

Poročilo o delu za leto 2021 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 32 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, Kranju in Novem mestu. 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 novo leto smo vstopili skupaj z našo novo realnostjo, koronavirusom, in posledičnimi omejitvami. Čeprav smo upali na nov začetek, z novo letnico ni bilo nič drugače kot zadnje mesece. Epidemija je še kar trajala, varnostni ukrepi in delno zaprtje so ostajali naša realnost. Kljub temu smo na prilagojen način nadaljevali z našim delom. Delovali smo preko spleta, medijev, v živo ter v smeri zagovorništva.

SPLET in MEDIJI:

Vse delavnice, ki smo jih vpeljali novembra in decembra 2020 smo nadaljevali in nadgradili. Tako smo se vse leto z izjemo poletnih mesecev ob ponedeljkih razgibavali pri vadbah tai chija, ob torkih na pilatesu, ob sredah in petkih so bile na vrsti plesno-gibalne delavnice. Za naše boljše psihično počutje smo ob četrtekih skrbeli s psihološko delavnico, Mladi pa so se na Klepetalnicah srečevali vsako drugo sredo. Ves čas vam je bila na voljo tudi telefonska podpora parkinsonske sestre Lidije Ocepek in psihologinje Miše Bakan ter psihosocialna podpora prek društvenega telefona. V septembru smo spletnim delavnicam dodali tudi delavnico s fizioterapevtom, v novembru pa samopomočno skupino za skrbnike obolelih s PB.

Marca smo se na svetovni dan spanja pridružili spletnemu predavanju dr. Leje Dolenc Grošelj, nevrologinje in strokovnjakinje za spanje. V »Spalni kampaniji« smo z zgodbami obolelih sodelovali z našo krovno organizacijo EPDA (evropsko združenje za PB).

V aprilu, mesecu, ko obeležujemo svetovni dan PB, smo se potrudili, da se je o nas čim več govorilo. Trudimo se sicer celo leto, javnost pa se za nas najbolj zanima prav v aprilu. Pripravili smo izjavo za javnost, ki je dostopna na naši spletni strani, in jo poslali več kot 100 novinarjem ter medijskim hišam. Oboleli, skrbniki in predsednica so spregovorili na TV, radiu, zdravstvenem portalu in različnih drugih medijih. Nastalo je prek 20 različnih prispevkov, ki smo jih podelili tudi na našem FB profilu in spletni strani.

Pripravili smo spletni dogodek, s katerim smo obeležili svetovni dan PB. Predsednica je spregovorila o naših izzivih. Svoji praktični delavnici sta predstavili dve naši izvajalki – Miša Bakan (psihološke delavnice) ter Iryna Stanković (plesno-gibalne delavnice). Dogodka se je udeležilo okoli 100 ljudi.

V juniju smo prvič po spletu izvedli Šolo za novodiagnosticirane obolele in njihove svojce, ki je namenjena vsem, ki so nedavno dobili diagnozo PB. V dveurni delavnici s strani strokovnjaka se

udeleženci seznanijo z osnovnimi dejstvi o bolezni (jemanje zdravil, spopadanje z diagnozo, psihofizična kondicija...). Delavnico smo lani izvedli 3x preko spleta in 1x v živo.

Novembra in decembra smo v sodelovanju z EPDA preko FB izvedli kampanijo osveščanja o PB.

TELEFON:

Preko celega leta je bila obolelim ter njihovim svojcem na voljo telefonska podpora. Svetovali so parkinsonska sestra, mag. psihologije, dva magistra zdravstvene nege, vsak dan v tednu smo nudili tudi psihosocialno podporo prek društvenega telefona.

V ŽIVO:

V maju smo izpeljali medijsko odmevno 1. državno prvenstvo igralcev namiznega tenisa s PB.

V maju se je srečala skupina Mladi na dvodnevem izobraževalnem srečanju na Debelem rtiču, ki se ga je udeležilo 29 naših članov iz skupine Mladi.

Konec avgusta so se igralci namiznega tenisa v oblačilih olimpijcev, s katerimi jih je opremil Olimpijski komite Slovenije, na novinarski konferenci predstavili javnosti. V septembru so nato zelo uspešno zastopali Slovenijo na 2. svetovnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo.

Začetek septembra so se v Kranju srečali s člani društva z gorenjskega konca. Vodja Marijan Mohorič je predstavil ideje za delovanje v prihodnje. Na srečanju pa se nam je predstavil in izvedel delavnico gibanja diplomirani fizioterapevt Nejc Filipič.

Začetek septembra so člani primorske regije odšli na skupinsko hidroterapijo v Topolšico.

V drugi polovici septembra je prvič po začetku epidemije leta 2020 v živo zasedal izvršni in regijski odbor. Na dvodnevem srečanju je predavatelj Slavko Stošički je predstavil načrt, kako narediti strategijo za naslednja leta. S pogovorom o bolezni se nam je pridružil prim. dr. Dušan Flisar. Člani izvršnega sveta ter regijskega odbora so razpravljali o delovanju v preteklem letu ter načrtih za prihodnost, podali svoja mnenja in ideje. V izvršni svet sta bili predlagani dve novi članici in sicer za področje skrbnikov Metka Stošički ter za področje Mladih Danica Kocbek, ki bo na tem mestu zamenjala Branka Šmita. V okviru srečanja je potekala tudi skupinska hidroterapija, ki jo je izvedla zdraviliška fizioterapevtka Brigita Jevšenak

Konec septembra smo izpeljali izredno odmevno in medijsko dobro podprto akcijo »Zamrznimo Novo mesto«. Naši člani z dolenske in gorenjske so za minuto zamrznili na prometnem prehodu za pešce, s tem ustavili promet in opozorili nase in na svoje probleme. Predstavili smo se lokalni skupnosti ter srečanje zaključili s predavanjem o bolezni sodeloval nevrolog dr. Matej Kolenc, predstojnik nevrološkega oddelka SB Novo mesto.

Sredi oktobra smo po letu in pol izpada zaradi korone zopet organizirali Tabor za naše nove člane, uspešno smo v enem tednu izpeljali kar dva Tabora, 27. in 28. po vrsti, ki se ju je udeležilo 70 ljudi. Predavanja in delavnice je vodilo 15 strokovnjakov s področja obravnave PB.

Konec novembra se je 13 članov Gorenjske regije udeležilo večdnevne skupinske hidroterapije v Laškem.

V decembru je potekala delavnica o prehrani za PB v Mariboru.

Decembra smo tudi začeli z vadbo namiznega tenisa v Ljubljani; to je bil uspešen prenos dobre prakse iz enote Maribor.

V Mariboru je vse leto redno potekala vadba namiznega tenisa ter telovadba v okviru delavnice gibam.si izvedene s strani CKZ Maribor. S septembrom smo pričeli s fizioterapevtsko vadbo v Kranju, v maju, juniju in septembru je vadba v živo potekala tudi v Ljubljani.

Izdali smo dve glasili Trepetlika vključujoč strokovne članke, dogajanje na društvu, nasvete za obolele in svojce. Tik pred izdajo je priročnik o Parkinsonovi bolezni.

ZAGOVORNIŠTVO:

V začetku februarja smo izvedeli, da se v UKC Ljubljana ustavlja program uvajanja globoke možganske stimulacije za bolnike s Parkinsonovo boleznijo. V društvu smo odreagirali ter poslali pismo vodstvu UKC. Zaradi našega posredovanja program ni bil ukinjen in operacije se izvajajo.

Na spletnem srečanju smo se marca predstavili dr. Bojani Beović, predsednici zdravniške zbornice Slovenije in jo opozorili na naše pereče probleme.

Skupaj s parkinsonsko sestro Lidijo Ocepek in članico izvršnega odbora Mojco Purger Drašler, ki je skrbnica in problematiko dobro pozna, smo obiskali Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Državnemu sekretarju Cvetu Uršiču smo predstavili naše predloge za izboljšanje stanja na področju dolgotrajne oskrbe. Dotaknili smo se predvsem domov za starejše občane in varovanih stanovanj, ki bi bila primerno opremljena, s čimer mislimo tudi vključene storitve multidisciplinarnega tima za obolele s PB in njihove svojce.

Po dolgoletnem aktivnem prizadevanju s strani vodstva Trepetlike in sodelavcev za uveljavitev do pravice do skupinske rehabilitacije za obolele s Parkinsonovo bolezen, je sedaj v zakon končno vključena tudi Parkinsonova bolezen (ZZVZZ-P).

Udeleženci 2. svetovnega prvenstva igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo, ki je potekal septembra v Berlinu, člani društva Trepetlika, so se skupaj s predsednico Cvetko Pavlino Likar udeležili dneva odprtih vrat v Predsedniški palači.

TRANSPARENTNOST:

Zasedal je nadzorni odbor, ki je potrdil poročila in rezultate poslovanja za leto 2020 ter sporočil, da sta delovanje društva ter poročilo transparentno. Na sestanku izvršnega odbora so člani razpravljali o programu dela za letošnje leto ter soglasno sklenili, da se s predvidenim programom oziroma smernicami za leto 2021 v celoti strinjajo. Razumljivo pa je, da je potek dejavnosti zaradi covid-19 variabilen in se prilagaja situaciji. Člani IO so presodili tudi, da letošnjega zbora članov do 31. 3. 2021, ko se oddaja poročila na AJPES, zaradi situacije s covidom-19 ne moremo sklicati v primerni obliki. Raziskali so alternativne možnosti (sestaneke po spletu, po navadni pošti in e-pošti), ki pa za nas ne pridejo v poštev. Obe poročili si lahko preberete na naši spletni strani.

V LETU 2022

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

Zopet bomo delovali in izvajali svoje socialno varstvene programe po dnevni centrih v Ljubljani, Kranju, Mariboru, Novem mestu, kjer se izvajajo različne aktivnosti kot so telovadbe, druženja, psihološka in socialna podpora. Upamo, da nam bo uspelo tudi na novih lokacijah; Celje, Koper in Nova Gorica.

Izpeljati nameravamo dva TABORA (večdnevno srečanje vključujoč predavanja in delavnice za nove člane) in izvesti regijske izlete s kulturno vsebino, kjer bodo aktivno s svojimi predstavami krajev in znamenitosti sodelovali člani.

Z različnimi akcijami bomo obeležili svetovni dan PB v aprilu.

V letu 2022 načrtujemo nadaljevanje Mala šola za bolnike, kjer bodo vsi, ki bodo diagnosticirani s strani nevrologov dobili povabilo za udeležbo na tej šoli. Organizacijsko jo izvaja društvo, šola pa vsebuje dvourno predavanje nevrologa o osnovnih dejstvih bolezni, svojo izkušnjo bo povedal tudi bolnik, ki je bolan že dalj časa. Izvedena je približno na dva meseca, udeleženci dobijo tudi literaturo.

Načrtujemo tudi več srečanj v smislu podpore in izobraževanje starejših bolnikov s Parkinsonovo boleznijo njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci, s katero bomo izboljšali kakovost življenja starejših bolnikov, ki trpijo za demenco ter njihovih svojcev oz. tako, da jim ponudimo podporo in izobraževanje, ki jim bosta v čim večji meri olajšala samostojno življenje v domačem okolju.

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.

Sledili bomo 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, kajti tudi oni so zaradi bolezni svojca izjemno obremenjeni..

Letos bomo tako izvajali programe, ki nam jih delno financira FIHO (dnevni centri, fizioterapija, hidroterapija, prehrana, tabori in izobraževanja). Pridobili smo sredstva Ministrstva za zdravje iz treh javnih razpisov. Ker želimo sodelovati z lokalnimi skupnostmi, smo se prijavili na več javnih razpisov le teh. Tako čakamo na rezultate razpisov mestnih občin Ljubljana, Kranj, Celje, Novo mesto, Nova gorica in Maribor. Dejavnosti izvajamo tudi s pomočjo donatorjev, sponzorjev 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 12.000), 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, 11.2.2022