

Poročilo o delu za leto 2019

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 30 let 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 okoli 1200 članov iz vse države. Dejavnosti izvajamo na sedežu v Ljubljani in enotah v Novi Gorici, 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 zagovorništvo in 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.

V lanskem letu smo s pomočjo Ministrstva za zdravje, FIHA, MOL a, donatorjev in članov izvedli mnogo uspešnih dogodkov. Nadgradili tista iz prejšnjih let in dodali nova. **Vseskozi je naša rdeča nit izobraževanje in osveščanje bolnikov;** (tako na novo diagnosticiranih, mladih in tistih, ki so bolni že dalj časa), **njihovih svojcev in strokovne ter laične javnosti.** Ljudje bodo zato PB prepoznali in vedeli, s kakšno boleznijo imajo opravka. Zavedali se bodo, da lahko s pravočasnim zdravljenjem in ustrezno obravnavo ter zdravim življenjskim slogom (gibanje, prehrana) napredovanje le-te upočasnimo. Naš cilj je, da izobraženi, osveščeni in opolnomočeni bolniki čim dlje in kolikor je mogoče v največji meri ohranijo samostojnost in imajo čim boljšo kvaliteto življenja.

Leto 2019:

- V Mariboru, Kopru in na Debelem rtiču smo obiskali ljudi skupaj s **parkinsonsko sestro**, kjer je šla skozi vsa poglavja bolezni od prepoznavanja, simptomov, različnih oblik zdravljenja, praktičnih nasvetov do napredovale faze, ter odgovorila na vsa zastavljena vprašanja- **3 srečanja**; preko 120 udeležencev
- **9 srečanj po različnih krajih Slovenije** (Kranj, 2x Maribor, Murska Sobota, Laško, Radovljica, Nova Gorica, Koper, Ljubljana) namenjenih obolelim osebam in zainteresirani javnosti; vedno prisoten s predavanjem eden ali dva strokovnjaka s področja obravnave bolezni; udeleženih preko 330 ljudi.
- **2 Tabora** za nove člane; predavalo in izvajalo delavnice je 24 strokovnjakov, izobrazili smo 140 ljudi
- **2 delavnici o zdravi prehrani** posebej prilagojeni bolnikom s PB; dva predavatelja, preko 120 udeležencev
- **2 regijski srečanja**, ki so vključevala preverbo plavalnih sposobnosti bolnikov in prikaz varnega plavanja s tremi nevrologi ter predavanje psihologinje - 90 udeležencev
- **srečanje bolnikov s kontinuiranim zdravljenjem**- dvodnevno srečanje- 4 strokovnjaki in preko **70 udeležencev**

- **srečanje mladih bolnikov**(ko je pb diagnosticirana med 21- 45 letom spada bolezen med redke bolezni)- dvodnevno srečanje na Debelem rtiču- 4 strokovnjaki, sodelovanje v raziskavi- 28 udeležencev
- **2 tridnevni srečanja članov** z vključujočim zborom članov, plavalno delavnico(osnove varnega plavanja za bolnike s PB in razgibavanje v vodi), pogovor s parkinsonsko sestro, delavnica z logopedinjo, delavnim terapevtom, predavanji o telesni vadbi parkinsonikov ter pogovori z dvema specialistoma nevrologije- 310 udeležencev
- **hidroterapija(skupinska)** v Atlantisu, MTC Fontani, Topolšici in Laškem; okrog 120 članov društva
- **sodelovanje na strokovnem simpoziju ob dnevu PB v Mariboru**
- **sodelovanje na prvem simpoziju Ministrstva za zdravje Zdrava povezava** na Gospodarskem razstavišču
- **sodelovanje na odprtem dnevu Splošne bolnišnice Novo Mesto**, kjer smo se predstavili
- **sodelovanje na v lokalnih in nacionalnih medijih**; predvsem v aprilu, mesecu bolezni
- **izdaja dveh številk društvenega glasila Trepetlika** ter redno objavljali na spletni strani, katere naslov je www.trepetlika.si. Na spletni strani si lahko ljudje ogledajo prejšnje vsebine, strokovno literaturo, koledar dogodkov. Preberejo, kdo so naši sponzorji in donatorji ter odgovore strokovnjaka na vprašanja, povezana z boleznijo. Vprašanje strokovnjaku lahko zastavijo tudi sami. Preko spletne prijavnice se lahko včlanijo v društvo ter donirajo 0,5% dohodnine.
- **zavzemanje za sistemsko uveljavitev Obnovitvene rehabilitacije za bolnike s PB**; - **pogovor na Ministrstvu za zdravje**;
- **na Evropski ravni sodelovanje s skupino mladih bolnikov- YOPD**, skupna akcija osveščanja v aprilu
- **na Evropski ravni sestanek s krovno organizacijo EPDA** o tem, kakšne ukrepe je potrebno narediti za večjo prepoznavnost bolezni in s tem večji dotok denarja za zdravljenje bolnikov in za raziskave v povezavi z zdravljenjem; predsednica društva Cveta Pavlina Likar je bila izvoljena v izvršni odbor kot opazovalka.
- vseskozi specialisti **odgovarjajo na zastavljena vprašanja** v povezavi z boleznijo. V živo(kjer je priložnost) in tudi na naši spletni strani. **Preko 100 odgovorov**
- Vse leto se je sestajala pod strokovnim vodstvom psihologinje skupina **skrbnikov**; več kot 50 udeležencev
- **v letošnjem letu se nam je pridružilo 143 novih članov**
- **v letošnjem letu smo izvedli 97 različnih predavanj in delavnic**
- **v letošnjem letu na naših predavanjih in delavnicah štejemo preko 1500 udeležb**. Poleg vsega naštetega, se v Ljubljani, Kranju in Mariboru člani na tedenski ravni redno srečujejo ob ustaljenih in tudi novih dejavnostih.

V letu 2020

bomo še naprej izvajali naše uspešne dejavnosti ter jih nadgradili in dodali nove. S parkinsonsko sestro bomo poskušali doseči bolnike, ki živijo izven urbanih središč. Pripravili bomo posebej srečanja za bolnike z globoko možgansko stimulacijo in tiste, ki so zdravljeni z duodopo(dvodnevno srečanje). Poseben poudarek želimo

dati skupini mladih. Mladi oboleli imajo poleg bolezni še vrsto težav z zaposlitvijo, delazmožnostjo, težave v odnosih z družino... in zato potrebujejo dodatno pomoč. Organizirali bomo več srečanj, posebej namenjenih tej populaciji. V marcu in novembru bomo izvedli dvodnevna srečanja za vse člane, ki bodo vključevala izobraževanja in druženja bolnikov ter tudi njihovih skrbnikov. V aprilu in oktobru bomo izvedli štiridnevna edukativna Tabora, namenjena predvsem na novo diagnosticiranim bolnikom. V aprilu bomo obeležili svetovni dan bolnikov s PB, v sodelovanju z NIJZ bomo pripravili nacionalno konferenco. Načrtujemo izdajo dveh številk društvenega glasila Trepetlika. V maju bomo s proslavo, ki jo bodo v celoti zasnovali in izvedli člani društva, obeležili 30 letnico delovanja. Proslava bo odlična priložnost za osveščanje javnosti. Tokom celega leta bomo izvedli več enodnevni srečanj za bolnike s PB, njihove svojce ter zainteresirano javnostjo z namenom izobraževati in osveščati o parkinsonovi bolezni.

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.

V kolikor nam bodo sredstva dopuščala, bomo ponovno izvedli Srečanja s konji, načrtujemo tudi obiske domov starejših občanov, kjer bomo o bolezni osveščali zdravstveno osebje.

Letos bomo izvajali programe, ki nam jih delno financira FIHO (dnevni centri, fizioterapija, hidroterapija, prehrana, tabori in izobraževanja). Pridobili smo sredstva Ministrstva za zdravje iz enega javnega razpisa, na rezultate drugega še čakamo. Prav tako še čakamo na rezultate razpisov MOL in MOK. Dejavnosti izvajamo tudi s pomočjo donatorjev, prostovoljnimi prispevki in članarino.

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

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 Ljubljani, 9.1.2020

Cvetka Pavlina Likar
predsednica društva