

POROČILO O DELOVANJU V LETU 2022 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 33 let kot humanitarna, 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 1300 članov iz vse države. Dejavnosti izvajamo na sedežu v Ljubljani in enotah v Mariboru, Kranju, Novi Gorici 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.

Končuje se zanimivo leto treh dvojok. V začetku nam je nagajal covid, ki se še kar noče povsem posloviti. Odgovornost, da ne zbolimo, je predvsem prepuščena nam samim, obnašati se moramo odgovorno do drugih in do sebe.

Življenje je sedaj postalo bolj sproščeno, kar nam je omogočilo vrsto aktivnosti v živo. Nekaj jih še vedno izvajamo preko zooma, ker ugotavljamo, da ima izvajanje aktivnosti preko spleta kar nekaj prednosti. Vključijo se lahko člani iz cele države in število udeležencev je tako precej večje kot pri izvedbi v živo. Izvajamo tudi kombinirane vadbе, istočasno v živo in po spletu.

Mnogi se radi udeležujejo aktivnosti kot so: ples, pilates, psihološka podpora, čaša energije, fizioterapija, srečanja mladih. Večino teh dejavnosti Trepetlika financira iz pridobljenih projektov pri Ministrstvu za zdravje in Fundaciji za invalidske in humanitarne dejavnosti, čašo energije in srečanja mladih pa vodita prostovoljno čašo Meta Stošički in mlade Danica Kocbek.

Vsekakor moram pohvaliti naše igralce namiznega tenisa. Posebna pohvala gre Vinku Kurentu in glavnemu trenerju Gregi Komacu, ki sta pred dvema letoma začela spodbujati člane, da se začno ukvarjati s tem, ne tako lahkim športom. Rezultati so izredni, » ping pong« se širi po enotah Trepetlike in spremembe

počutja in gibljivosti pri obolelih so že dobro vidni. Nekatero zgodbo presenečajo. Treba je dodati, da so sredstva za izvajanje namiznega tenisa, za plačilo trenerjem, najem dvoran in za udeležbo na svetovnem prvenstvu oseb s Parkinsonovo boleznijo v Puli, pridobili igralci v okviru svojih zmožnosti pri donatorjih in sponzorjih kar sami.

Sicer pa smo svoje dejavnosti letos izvedli v celoti, oziroma še boljše, kot smo načrtovali.

Oba tabora pod strokovnim vodstvom sestre Lidije (dipl. med. sestra Lidija Ocepek), namenjena novim članom društva, sta bila izvedena na visoko strokovnem nivoju. N.pr. na drugem taboru je poleg ostalih strokovnjakov sodelovalo kar 6 nevrologov specializiranih za ekstrapiramidne motnje. Prof. dr. Zvezdan Pirtošek je v strokovni reviji namenjeni zdravnikom »Medicina danes« v članku o Parkinsonovi bolezni zapisal: »to so naši tridnevni tabori, ki jih z društvom Trepetlika organizira Lidija Ocepek, sestra specializirana za parkinsonizem. Bolniki, skrbniki in zdravstveni delavci smo tam po dan, dva ali tri in vidimo, da bolnik v ambulanti deluje povsem drugače, kot doma. To je res dodana vrednost, da vidimo bolnike med kosilom, zvečer, na sprehodu, pri telovadbi, pri interakciji s skrbnikom. Mnoge dežele so se zdaj odločile, da nas bodo posnemale«.

Tabore smo izvedli že tridesetič in v zadnjem obdobju na Debelem rtiču, ob morju in ob čudovitem parku. Bližina morja in zelenja je vsekakor izredno prijetna za udeležence, posebej pa smo zadovoljni s prijaznim in strokovnim sprejemom zaposlenih, s katerimi smo v prijateljskih odnosih in nas vedno sprejmejo z veseljem.

Dobro je uspela tudi okrogla miza v Novem mestu, ki smo jo organizirali skupaj s Fakulteto za zdravstvene vede iz Novega mesta. Tema je bila predvsem bolezen in vloga parkinsonske sestre pri obravnavi bolezni. Udeležba je bila zelo velika, za izvedbo dogodka so poskrbele naše članice Renata, Magda in Vlasta.

11. april, dan Parkinsonove bolezni smo počastili z okroglo mizo v Unionski dvorani v Ljubljani. O bolezni so govorili nevrologi in parkinsonska sestra ter oboleli. V počastitev našega dneva je bila izdana tudi posebno glasilo Trepetlika, kjer so bili predstavljeni naši kulturniki in športniki s svojimi zgodbami. Posebej so bili zanimivi naslovi k vsaki osebni zgodbi, ki jih je dodala naša Megi.

Zaradi covida v prvi polovici leta smo naše tridnevno srečanje z nazivom »Trli bomo orehe« izvedli v novembru. Zaradi premajhnih zmogljivosti priljubljenega Debelega rtiča smo poiskali novo lokacijo v bližini, v Ankaranu, v hoteli Adria, kjer je bilo možno prenočevanje 161 osebam, 15 se jih dnevno vozilo na aktivnosti.

Tu smo imeli tudi izredni zbor članov, da smo lahko ponovno obravnavali dopolnila k statutu. Redni zbor smo letos imeli že enkrat prej v maju, kjer se ga je v Osnovni šoli dr. France Prešeren v Kranju udeležilo 160 članov. Posebej se je pri organizaciji tega prvega, rednega zbora potrudil naš Marijan Mohorič.

»Trli bomo orehe« je bilo uspešno srečanje, poleg pravih orehov, smo strli kar nekaj strokovnih. Kot zanimivost dodajam, kako so iznajdljivi naši igralci namiznega tenisa, ki so sestavili mizo za igranje kar iz gostinskih miz. Presenetili so me tudi kvartopirci, ki so kvartopirili pozno v noč. Analizo odgovorov prisotnih in samega srečanja je prostovoljno pripravila članica Pavla Tanjšek Rapoša.

Prav spontano se je na tem srečanju zgodil kulturni dogodek. Slavka Ilich je pri večerji pokazala svojo novo, izredno lepo in strokovno kuharico. V trenutku se je rodila ideja, predstavimo jo po večerji in res se je zgodilo. Ne samo Slavkina knjiga tudi pesmi in izredno lepe fotografije Slavka Stošickega, haikuji iz zadnje knjige Magde Kastelic in pesmi Barbare Wohinz prebrane kar iz telefona, so sestavile kulturni dogodek. Ob branju pesmi je Pavla sproti vsakomur glede na vsebino pesmi, ki jih bral, zapela pesem, ki je v besedilu odgovarjala prebranim pesmim. Na kar so peli vsi udeleženci in še celo dva solo pevska nastopa smo bili deležni. Kulturni dogodek je s humorjem povezovala Mirjam Žbogar. Presenetil nas je nato Indijanec (tudi Mitjam), ki je vsakomur podaril manjši snopek lesenih zobotrebcev, da bomo lažje prenašali to trenutno energetska krizo.

Andreja se je sama ponudila in izvajala zgodaj zjutraj telesno vadbo, ki je bila zelo dobro obiskana.

Mladi člani so se srečali letos na Debelem rtiču. Program je bil bolj sproščen, a vseeno strokoven. Doc. dr. dejan Georgijev je spregovoril o Parkinsonovi bolezni, o razlikah pri bolezni med spoloma in o težavah v spolnosti. En cel dan je bil z nami fizioterapevt Nejc Filipčič, ki je prikazal fizioterapevtske vaje ter vsakomur posebej svetoval, kako ukrepati glede na težave, ki jih ima posameznik. Udeleženci so uživali v hidrotterapiji v bazenu s slano vodo v hotelu

Arija, tisti, ki lahko hodijo, so se pod strokovnim vodstvom sprehodili v Resselovem gozdu. Seveda so igrali tudi namizni tenis, ker so na Debelem rtiču v mislih na naše igralce, kupili zložljivo mizo za igranje le tega.

Letošnji največji uspeh je izdaja priročnika »Kako je živeti s Parkinsonovo boleznijo«, ki smo ga skupaj z Univerzitetnim kliničnim centrom Ljubljana in delnim financirjem Ministrstvom za zdravje izdali v 7.000 izvodih. Strokovne članke so zapisali naši strokovnjaki s področja obravnave Parkinsonove bolezni. Priročnike delimo članom, zdravstvenim domovom, bolnicam, knjižnicam. Tu pa je treba pohvaliti tudi naše prostovoljce: Slavka, Meto, Magdo, ki so z veseljem sodelovali pri oblikovanju priročnika. Posebna zahvala gre vsem piscem strokovnih člankov, ki so to storili brez plačila in prof. Troštovi, ki je zaprosila vse svoje kolege, da so strokovne prispevke tudi napisali.

V okviru projekta »Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci«, ki ga podpira Ministrstvo za zdravje in bomo z njim nadaljevali tudi v letu 2023, smo uspešno izvedli skupaj s partnerji Splošno bolnišnico Celje, Domom pod Gorco - domom starejših občanov iz Maribora in z Zdravstvenim domom Hrastnik. Tri okrogle mize s temami : v Celju »Življenje pacientov z demenco pri Parkinsonovi bolezni«, v Mariboru s temo » Demenca pri Parkinsonovi bolezni in prehrana«, v Hrastniku pa s temo »Diagnosticiranje demence pri Parkinsonovi bolezni« so pritegnile v živo in po spletu precej zainteresiranih, med njimi tudi strokovnjake. V okviru tega projekta smo izdali tudi posebno brošuro o demenci pri Parkinsonovi bolezni.

Izvedli smo tudi tri webinarje o demenci pri Parkinsonovi bolezni, o razlikah med spoloma pri Parkinsonovi bolezni in o Huntingtonovi bolezni. Zanimanje zanje je bilo precejšnje. O webinarju o Huntingtonovi bolezni je bil objavljen tudi članek v strokovni reviji »Medicina danes«.

Vsi navedeni dogodki so bili posneti in jih je možno ponovno pogledati na spletu. Ves projekt demence se izvaja s strokovnjaki z različnih področij, vodja projekta pa je doc. Dejan Georgijev, ki je bil v letu 2022 izbran tudi za nevrologa leta. V tem projektu sodelujemo z revijo VIVA& medicina in ljudje.

V decembru je bil izveden tudi webinar o odnosih med sopotniki oz. skrbniki in obolelimi, ki sta ga odlično izvedli Meta Stošicki kot sopotnica bolniku in psihologinja mag. Miša Bakan. Bil je zelo dobro sprejet in dobro obiskan.

Tudi z aktivnostjo ABC Parkinson nam je dobro šlo. Natisnili smo plakate, ki jih nameščamo v nevrološke ambulante, in zloženko, s katerimi nevrologi vabijo novo diagnosticirane osebe s Parkinsonovo boleznijo na naša začetna predavanja o Parkinsonovi bolezni. V začetku leta so bila dvournna predavanja izvedena še po spletu, v septembru pa v živo tako v Ljubljani kot v Mariboru. Teh predavanj se lahko udeležijo vsi na novo oboleli s Parkinsonovo boleznijo ne glede na članstvo.

Pričakovali smo, da bo Ministrstvo za zdravje za projekte, ki se letos končujejo, razpisalo nove programe, a je bil razpisan le eden. Glede na informacije, ki smo jih prejeli, sredstev ni. To je bil tudi glavni razlog, da je moral Izvršni odbor ukiniti edino delovno mesto vodje pisarne. Zaposlena pa je itak večino leta bila na bolniški, društvo ji je moralo plačati odpravnino in letni dopust, ki ga zaradi bolezni ni izkoristila. Zaradi pomanjkanja sredstev smo morali najeti limit 10.000 €, da smo s programi nadaljevali, banka pa je zahtevala garancijo na moje premoženje.

To nezavidljivo stanje je na drugi strani prineslo izredno razumevanje članov, da sedaj gradimo boljše odnose. Nepričakovano so prostovoljno pričeli prispevati k delovanju društva mnogi člani in s tem so prinesli nov zagon s svojo zavzetostjo, predvsem pa z znanjem in idejami. Pozitivna naravnost igralcev namiznega tenisa se je prenesla na celotno članstvo in tako se v okviru komisije za statut (Jože Kristan, Renata Novak Zupančič, Jože Žbogar) pripravljajo dopolnila k statutu, v okviru skupine za rehabilitacijo in Izhodišč za izdelavo nacionalnega programa obvladovanja Parkinsonove bolezni v Sloveniji, ki jo vodi Slavko Stošički, se rojevajo novi dokumenti in pobude o spremembi obravnave bolezni. Pomoč ponujajo člani iz vseh območij in prav to je dalo novo dimenzijo društveni dejavnosti.

Tudi vodje enot Elica, Vinko, Marijan, Renata, Saša so prispevali, da so dogodki potekali nemoteno in varno.

V letu 2023 bomo morali nadaljevati brez zaposlene osebe, s tem smo izgubili tudi pravico do prijave na Zavod za zaposlovanje za zaposlitev nekoga preko javnih del.

Društvo bo nadaljevalo z aktivnostmi, ki jih izvajamo s prijavo na FIHO: dnevni centri, tabor, hidroterapija, psihološka podpora, mladi, prehrana. Projekt s problematiko demence pri Parkinsonovi bolezni bomo nadaljevali in tudi v letu 2023 končali. Uspeli smo na razpisu Ministrstva za zdravje s projektom »Strli

bomo orehe« in podpisali pogodbo za tri leta. Upamo, da to ni edini razpis za leto 2023 oz. še vnaprej, ker bomo sicer morali z vrsto dejavnosti prenehati.

Veseli smo, da so se člani že lani zelo aktivirali, povezali in s tem pridobili samozavest.

Letos bomo, enako kot v letu 2022, opozarjali odločevalce, da bo za osebe s Parkinsonovo boleznijo potrebno zagotoviti sredstva za pogostejše kontrolne preglede, kar je v skladu s svetovno deklaracijo o Parkinsonovi bolezni in je k njej pristopila tudi Slovenija.

Ocenjujemo, da je Društvo Trepetlika v letu 2022 delovalo uspešno, kar je pripomoglo k večjemu poznavanju bolezni tako med člani, strokovnimi delavci in javnostjo. Po umiritvi s covidom je očitno, da si oboleli in njihovi svojci žele več druženja, nevrologi in drugi strokovnjaki s tega področja pa so pripravljeni sodelovati z društvom.

Cvetka Pavlina Likar, predsednica društva