zgodaj. Moj hobi ostajata kuhanje in peka, čeprav imam težave z otrdelimi in šibkimi rokami. Predana sem prijateljem iz društva Trepetlika in našim srečanjem, kjer si izmenjujemo izkušnje in kjer dobim nasvete v zvezi z našo usodo – parkinsonovo boleznijo.

Anica, Slovenija

Društvene dejavnosti in društvo kot zatočišče

Aktivnosti se izvajajo v okviru nacionalnih programov ali lokalnih programov v določenem regijskem centru oziroma kraju. Več kot 7000 slovenskih bolnikov in najmanj toliko svojcev ali drugih skrbnikov lahko vsako leto izbira med 10–15 programi: od enodnevnih seminarjev, predavanj oz. delavnic do večdnevnih »taborov«; organizirani pa so tudi redna tedenska vadba in druge oblike gibanja, tečajji plesa (samba), delovna ali rehabilitacijska terapija, masaža – ali zgolj neformalna srečanja v društvenih prostorih v Ljubljani ali v regijskih centrih.

Relativno dobro sta obiskani vodna masaža in telovadba v bazenu, ki sta organizirani v Ljubljani (Atlantis), Strunjanu, Šmarjeških toplicah (Krka), Zrečah (Terme), Novi Gorici in Kranju/Kamniku (Terme Snovik). Priljubljeno je tudi druženje ob glasbi in plesu, saj ritmično gibanje pozitivno vpliva na počutje bolnikov. Društvo sodeluje z več fizioterapevti, ki pomagajo tako tistim, ki jih je bolezen gibalno že zelo omejila, kot tudi takšnim, ki zmorejo več gibanja ter vadbe. Povečuje se zanimanje za vódeno telovadbo, nordijsko hojo, celo za jogo in taiči.

Družba možganske oz. nevrodegenerativne bolezni, tudi parkinsonizem, še vedno pojmuje kot sramotne, zato svojci bolnike, ki so pogosto starejši ljudje s še drugimi zdravstvenimi težavami, največkrat tudi z demenco, in se sami težko odpravijo k zdravniku, nekako skrivajo. Zdravljenje še posebej ovirajo izredno dolge čakalne dobe. V takšnih pogojih je toliko bolj dobrodošla in pomembna vloga društva, ki nudi bolnikom in tistim, ki vsakodnevno skrbijo zanje, nekakšno zatočišče ali prvo pomoč. V društvu lahko najdejo informacije, nasvet ali vsaj spodbudno besedo kolegov, ki jih pestijo podobne težave, izvedo ime strokovnjaka za določen simptom, včasih celo srečajo nevrologa ali parkinsonsko sestro.

Financiranje društva

Udeleženci za programe, ki jih pripravi društvo, praviloma ne nosijo stroškov ali pa je njihov delež le simboličen. Glavni vir finančnih sredstev za delovanje društva je državna Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), katere sponzorji so Državna loterija in drugi organizatorji iger na srečo. Društvo vsako leto kandidira s standardnimi in novimi programi, ki morajo biti strokovno utemeljeni. Za potrjene programe Fundacija prispeva dobro polovico vseh sredstev – pod pogojem, da društvo s članarinami in drugimi oblikami prispevkov uporabnikov oz. članov zbere vsaj 20 % vseh potrebnih finančnih sredstev, razlika pa se krije z donacijami različnih institucij ter posebnimi zbiralnimi akcijami.

Najuspešnejši in najbolj obiskan program

V Trepetliki so ponosni, da so v zadnjih štirih letih uspeli pripraviti in izpopolniti poseben program, za katerega velja zelo veliko zanimanje in ga tako udeleženci kot strokovnjaki visoko cenijo. Gre za štiridnevno srečanje bolnikov in njihovih skrbnikov, ki se na »taboru« zberejo z namenom, da bi si v pogovoru z drugimi parkinsoniki izmenjali izkušnje, zaupali težave in uspehe v vsakodnevni borbi s PB ter se seznanili z nekaterimi strokovnjaki z različnih področij, ki sodelujejo pri zdravljenju te bolezni. Ob spodbudi bolnika ali skrbnika iz vodstva društva, ki skupaj s sestro, specializirano za parkinsonizem, vodi in moderira posamezne razprave, udeleženci postavljajo vprašanja, opisujejo svoje izkušnje, se učijo raznih sprostitev in gibanj ter spoznavajo nove metode lajšanja tegob ter upočasnjevanja osnovne bolezni. Skratka, s sodelovanjem v »znanem« okolju, in to brez posebnih časovnih omejitev in nepotrebnih poslušalcev, udeleženci dobivajo odgovore na mnogo vprašanj in bogatijo spoznanja o vzrokih, nastanku, oblikah in možnostih zdravljenja parkinsonizma. Poudarek

je na dejavnem sodelovanju vseh udeležencev, kar vsekakor dobro vpliva na njihovo razpoloženje, in na spodbujanju pozitivne miselnosti, ki je ob uspešni metodi zdravljenja bolnikova osnova za dolgo in kar se da kakovostno življenje s parkinsonovo boleznijo.

Posebnost »tabora« je, da se, ločeno od bolnikov, med seboj srečajo tudi skrbniki. Tudi oni želijo slišati izkušnje drugih, saj za svoje težko delo potrebujejo navodila, kako ravnati z oskrbovancem, ko ni ne zdravnika ne sestre – to pa je več kot 99 % časa. Pobudnica in duša »taborov« je Lidija Ocepek, za parkinsonovo bolezen specializirana sestra. Dvakrat na leto zbere od 8 do 10 strokovnjakov, ki so udeležencem na voljo tudi za krajše individualne nasvete. Program se odvija nedaleč od Nove Gorice v manjšem družinskem hotelu – v prijazni vasici Lokve, ki leži na 900 metrih nadmorske višine. Nekateri aktivnosti lahko potekajo celo na prostem, npr. joga, nordijska hoja in druge oblike rekreacije ter vaje s fizioterapevtom, prav tako likovne in glasbene delavnice. Posebno zanimivost predstavlja vsakodnevni jedilnik, ki ga predpiše strokovnjak za prehrano, upošteva omejitve, ki veljajo za parkinsonike. Šef kuhinje pripravlja jedi enkratne oblike in odličnega okusa, tako da marsikateri udeleženec šele tu spozna, da dieta za parkinsonika ne pomeni zgolj ducat nezačinjenih jedi brez beljakovin, ampak so možnosti bistveno večje. Ob večerih se udeleženci sprostijo ob različnih družabnih aktivnostih, ki jih pripravijo ali sami ali gostje iz okolice. Ankete ob zaključku taborov vedno znova potrjujejo navdušenje udeležencev in primernost programa, kar potrjujejo tudi leto vnaprej rezervirana mesta za skupino do 34 udeležencev.

Primeri partnerskih projektov

Delavnica o demenci

Nevrodegenerativne bolezni, še zlasti PB, pogosto spremlja demenca. Pravih zdravil zanjo še ni, lahko pa blažimo njen potek. Kljub velikemu številu bolnikov, ki pa še narašča, v Sloveniji sistematične nevrološke obravnave oz. zdravljenja demence praktično ni. Trepetlika in Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci – sta zato sami pripravili enodnevne delavnice pod naslovom »Izobraževanje in podpora starejših bolnikov z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in njihovih svojcev«. Namenoma so bile izbrane različne lokacije, in to v regijah, kjer društvi nimata veliko članov. Odziv je bil neverjeten, saj se je na štirih srečanjih zbralo kar 356 udeležencev. To priča o velikem zanimanju za temo, s katero se zdravstveni sistem v državi s pretežno javnim zdravstvom uradno sploh ne ukvarja in ne krije stroškov bolezni. Res je, da so organizatorji v promocijo vložili kar nekaj sredstev – in tako jim je uspelo angažirati blizu 20 strokovnjakov iz različnih institucij v Sloveniji. Njihovi prispevki so bili že pred srečanji objavljeni v posebni izdaji glasila Trepetlika (vsak član dobi izvod vsakokratne izdaje). Namen srečanj je bil spodbuditi uradne institucije, da bi vsaj del odgovornosti pri obravnavi demence prevzele v svoje roke. Na zaključnem srečanju so nekateri vodilni ljudje iz pristojnih socialnih in zdravstvenih institucij obljubili svojo podporo.

Lobiranje

Drugi projekt, pri katerem je društvo odigralo zelo pomembno vlogo, sovпада s sprejetjem Zakona o pravicah pacientov in je bil izveden v času, ko je vselitev v novo, sicer že dokončano zgradbo Nevrološke klinike v Ljubljani zamujala že več kot dve leti. V tem času so se čakalne dobe za paciente podaljšale na več kot 12 mesecev. Zamujala je uvedba črpalk z duodopo, ponovno je šel v pozabo načrt za usposabljanje nevrokirurgov za globinsko možgansko stimulacijo (GMS), metodo, ki jo ponuja marsikatera evropska klinika. Vodstvi klinike in UKC sta se ukvarjali z zapleti glede imenovanja predstojnika klinike, ob tem je zamujala dobava novih zdravil, zamrznjene so bile nove zaposlitve, vodilni strokovnjaki so bili prerazporejeni na povsem neprimerna mesta itd. Trepetlika je z dvema slovenskima združenjema bolnikov – za multiplo sklerozo in za epilepsijo – nastopila enotno, odločno in z argumenti. Poslana so bila pisma in opravljeni razgovori z vodstvi klinik in univerzitetnih

centrov v Ljubljani in Mariboru. O izredno slabem stanju in kršenju pravic pacientov so poročali ministru za zdravje in njegovim sodelavcem. Javnost so obveščali preko medijev. Načrtno in vztrajno lobiranje treh društev pacientov je ob podpori strokovnih služb naposled dalo rezultate. Sanacija je, čeprav počasi, stekla.

Informativna dejavnost

Društvo ima tudi svojo spletno stran www.trepetlika.si, ki prinaša razne informacije, napoveduje društvene programe ter opozarja na vire/naslove zanimivih gradiv domačih ali tujih avtorjev. V letu 2009 so s pomočjo rednega sponzorja izdali 2000 izvodov kakovostnega »Priročnika o parkinsonovi bolezni«, v katerem 16 domačih avtorjev na 100 straneh na poljuden način in z različnih zornih kotov obravnava problematiko bolezni. Izdali so dve številki biltena Trepetlika s številnimi zanimivimi prispevki članov in natisnili že peto pesniško zbirko obolelega člana Trepetlike.

Mednarodno sodelovanje

Trepetlika deluje tudi na mednarodnem področju. Kot članica Evropskega združenja za parkinsonovo bolezen (EPDA) ima dostop do številnih virov, ki prinašajo nove možnosti zdravljenja bolezni, informacije o novih zdravilih in metodah za lajšanje vsakodnevnega življenja parkinsonikov. Predstavniki se redno se udeležujejo letne konference EPDE, kjer priznani strokovnjaki iz Evrope in ZDA obravnavajo oziroma predstavijo najaktualnejše teme. Na vsakokratni skupščini združenja si udeleženci izmenjajo izkušnje in spregovorijo o uspehih svojega delovanja ter stopnji zadovoljevanja potreb bolnikov in njihovih skrbnikov. Seveda Trepetlika daje tudi pobude in predloge za delovanje tega mednarodnega združenja, ki na področju bolezni možganov igra

pomembno vlogo. Slovenski predstavniki se vsako leto udeležijo tudi nekaterih drugih skrbno izbranih mednarodnih srečanj in o tem poročajo v društvu. Pri seznanjanju z razvojem in raziskovalnimi izsledki članom Trepetlike pomagajo priznani domači nevrologi specialisti. V lanskem letu so bili predstavniki Trepetlike prisotni na kakovostnem seminarju za zdravnike specialiste iz nordijskih držav: v uvodnem delu so življenje s parkinsonovo boleznijo predstavili bolnik in skrbnici (žena in hči) iz Slovenije. Študentka medicine in članica Trepetlike je uspešno sodelovala na delavnici zdravstvenih šol v Turčiji. Nadaljevanje tovrstne mednarodne delavnice bo letos v Sloveniji – organizirali jo bosta Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Trepetlika. Predstavniki Trepetlike so se udeležili tudi svetovnega kongresa v Miamiju in konferenc v Parizu ter Firencah.

Publikacija »Življenje s parkinsonovo boleznijo« in program osveščanja

Trepetlika je v sodelovanju in s podporo EPDE izdala tudi pričujočo publikacijo »Življenje s parkinsonovo boleznijo«, ki bo z dodatkom o razmerah v Sloveniji predstavljala osnovo za program osveščanja javnosti, predvsem pa tistih posameznikov in institucij, ki so v zvezi s to boleznijo pristojni za vzpostavitev in vzdrževanje ustrezne zdravstvene in socialne službe, in to na državni ravni. O še vedno neurejenem in neustreznem stanju glede zdravljenja parkinsonove bolezni bodo poročali na posebnih tiskovnih konferencah. Za nosilce odločitev (tj. člane parlamenta in vlade, vodje in sodelavce javnih institucij in zdravstvenih ustanov ter druge odgovorne na tem področju) bodo organizirali javne okrogle mize in predstavitve. Aktivnosti se bodo v glavnem odvijale okoli 11. aprila – svetovnega dneva parkinsonikov.

Slovenija je mlada država, zato je lahko ponosna na doseženo stopnjo razvoja, uporabo evropske valute in druge uspehe pri vključevanju v EU, ne sme pa prezreti, da je za trajnejšo uspešnost, ki pomeni dvig življenjskega standarda prebivalstva, potrebno zagotoviti tudi ustrezne razmere v šolstvu, znanosti, kulturi in

(predvsem) v zdravstvu. To pomeni, da mora razvijati boljšo organiziranost zdravstva, kjer zdravljenje nevrodegenerativnih bolezni trenutno predstavlja eno najbolj zapostavljenih področij. Medtem ko v evropskih državah več kot tretjino (35 %) skupnih odhodkov iz zdravstvene blagajne namenijo boleznim nevrološkega izvora, v Sloveniji ta delež ne doseže niti 10 %. Zaradi staranja prebivalstva in sprememb v življenjskem slogu se v Sloveniji strmo povečuje število ljudi s težavami, izvirajočimi iz nevrodegenerativnih motenj. Zanimanje potrebe po večjem številu strokovnjakov in zamujanje pri reorganizaciji zdravljenja parkinsonove in drugih ekstrapiramidnih bolezni bosta državo stala nekajkrat več, kot bi znašali stroški ob takojšnji sanaciji zdravstvenega sistema. Seveda pa je potrebno začeti ukrepati takoj zdaj!