

Poročilo o delu za leto 2020 in smernice za naprej DRUŠTVO TREPETLIKA

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 31 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 Mariboru 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.

Lansko leto je bilo zaradi epidemije milo rečeno zelo nenavadno, kljub temu pa naše cilje dosegamo.

V januarju in februarju so se po dnevnih centrih v Ljubljani, Mariboru in Kranju izvajale redne dejavnosti. V februarju smo imeli tri dnevna srečanja članov in zainteresirane javnosti; V Mariboru s parkinsonsko sestro, Novem mestu nas je gostila SB NM, V Kranju nam je o zdravljenju in prehranskih dopolnilih predavala prof. Mojca Kržan.

Februarja smo predstavniki Društva Trepetlika obiskali varuha človekovih pravic, Petra Svetino in svetovalko predsednika vlade Vlasto Nussdorfer, kjer smo jih seznanili z našimi prizadevanji za Obnovitveno rehabilitacijo bolnikov ter prosili za pomoč.

Začetek marca smo imeli sejo izvršnega, regijskega in nadzornega odbora. Pregledali smo poročila o delu in smernice za naprej, nadzorni svet je poročila pregledal in potrdil. Na priporočilo našega strokovnega sveta v sestavi prof. Zvezdan Pirtošek in prim Dušan Flisar smo odpovedali srečanje Trli bomo orehe. Razglašena je bila epidemija, svoje dejavnosti smo preselili na splet.

V prvem valu epidemije smo redno objavljali članke, priporočila, pozdrave in misli tako naših zdravstvenih sodelavcev kot tudi članov. Posredovali smo vam spletne povezave do vaj, ki so primerne za parkinsonike. V času epidemije smo vzpostavili psihološko ter psihosocialno telefonsko in pisno podporo. Prilagojene novice smo pošiljali tudi preko elektronske pošte vsem, ki ste nam ob vpisu v društvo svoj elektronski naslov posredovali.

Zaradi epidemije so odpadla srečanja: Mladi, Trli bomo orehe in Tabor. V aprilu nismo imeli Nacionalne konference, ki smo jo pripravili skupaj z NIJZ in SAZU. Prav tako nismo sodelovali na Strokovnem simpoziju na Medicinski fakulteti v Mariboru, ki jo je pripravljal UKC Maribor. V maju je odpadla proslava ob 30 letnici delovanja Trepetlike. Odpovedana so bila vsa naša redna srečanja.

Dokončali pa smo dokumentarni film TREPETLIKA, ki je bil 27.aprila v popoldanskem času predvajan na RTV SLO 1. Predsednica je ob dnevu PB nastopila na nacionalni TV, prav tako pa smo ob obeležitvi 11. aprila sodelovali s špansko federacijo v kampaniji Invisiblesigns.

V juniju smo takoj, ko smo dobili »zeleno luč« zorganizirali srečanje MLADI. Za večjo prepoznavnost bolezni v javnosti kot tudi te specifične skupine smo aktivirali TV Koper Capodistria, ki je s svojim prispevkom na poročilih in radiu pripomogel pri osveščanju javnosti.

V juniju smo izpeljali srečanje za obbolele s celjskega področja. Triinštiridesetim udeležencem so spregovorili prim. Dušan Flisar, specialistka nevrologije s Celjske bolnišnice Helena Skrt ter mag. zdravstvene nege Robert Rajnar. Prav tako v juniju smo izpeljali kuharsko delavnico v Kranju. Prisotni sta bili tudi nevrologinja Nina Križnar Zupančič ter farmakologinja Mojca Kržan.

V juniju smo se z vodjo ekstrapiramidnega tima Izr. prof. dr. Maja Trošt, dr. med., spec. nevrologije in sodelavci dogovorili, da naredimo preново priročnika o Parkinsonovi bolezni.

Sodelujejo strokovnjaki s področja bolezni, priročnik se pripravlja. Upamo, da ga bomo lahko izdali še to leto.

V začetku julija je bila enota MB na izletu. Take izlete vseh enot smo načrtovali v drugi polovici oktobra za vse, zaradi ponovno slabše epidemiološke slike nam srečanj ni uspelo izpeljati.

V drugi polovici avgusta je bilo na priporočilo prof. dr. Zvezdana Pirtoška, dr. med., spec. nevrologije in prim. Dušana Flisarja, dr. med., spec. nevrologije odpovedano srečanje za obolele, ki se zdravijo s črpalko. Srečanje je bilo načrtovano prvi vikend v septembru na Debelem rtiču. Obema se je zdela skupina preveč rizična, da bi srečanje izvedli.

V avgustu in septembru smo snemali film skupaj z drugimi predstavniki neurodegenerativnih bolezni- Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev ter Spominčica – Alzheimer Slovenija, ki govori o tem, da ko prejmeš diagnozo, ni konec življenja. Naš del nam je režiser zmontiral in poslal, dosegljiv je na naši spletni strani. Film bo dokončan predvidoma prihodnje leto.

Začetek septembra smo gostili novinarsko konferenco, ki jo je prenašala STA. V povezavi z novinarsko konferenco je bil posnet tudi film, ki govori o obravnavi obolelega s strani ekstrapiramidnega tima ter tri osebne zgodbe naših članov. Film je bil preveden v angleški jezik in prav tako, kot dokumentarec Trepetlika distribuiran preko EPDA po vsej Evropi.. V povezavi z novinarsko konferenco so predsednica in oboleli dali več izjav ter nastopili tudi v medijih. V septembru smo izvedli še drugo načrtovano srečanje MLADI.

V septembru smo se udeležili timskega srečanje na Nevrološki kliniki, kjer smo se dogovorili, da bo pobudnik Društvo Trepetlika s pomočjo specialistov izpeljal Malo šolo za bolnike s Parkinsonovo boleznijo. Povabilo k udeležbi v Šoli bodo prejeli vsi, ki jim je bila prvič diagnosticirana PB. Vsak oboleli, ki se bo udeležil predavanja, bo dobil tudi knjižico z osnovnimi informacijami o bolezni.

Udeležili smo se konference V RITMU ČLOVEKOVIH MOŽGANOV, katere soorganizatorji smo bili in smo na njem aktivno sodelovali.

V septembru smo se sestali s prof. dr. Vojkom Strojnikom, univ. dipl. prof. športa, prim. Dušanom Flisajemr, dr. med., spec. nevrolog., asist. dr. Dejanom Georgievim, dr. med., spec. nevrologije in prof. dr. *Nejcem Šarabonom* s Fakultete za vede o zdravju v zvezi s projektom Namizni tenis. Dogovorili smo se, da začnemo s projektom v novembru. Žal je tudi to predstavljeno na naslednje leto oziroma se bo izvedlo takoj, ko bo to mogoče..

Pripravljali smo se na izvedbo jesenskega Tabora, ki je bil začetek oktobra s strani našega strokovnega sveta (prof. Pirtošek in prim. Flisar) dokončno odpovedan.

V oktobru smo dokončali angleški prevod našega dokumentarnega filma Trepetlika. Poslali smo ga na EPDA (krovna organizacija bolnikov s PB) ter druga parkinsonska združenja po Evropi in Izraelu. EPDA ga je z velikim veseljem in ponosom delila preko svojih kanalov obveščanja širom vse Evrope.

Na souporabo smo pridobili občinski prostor v Novem mestu. Dejavnosti se bodo pričele, ko bo to mogoče.

25. oktobra je bilo načrtovano 1. državno prvenstvo bolnikov s Parkinsonovo boleznijo v namiznem tenisu. Mariborska enota je vse pripravila. Na sedežu društva smo pridobili dovoljenje NIJZ, vendar je bilo le to z njihove strani nekaj dni prej preklicano zaradi razglasitve epidemije. Prvenstvo je predstavljeno za nedoločen čas.

Vse leto so potekale dejavnosti za uveljavitev Obnovitvene rehabilitacije. Ugotavljamo, da se kolesje države vrti zelo počasi, kljub temu pa opažamo napredek.

Sredi oktobra smo uvedli zoom srečanja z Iryno Stanković. Odziv sprva ni bil velik, vendar opažamo, da se na našo pobudo vadbi pridružuje čedalje več ljudi.

V novembru smo z virtualnimi srečanji nadaljevali. Uvedli smo redne tedenske delavnice s psihologinjo Mišo Bakan ob četrtkih ter Klepetalnico za skupino MLADI ob sredah.

Z decembrom smo uvedli še dve novi redni tedenski vadbi in sicer ob ponedeljkih Tai Chi ter ob torkih Pilates.

Zavedamo se, da tak način ni primeren za vse, vendar smo opazili, da se nam priključuje čedalje več ljudi. Obvestila o vadbah so javno dostopna vsem na naši spletni in FB strani. po elektronski pošti pošiljamo obvestila in vabila vsem, ki ste nam ob vpisu zaupali vaš elektronski naslov.

V letu 2021

bomo še naprej izvajali naše uspešno uvedene delavnice preko spleta ter jih nadgradili in dodali nove. V pripravljenosti bomo, da izvedemo dejavnosti »v živo« takoj, ko bo to mogoče.

Zopet bomo delovali po dnevnih centrih v Ljubljani, Kranju, Mariboru, kjer se izvajajo različne aktivnosti kot so telovadbe, druženja, psiholoških in socialna podpora. Upamo, da nam bo uspelo tudi na novih lokacijah; Celje, Novo mesto in Novo gorico.

Izpeljati nameravamo vsaj en TABOR(večdnevno srečanje vključujoč predavanja in delavnice za nove člane) in srečanje TRLI BOMO OREHE, ki je namenjeno druženju, izmenjavanju dobrih praks, predavanjem strokovnjakov ter zboru članov.

V letu 2021 načrtujemo uvedbo Mala šola za bolnike, kjer bodo vsi, ki bodo diagnosticirani s strani nevrologov dobili povabilo za udeležbo na tej šoli. Organizacijsko jo bo izvedlo društvo, šola pa bo vsebovala dvurno predavanje nevrologa o osnovnih dejstvih bolezni, svojo izkušnjo bo povedal tudi bolnik, ki je bolan že dalj časa. Udeleženci bodo dobili tudi literaturo.

V kolikor bo to mogoče, želimo izvesti regijske izlete s kulturno vsebino, kjer bodo aktivno s svojimi predstavami krajev in znamenitosti sodelovali člani.

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. Nadaljevali bomo s srečanji preko spleta(2x mesečno) ter glede na epidemiološko situacijo organizirali več srečanj, posebej namenjenih tej populaciji.

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 bo situacija dopuščala, 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 mestnih občin Kranj, Celje, Novo mesto in Nova gorica.. 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 doma ter še tesneje sodelovali z našo krovno organizacijo EPDA in podobnimi evropskimi društvi.

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 ustrežno obravnavo in zdravljenjem bolnikov v znatni meri izboljšati njihovo zdravstveno stanje in jim omogočiti zelo normalno in lepo življenje.

V Ljubljani, 9.3.2021

Cvetka Pavlina Likar
predsednica društva

TREPEJLIKA
Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Šišensko nosta 23 1000 Ljubljana