

Sestanek	Seja izvršnega odbora in odbora regij Društva Trepetlika 1-2021				
Datum	20. 1. 2021	Čas	16.00–17.45	Prostor	MS Teams

POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar				
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Ljuba Brajnik, Mojca Purger Drašler, Franci Kolman			
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Renata Novak Zupančič, Elizabeta Blažič, Vinko Kurent, Saša Skledar			
Odsotni	Branko Šmid, Vlado Čížmek				
Ostali prisotni	Nika Verlič				
Zapisnik	Mirjam Martini Gnezda				
Dnevni red	<p>Dnevni red:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. pregled zapisnika, 2. obravnava predlogov članov IO in RO, 3. temi za podrobnejšo obravnavo, ki ju bosta predstavila Borut Volk in Renata Novak Zupančič, 4. strategija delovanja, 5. rehabilitacija, 6. cepljenje proti covidu-19, 7. tema za Trepetliko (otroci napišejo svoje misli), 8. razno. 				
Gradivo	<p>Poslano po elektronski pošti:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Zapisnik Seja IO, RO in NO 16.12. 2020 – IO in RO ideje za 2021 				
Priloge zapisniku					
Datum naslednje seje	–				

K točki 1 (pregled zapisnika):

Predsednica ugotovi, da so štirje člani IO prisotnih; smo sklepčni. Pripomb na dnevni red ni.

SKLEP 1: Potrdimo zapisnik seje 16.12. 2020.

K točki 2 (obrnava predlogov članov IO in RO): Mojca meni, da je zaradi situacije s korono bolje, da z določenimi zadevami počakamo.

SKLEP 2: Z referenčnimi sestrami in kompleksnejšimi aktivnostmi počakamo do naslednje seje.

Cvetka pravi, da naši člani obolevajo in morajo biti pazljivi. Bolniki s PB imajo 30 % možnosti za slabši izid, pa tudi skrbniki imajo zaradi covid-19 več skrbi kot že sicer.

SKLEP 3: Osebe s PB in njihovi skrbniki naj bodo v času tveganja za covid-19 še posebej pazljivi.

Nekaj svojih idej je v nadaljevanju predstavila Renata. Predlaga večje izpostavljanje tulipana, srebrne pentlje ali podobnega znaka za boljšo vidnost PB. Njena druga ideja je petje pesmi skupine Bepop »Daj se nasmej«, za katero pravi, da se lepo nanaša na Parkinsonovo bolezen. S to pesmijo bi lahko osveščali, da smo kot bolniki pogosto izrazno žalostni na ven (obrazna mimika), ne pa na noter (podzavestno in zavestno izražanje). V to bi lahko vpletli tudi ostale dejavnosti (namizni tenis, plesna koreografija ipd). Renata predlaga še povabilo v Trepetliko po zdravstvenih domovih.

Ljuba je na predloge dejala, da smo jih precej načrtovali že za 30-letnico, in bi to morali samo še uresničiti.

Cvetka je dodala, da premalo poudarjamo svetovni dan Parkinsonove bolezni (11. april), dobro bi ga bilo raztegniti na en mesec. Svetovni zdravstveni organizaciji (WHO) in EPDI bi lahko v dopisu predlagali znak, ki bi ga potem nosili po celem Tudi v slovenskem merilu bi bilo treba poslati dopis v zvezi s tem, in sicer ministru za zdravje.

Cvetka nadalje spodbuja k promociji osebnih zgodb in društva.

Pravi, da so potrebne tudi izkaznice za boljše razumevanje bolezni v javnosti (v preteklosti so že bile, modre z napisom »Sem bolnik s PB, član Trepetlike«).

Vinku se takšna izkaznica zdi dobra ideja, pravi, da bi bilo dobro, da bi jo bolniki imeli poleg zdravstvene. Predlaga, naj bo razumljiva tudi za tujino (angleški napis), saj smo tudi člani EPDE. Elica je po drugi strani mnenja, da izkaznica ni v redu. Mirjam je povedala, da je zapestnica bolj vidna in boljša alternativa (kot pri Armstrongu). Vinko se s tem strinja. Ljuba je na to temo predlagala obeske okrogle oblike s podatki, Mojca pa je bolj za izkaznico.

Poleg dopisa glede izkaznice, zapestnice in znaka je Cvetka dala še en predlog – bolniki bi lahko v trgovskih verigah povedali, kaj jih v trgovinah moti. Pošiljalo bi se tudi prošnje. Mojca je dodala, da bi morali bolniki v teh verigah kontaktirati vodstvo.

SKLEP 4: Ljuba bo glede znaka povprašala oblikovalca, ostali predlogi se po možnosti realizirajo čim prej.

Vinko pravi, da tudi s pomočjo namiznega tenisa za osebe s PB že dalj časa delamo na prepoznavnosti v svetu. Slovenci (ekipa SLO–PPP) smo od oktobra 2019 v stiku z ameriško organizacijo PPP (Ping Pong Parkinson). Letos je odpadlo 2. svetovno prvenstvo, v 2021 pa je na evropskem nivoju predvidenih 400 udeležencev. Komunikacija poteka, igre se pripravljajo, smo pa mi majhni in bi se te stvari šli v omejenem obsegu. Kljub temu smo odprti za ideje in možnosti. Z Medicinsko fakulteto v Mariboru bi sodelovali (z dr. Menih) tako, da bi študentom predstavili, kaj počnemo. Naredili bi namensko stran in bi za Trepetliko zbirali sredstva v obliki donacij (z linki na spletu in promocijo na FB); nakazila bi bila na tekoči račun društva. Poleg tega bi na tej strani redno objavljali novice v povezavi s ping pongom. Pred pol leta so v mariborski enoti glasovno (ne še v videu) posneli tudi pesem o namiznem tenisu. Za dokončanje avdia je potrebnih še 150 EUR.

Cvetka je pojasnila, da se medicinska fakulteta glede namiznega tenisa pri PB že povezuje po Sloveniji, tako da obstaja interes za ugotavljanje njegovih prednosti. Vinko je dodal, da bi se slovenska raziskava pridružila najmanj 40 tujim.

Kot ocenjuje Cvetka, je namizni tenis za bolnike s PB izredno dobra, povsod izvedljiva in cenovno nezahtevna vadba.

Glede obstoječe FB strani je Mirjam povedala, da jo trenutno ureja ona, želi pa, da ima dostop do gesla in skrbništva(čeprav pod njenim imenom) strani tudi kdo drug, da stran ne bo neposodobljena v primeru njene odsotnosti(dopust, bolniška). Predlaga, da se to dodeli Niki Verlič.

SKLEP 5: Naša namiznoteniška ekipa se pripravlja na sodelovanje na naslednjem svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu za parkinsonike. Glede namiznega tenisa se načrtujejo tudi druge promocijske, študijske ter sorodne dejavnosti.

SKLEP 6: Vinko poišče izvajalca, da naredi FB stran za ping pong.

SKLEP 7 : Trenutno delujoča FB stran ima skrbnika, to je Mirjam Martini Gnezda. Če je Mirjam iz kateregakoli vzroka odsotna, jo nadomešča prostovoljka Nika Verlič. Niki se dovoli dostop pod imenom in geslom skrbnika(Mirjam Martini Gnezda).

K točki 4 (strategija delovanja): Cvetka je glede financ izpostavila, da bodo dodatna sredstva potrebna za sofinanciranje udeležbe naših tekmovalcev na svetovnem prvenstvu v ping pongu, ki bo predvidoma v septembru 2021 v Berlinu ter za udeležbo članov na svetovnem kongresu bolnikov s PB, ki bo v Barceloni leta 2022. Razpisov trenutno ni.

Mirjam je dejala, da je treba sploh v teh časih bolj intenzivno delati na fundraisingu in nagovarjanju sponzorjev. Najlažji način zbiranja sredstev je namenitev dela dohodnine za donacije; člani boste tako kmalu dobili obrazce za namenitev dela dohodnine. Vsak lahko najde še vsaj 10 oseb, to se bo hitro poznalo.

Pri določenih razpisih je potreben tudi prostor (občine dajejo svoje prostore v brezplačni najem). Je pa med korono bolj aktualen splet in je situacija posebna.

SKLEP 8: Redno pregledujemo razpise in se prijavljamo.

SKLEP 9: Z namenom zbiranja sredstev je treba nagovarjati sponzorje, vsi člani naj v svojem okolju spodbujajo tudi namenitev dela dohodnine za donacije Društvu Trepetlika.

SKLEP 10: Vsak se trudi pridobiti od članov in nečlanov donacijo dohodnine v višini 1%.

Renata je predlagala e-mail naslove za vodje društev, da ne bi za društvo delali s svojih mailov.

Mirjam nam je povedala, da se tega trenutno še ne da narediti, si bomo pa zabeležili.

SKLEP 11: Ko bo možno, bomo ustvarili namenske e-mail naslove za vodje društev.

Saša je vprašal, kaj bi se dalo narediti s tistimi bolniki, ki ne morejo več iti na društvo (so v DSO-jih ali pa doma in sami).

Cveta je pojasnila, da bi tovrstni dostop imela dolgotrajna oskrba, a v zadnjih 20 letih še niso sprejeli zakona zanjo. Možni so še individualni obiski, a bi jih bilo treba izvesti veliko. V trenutni situaciji je veliko ljudi osamljenih, to pa terja svoj davek (ni obiskov, bolniki se ne gibajo, ne gredo ven ...).

Vinko je dodal, da imajo do njih dostop patronažne in referenčne sestre, Renata pa dodaja še prostovoljstvo. Mirjam je pojasnila, da gre pri prostovoljstvu za pogost predlog, je pa težko poslati nekoga k bolnikom, ker situacija ni ista kot pri zdravih. Cvetka in Renata sta potem predlagali, da se piše za študentom medicinske fakultete in dijakom zdravstvenih šol.

SKLEP 12: Za obiske bolnikov s PB, ki so v DSO-jih ali pa sami doma, so najprimernejši študentje in dijaki zdravstvenih smeri, ki imajo znanje s področja. Društvo jim bo predlagalo sodelovanje.

K točki 5 (rehabilitacija): Cveta je pojasnila, da je vloga za rehabilitacijo ponovno v nastajanju, gre za dokument, ki je na cca. 50 straneh in bo šel v kratkem naprej.

SKLEP 13: Posodobljena vloga za rehabilitacijo pošljemo obnovljeno naprej na Zdravstveni svet.

K točki 6 (cepljenje proti covidu-19): Mirjam pravi, da bi glede cepljenja proti covidu-19 vsi radi imeli prednost. Načrt cepljenja je bil predhodno zastavljen s strani vlade, bolniki s PB pa na vrsto pridejo takoj, ko bodo lahko. Zdravniki so nam odgovorili (Flisar, Trošt, Georgiev), da cepljenje priporočajo. Na nevrološki kliniki se je že cepila večina zdravnikov, je pa to osebna odločitev, čeprav je že zaradi varnosti drugih dobro, da se cepimo.

Mojca je dodala, da so o cepljenju zaenkrat na voljo zelo mešane informacije (navkljub cepljenju ali prebolelosti so osebe še vedno lahko prenašalci). Tudi strokovnjaki so različnih mnenj, cepivo je še zelo novo.

SKLEP 14: Zdravniki parkinsonikom cepljenje proti covidu-19 priporočajo, vseeno pa je potrebno sprejeti informirano osebno odločitev, ker je stvar še precej nova.

K točki 7 (tema za Trepetliko): Cvetka je v povezavi s temo za naslednjo revijo Trepetlika pozvala k zapisom misli otrok (tudi vnukov, nečakov, sosedov itd.) ... Oni namreč zelo dobro opazujejo, bolezen sprejmejo, kakršna je, in sploh ne komplicirajo.

Renata je dodala še, da bi v aprilu lahko šli v vrtec, tam kaj narisali in obenem zbrali mnenja otrok.

SKLEP 15: Za naslednjo Trepetliko se zbirajo misli otrok o PB. Vsak izmed regijskega in izvršnega odbora pridobi eno zgodbo.

K točki 8 (razno): Ljuba ima predlog, da se opiše stiske v času korone, občutke starejših (o tem bi lahko kaj povedali tudi sosedi). Strah je zelo prisoten.

SKLEP 16: Vabljeni ste, da zapišete svoja razmišljanja in stiske v času korone (ali pa jih za vas zapiše kdo drug).

Saša je izrazil skrb, da jih od mlajših bolnikov malo dela za društvo. Cvetka mu je pojasnila,

da je Renata pripravila svoje predloge, Borut Volk pa je aktiven glede svojih težav. Kot pravi Cvetka, so ideje so dobrodošle od vseh; tisti, ki ste zboleli, imate najboljše ideje (posredujte jih, tudi če ne uspejo vse).

Mirjam je povedala, da svoje predloge, ideje ipd. pošiljajte na Trepetlikin T-2 mail. Če to ni izvedljivo, jih lahko poveste tudi po telefonu, mi pa jih potem zapišemo.

SKLEP 17: Svoje predloge, ideje ipd. nam javite na društveni T-2 mail, ali pa nam jih sporočite po telefonu.

Cveta nas je obvestila, da bo jutri konferenca na povabilo Spominčice. Pravi, da smo kljub koroni aktivni, kjer se da.

Mirjam na koncu glede srečanj po spletu povedala, da se ljudje spletnih delavnic radi udeležujejo. Psihološko delavnico bi bilo smiselno obdržati v taki obliki (splet), ker je na ta način bolj učinkovita. Čeprav so srečanja v živo boljša, je splet v trenutni situaciji dobra alternativa.

SKLEP 18: Psihološko delavnico bomo obdržali v spletni obliki. Lepo ste vabljeni k udeležbi na spletnih delavnicah.

Zapisala: Mirjam Martini Gnezda