



TREPETLIKA

DRUŠTVO BOLNIKOV S PARKINSONIZMOM
IN DRUGIMI EKSTRAPIRAMIDNIMI MOTNJAMI
Šišenska cesta 23 1000 LJUBLJANA

Tel : 01 515 10 90

E-naslov : drustvo_trepetlika@t-2.net

Poročilo o delu za leto 2016 in smernice za naprej

Bolniki s parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, njihovi skrbniki, sorodniki in prijatelji se, da bi izvedeli čim več o bolezni, združujemo v Društvu Trepetlika, ki deluje že 27 kot prostovoljna oblika združevanja občanov s pomočjo pristojne zdravstvene službe.

Sedež društva je v **Ljubljani, na Šišenski cesti 23**, kjer so lepo urejeni prostori za srečanja in izvajanje dejavnosti v manjših skupinah. V društvu je 950 članov iz vse države. Dejavnosti izvajamo na sedežu v Ljubljani in enotah v Novi Gorici, Celju, Mariboru, Novem mestu ter Kranju. Izven Ljubljane se srečujemo v zdraviliščih, v začasno najetih prostorih ali v prostorih zdravstvenih organizacij. Poleg druženja (zabavna in kulturna srečanja, izleti) ljudi s podobnimi težavami je namen društva izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev, predvsem seznanjanje z novostmi pri zdravljenju ter načini lajšanja različnih težav, zato člani najtesneje sodelujemo s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave bolezni.

Programe izvajamo na državni in lokalni ravni. Posebej uspešen projekt, ki je bil že dvajsetkrat izveden pod vodstvom parkinsonske sestre Lidije Ocepek, so večdnevni tabori v Izoli. O izkušnjah, pridobljenih pri izvedbi tabora in drugih svojih programih, smo seznanili tudi Evropsko združenje bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA), katere član je društvo, in v njej igra vidno vlogo. Poleg taborov v Izoli deluje preko celega leta dnevni centri v Ljubljani, Mariboru, Novi Gorici, Novem mestu in Kranju.

Člani iz posameznih regij se srečujejo na hidroterapiji v zdraviliščih na Dobrni, v Mariboru-Fontana, Atlantisu v Ljubljani in Topolšici. Tu imajo vaje za PB v vodi pod vodstvom usposobljene fizioterapevte.

V centrih se bolniki in njihovi skrbniki podajo v naravo z nordijskimi palicami, strokovnjaki jim predavajo o bolezni in kako si pomagati, ko zbolíš.

Poleg tega izvajamo tudi izobraževanja o računalništvu, prehrani, bolezni, s telesnimi vajami pa se učijo, kako razgibati otrdelo in zakrčeno telo.

Že drugo leto izvajamo program premagovanja depresije med bolniki s PB, ki vključuje tudi 5 dnevno druženje v Zdravilišču Topolšica in Dobrna. Program, ki je obsegal različne telesne aktivnosti in predavanja, je bil izredno dobro sprejet med bolniki in njihovimi skrbniki. Delno so ga morali plačati tudi udeleženci. Program se je letos iztekel in upamo, da bomo ponovno uspeli na kakem razpisu.

Lani smo izvedli izredno odmevno akcijo »zamrznitev«, ko so člani društva na prehodu za pešce pred parlamentom zamrznili. Zatem so nas v parlamentu sprejeli nekateri poslanci. Prav tako smo uspeli izvesti uspešno srečanje v Ljubljani v Hotelu Mons posebej za bolnike, ki imajo za zdravljenje uvedeno črpalko z zdravilom(duodopa).

Delavnice o zdravi prehrani smo izvedli v Kranju.

Zbor članov smo imeli na Debelem rtiču, kjer so udeleženci tudi prenočili in imeli pogovore in predavanja s strokovnjaki.

Izdati smo tudi glasilo Trepetlika, ki ima nov uredniški odbor.

Poseben trud smo vložili v pripravo obširnega gradiva za priznanje rehabilitacije bolnikom s PB. Delovna skupina Slavko Stošički, Tina Grmek, dr. Flisar Dušan in Likar Cvetka Pavlina je delovala kar pol leta, pri čemer sta bila najbolj dejavna Slavko in Tina.

Vloge so oddane na ustrezne organe, sedaj pa upamo na ugodno rešitev.

Izvršni odbor in Odbor regij vodita delo društva med dvema rednima zboroma članov.

Elektronski naslov društva je: drustvo_trepetlika@t-2.net. Društvo ima tudi svojo spletno stran **www.trepetlika.si**.

Društvo Trepetlika v imenu bolnikov (ocenjeno je, da jih je v Sloveniji okoli 9.000), svojcev, prijateljev in skrbnikov tudi stalno opozarja na trenutno kritično stanje obravnave bolnikov na področju zdravljenja bolezni.

Člani društva smo posebej motivirani, da dosežemo zastavljene cilje, ker ugotavljamo preko mednarodnega sodelovanja, da je možno z ustrezno obravnavo in zdravljenjem bolnikov v znatni meri izboljšati njihovo zdravstveno stanje in jim omogočiti zelo normalno in lepo življenje.

V letu 2017 bomo počastili 200 let, odkar je James Parkinson objavil esej o tresavici, ki je bila kasneje poimenovana po njem parkinsonova bolezen. Izid tega esaja bo počastil ves svet. Pripravili bomo novinarsko konferenco, srečanje bolnikov z zamrznitvijo na Prešernovem trgu v Ljubljani in predavanji ter Zborom članov v Kranju. Izdali bomo posebno številko Trepetlike.

V juniju bomo pripravili srečanje za bolnike z globoko možgansko stimulacijo in v oktobru za bolnike, ki so zdravljeni z duodopo.

Upamo, da nam bodo finance omogočile, da se ponovno srečamo na Debelem rtiču na dvodnevnem srečanju.

Pri tem bomo sledili tudi sprejeti obvezi, ki smo jo sprejeli na zboru članov, da v okviru programa in delovanja društva še posebno pozornost posvetimo poleg bolnikom tudi njihovim svojcem oziroma skrbnikom, zato bomo izdali posebno publikacijo, namenjeno skrbnikom.

Letos bomo izvajali programe, ki nam jih delno financira FIHO (dnevni centri, fizioterapija, hidroterapija, prehrana, tabori in izobraževanja).

Dejavnosti izvajamo tudi s pomočjo sponzorjev, s prostovoljnimi prispevki in članarino.

Vključevali se bomo v vse aktivnosti, ki se bodo v zvezi s parkinsonovo boleznijo izvajale tako doma kot v tujini.

Predvidena imamo srečanja v parlamentu ter predstavitev društva v parlamentu.

Naš največji problem je, da nimamo stalno zaposlene osebe, vsi delamo prostovoljno.

Imamo še veliko zamisli, ki bi jih radi izvedli, a so sredstva skromna in jih moramo porabiti za dejavnosti, za katere nam jih je odobrila Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Prav tako ne zasledimo razpisov, ki bi bili namenjeni bolnikom s PB.

Cvetka Pavlina Likar,
predsednica društva

V Ljubljani, 20.3.2017