

Sestanek	Sej izvršnega odbora, odbora regij in nadzornega odbora, Društva Trepetlika 2-2020				
Datum	12. 11. 2020	Čas	16:00	Prostor	Ljubljana, Šišenska cesta 23, splet (MS Teams)

POTEK

Vodenje sestanka		Predsednica Cvetka Pavlina Likar
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Franci Kolman, Branko Šmid, Ljuba Brajnik, Mojca Purger Drašler
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Sašo Skledar, Elizabeta Blažič, Vinko Kurent, Renata Novak Zupančič, Stanislav Jakopin
	Nadzorni odbor	Marija Boruta
Opravičeno odsotni		Vlado Čižmek, Ana Farkaš, Lucija Novak
Ostali prisotni		Anja Jug, Nika Verlič
Zapisnik		Mirjam Martini Gnezda
Dnevni red	<p>Dnevni red:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pregled zapisnika zadnje seje 2. Pregled opravljenega dela v letu 2020 3. Mala šola za osebe s PB in njihove svojce 4. Kako stojimo finančno 5. Izdaja priročnika o PB 6. Izdaja Trepetlike 7. Nove zamisli o delovanju društva; pričakujemo vaše predloge 8. Prijave na razpise 9. 30 let društva 10. Razno 	
Gradivo	<p>Poslano po elektronski pošti:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Poročilo nadzornega odbora za leto 2019 – Zapisnik seje IO, RO in NO z dne 5. 3. 2020 – Poročilo o tem, kaj smo v letošnjem letu naredili 	
Priloge zapisniku		
Datum naslednje seje		–

Predsednica ugotovi, da so vsi člani IO in Ro z izjemo g. Čižmeka prisotni. Prisotna je tudi članica NO Marija Boruta; smo sklepčni.

K točki 1 (Pregled zapisnika zadnje seje): Pri pregledu zapisnika zadnje seje je Anica Lipar pripomnila, da je v finančnem poročilu za leto 2019 prišlo do napake, in sicer bi moralo namesto presežek odhodkov je ... pisati presežek prihodkov.

SKLEP 1: Napaka se popravi; potrdimo zapisnik seje 5. 3. 2020.

K točki 2 (Pregled opravljenega dela v letu 2020): Pri pregledu dela društva v letošnjem letu je Cvetka osvetlila trenutno stanje glede vloge za obnovitveno rehabilitacijo. Pravi, da so jo vsi člani Državnega sveta potrdili, proti pa je bila sekretarka z Ministrstva za zdravje. Vloga je nato šla naprej v Državni zbor. V zvezi s to tematiko bi oktobra morali imeti obravnavo v parlamentu, kjer bi zadevo zagotovo podprl poslanec iz Idrije (g. Samo Bevk). Vlada obnovitveni rehabilitaciji za bolnike s PB načeloma ni naklonjena; zadevo bodo preučili, a Zdravstveni svet še ni bil sklican.

Ljuba Brajnik je nadalje izpostavila aktualno problematiko slabše odzivnosti zdravstvenih delavcev na probleme parkinsonikov (pri njej npr. pokvarjeno črpalko) v času epidemije covid-19. Cvetka in Mirjam sta povedali, da ima med epidemijo v splošnem pri kakršnih koli zdravstvenih težavah prednost covid-19. Zaradi njega naj bi medtem za nekaj tednov zaprli ambulanto nevrološke klinike v Ljubljani, a je bila sicer aktivna in tudi trenutno menda deluje. Ostali, ki so podelili svoje izkušnje s tem, so dejali, da kontaktne osebe za nujne primere, ki se po telefonu v določenem trenutku ne oglasijo na klic, vedno pokličejo nazaj in zadevo uredijo.

SKLEP 2:

V zvezi z vlogo za obnovitveno rehabilitacijo čakamo na sklic Zdravstvenega sveta v okviru MZ in obravnavo v parlamentu. Zadevo z naše strani ažurno peljemo naprej.

SKLEP 3:

Informacijo o omenjenih težavah bolnikov s PB v času covid-19 bomo posredovali strokovnjakom v Ljubljano in Maribor, da bodo v zvezi s tem na tekočem.

K točki 3 (Mala šola za osebe s PB in njihove svojce): Cvetka je pri navzočih preverila strinjanje z načrtom, da se v sklopu t. i. Šole za obolele s PB in njihove svojce vse na novo diagnosticirane obolele takoj ob diagnozi vključi v krajše izobraževanje o PB. Gre za dvourno izobraževanje enkrat mesečno z namenom boljšega razumevanja bolezni. Ker zaradi situacije s covidom-19 nismo mogli izpeljati določenih dogodkov, financiranja zanje pa nočemo izgubiti, želimo na tak način preusmeriti sredstva. Kot pravi Cvetka, je naloga Trepetlike kot humanitarnega društva predvsem osveščanje in izobraževanje vseh obolelih, ne samo članov društva. Šola bo izvedena tako, da bodo nevrologi novo diagnosticiranim dali naše vabilo v Šolo. Oboleli se bodo nato prijavili na društvu, enkrat mesečno se bo Šolo izpeljalo v manjših skupinah. Zaenkrat samo na Nevrološki kliniki v Ljubljani, glede na naše zmožnosti

nameravamo Šolo razširiti tudi v druge SB in UKC MB.

Vinko je v navezavi na to tematiko omenil možnost sodelovanja ambulantnih referenčnih sester pri obravnavi parkinsonove bolezni, saj imajo nalogo, da spremljajo stanje kroničnih bolnikov (na splošno), delajo v njihovo korist in so jim na voljo. Cvetka mu je odgovorila, da te sestre niso nujno osveščene o PB (omenila je, da v Mariboru dobro sodelujejo). Renata je nato dodala, da stanje glede referenčnih sester v NM nikakor ni v redu, ugotavljamo pa, da je to v veliki meri odvisno od posameznikov. Mojca je v zvezi s tem zanimalo, kako imajo referenčne sestre v zdravstvenih domovih sploh razdeljeno delo, in Cvetka je povedala, da so mišljene v podporo bolnikov in z njimi opravljajo razgovore. Cveta je po kratki debati z različnimi mnenji o načinu razporeditve referenčnih sester v Sloveniji predlagala, da je treba v društvu preveriti, ali so tovrstne sestre vezane na zdravnika, rajon ali referenčno ambulanto.

SKLEP 4:

Sredstva za izpadle dogodke se preusmeri v organizacijo in izpeljavo Male šole za bolnike s PB za obolele s PB in njihove svojce, pripravi in stiska se tudi gradivo, kar je strošek Trepetlike. Prav tako je naš strošek honorar predavatelju. Šola bo na voljo vsem na novo diagnosticiranim obolelim in njihovim svojcem.

SKLEP 5:

Društvo preveri na kakšen način so v Sloveniji razporejene referenčne sestre, na kaj ali koga so vezane, kaj je njihovo delo. Pošljemo dopis na NIJZ.

K točki 4 (Kako stojimo finančno): Mirjam je nadaljevala z informacijami o finančah in pojasnila, da imamo trenutno na računu za cca. 25.000 EUR sredstev, ki smo jih prihranili prejšnja leta. Za prijavo na vsak projekt je namreč potrebno imeti sredstva v naprej. Vsa sredstva, ki jih dobimo po projektih, so točno opredeljena in jih porabimo za odobrene dejavnosti s strani financerja.

SKLEP 6:

Prisotni se strinjajo, da se sredstva še naprej porablja namensko in racionalno.

K točki 5 (Izdaja priročnika o PB):

Mirjam je povedala, da se društvo že dalj časa trudi posodobiti priročnik o PB, ki ga imamo samo še v elektronski obliki. Zato seveda potrebujemo sodelovanje strokovnjakov. Z izr. prof. Majo Trošt in celotnim ekstrapiramidnim timom Nevrološke klinike Ljubljana smo se v septembru dogovorili, da pristopijo k prenovi priročnika. Predvidoma naj bi izšel še letos. Prispevke zanj bodo strokovnjaki prispevali brezplačno (prostovoljsko), Trepetlika pa bo plačala tiskanje s sredstev, ki jih bomo preusmerili zaradi neizvedbe naših ustaljenih srečanj (Tabor, Trli bomo orehe, enodnevna izobraževanja).

SKLEP 7:

Trepetlika v sodelovanju s strokovnjaki pripravi prenovljen priročnik o PB in ga natisne ter plasira čimprej. Če je le mogoče še v letošnjem letu. Priročnik financiramo iz preusmerjenih

sredstev od dogodkov, ki jih zaradi kovid situacije nismo mogli izvesti in jih potrdi financer.

K točki 6 (Izdaja Trepetlike): Iz delnih odobrenih sredstev letos poleti je bila že izdana debelejša Trepetlika, ki jo je pohvalila tudi stroka. Pred izdajo naslednje (decembra) Mirjam in Cvetka vse člane pozivata k aktivnemu sodelovanju oz. prispevanju člankov. Sedaj Mirjam večino uredniškega dela naredi sama; pravi, da s prispevki sicer radi pomagajo Vinko, Ljuba in določeni zdravniki, z lektoriranjem pa Nika, a meni, da bi to moral biti časopis vseh članov.

SKLEP 8:

Pred izdajo naslednje Trepetlike (predvidoma v decembru) vse člane pozivamo k aktivnemu sodelovanju oz. prispevanju člankov, nekateri navzoči ste to že potrdili. Vodje RO spodbudijo tudi »svoje« člane. Članke napišejo tudi člani IO in RO.

K točki 7 (Nove zamisli o delovanju društva; pričakujemo vaše predloge): Kot trenutno aktualne nove priložnosti v društvu smo našli dogodke, ki večinoma potekajo preko aplikacij MS Teams, Zoom ipd.:

- ❖ sestanke,
- ❖ Irynino telovadbo dvakrat tedensko (odziv nanjo je trenutno še majhen, a narašča),
- ❖ Mišina srečanja po Zoomu (vsak četrtek ob petih, 5 delavnic).
- ❖ Pilates srečanja po Zoomu (vsak torek ob petih)
- ❖ Tai chi srečanja po Zoomu (vsak ponedeljek ob petih)

Glede dogodkov redno pošiljamo maile vodjem regij in članom, ki so nam ob vpisu zaupali elektronski naslov. Spletna aktivnost je enostavno le še ena novost, na katero se bomo navadili, je pa ljudi vseeno tudi osebno potrebno spodbujati k udeležbi in sodelovanju. Apeliramo predvsem na vodje regij. Cvetka je poudarek dala še na glasbo in ples ter splošno telesno aktivnost v skladu z zmožnostmi (pa četudi na stolu) kot pomembne dejavnosti za spodbujanje nastanka novih celic (citirala je prof. Pirtoška).

SKLEP 9:

Dejavnosti, za katere je možno in smiselno, preselimo zaradi korona situacije na splet. Vodje regij in člani IO se bodo udeleževali društvenih aktivnosti prek spleta in tudi druge s svojim zgledom spodbujali k temu. Obenem naj ne pozabijo na redno telesno aktivnost.

K točki 8 (Prijave na razpise): Glede razpisov je Cvetka rekla, da je težko peljati zadeve, saj jih je treba najprej izpeljati, nato dokazovati in šele potem pridejo sredstva. NVO-ji se zato pogosto poslužujejo zadolževanja ali posojil, naše društvo pa je v tem oziru v dokaj dobrem položaju (glej točko 4). Financiramo se še iz donacij (posamezniki, podjetja in farmacevtske družbe) in iz zbranih članarin, ki pa jih je letos precej manj kot sicer. Na upravnem sodišču trenutno tečeta dve tožbi, saj se nismo strinjali z odločitvijo MZ in glede tega sedaj čakamo na rezultate.

Mirjam je sporočila, da je bil cca. 2 milijona vreden španski projekt, pri katerem smo sodelovali, zavržen za pol točke, v tem mesecu pa se prijavljamo na razpis MOL-a in FIHA. Ker je Cveta sedaj aktivna članica odbora EPDE, se nadejamo, da bomo zaradi tega od FIHA dobili več

točk. Cvetka je povedala, da je bil projekt o namiznem tenisu in testiranju zavrnen, a bi ga bilo dobro izpeljati v manjšem obsegu. Za Novo mesto je aktualen razpis z majhnimi sredstvi (do 1000 EUR), tja bi se bilo prav tako smiselno prijaviti.

SKLEP 10:

Zavrneni projekt o namiznem tenisu in testiranju, katerega nosilec je profesor s Fakultete za šport, profesor Vojko Strojnik, vseeno v prilagojeni obliki izpeljemo. Sredstva črpamo iz preusmeritve zaradi kovid situacije neizpeljanih dejavnosti ter donacij.

SKLEP 11:

Prijavimo se na razpis MO Novo mesto.

K točki 9 (30 let društva): Letos smo posneli tri filme

- Letos smo posneli dokumentarni film o PB ter delovanju društva, ki je bil namenjen za uvod na (odpadlo) proslavo ob 30-letnici društva. Konec aprila je bil predvajan na nacionalni TV. Naknadno smo ga opremili še z angleškimi podnapisi; EPDA je nad njim navdušena in ga sedaj širi po svojih kanalih.
- Septembra je potekala novinarska konferenca, ki ste jo lahko gledali po spletu. V letnem načrtu sicer tovrstne konference ni bilo, z njo smo delno nadomestili načrtovano Nacionalno konferenco, ki smo jo pripravljali skupaj z NIJZ v aprilu ter tudi druge dejavnosti, ki so zaradi letošnje izredne situacije(koronavirusa) odpadle. Prav tako pa smo po konferenci s preusmerjenimi sredstvi z namenom osveščanja javnosti plasirali še en film. Posneli smo tri zgodbe naših članov in opise dela nekaterih zdravstvenih strokovnjakov na Nevrološki kliniki. Tudi ta je že preveden in posredovan naprej na evropski nivo.
- V sodelovanju z Združenjem Spominčica in Društvom bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev trenutno poteka snemanje tretjega filma, ki osvetljuje življenje obolelih z različnimi nevrodegenerativnimi boleznimi, vsebuje pa tudi skrbniške in strokovne izkušnje. Del tega filma, v katerem nastopa naše društvo(Ko telo ne želi biti na miru), je že na voljo na spletu, celoten film pa bo objavljen naslednje leto. Za vse filme je potrebno financiranje. Prvega smo najavili v projektu Ministrstva za zdravje. Druga dva nista bila načrtovana, a smo jih posneli zaradi prilagajanja na kovid situacijo. Sredstva smo črpali iz preusmeritev na projektih ter donacij.
Z omenjenimi društvi smo konec septembra sodelovali tudi na konferenci V ritmu človekovih možganov. Najboljša predstavitev na konferenci je bila prav predstavitev naše članice Renate Novak Zupančič.
Cvetka je nato nadaljevala, da glede praznovanja obletnice še ne vemo točno, kako jo bomo lahko izpeljali.

SKLEP 12:

Podpiramo financiranje in prevode filmov, ki krepijo ozaveščanje splošne javnosti v Sloveniji in tudi po svetu. Zaradi tega so filmi tudi podnaslovljeni z angleškimi podnapisi. Prvi film delno financiramo iz projekta, kjer smo ga prijavili(obeležitev 30 letnice), ostala dva pa financiramo iz preusmerjenih sredstev od dogodkov, ki jih zaradi kovid situacije nismo mogli izvesti.

SKLEP 13:

Podrobnosti izpeljave proslave ob 30-letnici se bo določilo, ko bo situacija za to bolj primerna.

K točki 10 (Razno): Pod točko Razno

Cvetka je povedala, da se je Vinko odločil, da kot regijski vodja mariborske enote iz osebnih razlogov odstopi. Dogovor o sodelovanju z Centrom za medicinsko terapijo ZD dr. Adolfa Drolca o uporabi ambulantne terapije po opravljenih testih telesne pripravljenosti bo še zaključil, naprej pa bo še vodil namizni tenis.

Vodje so povedali:

Vinko: Na njegovo željo dopolnjujem zapisnik:

Podžupanja Maribora, Oddelek za zdravstvo in Urad za šport pri Mestni upravi, ZD dr. Adolfa Drolca in UKC Oddelek za nevrologijo podpirajo društvo, je pa dejstvo, da različne zadevne institucije/strokovnjaki v Mariboru v zvezi s PB sodelujejo z društvom, med seboj vendar pa brez vsakokratne zunanje spodbude s strani vodje enote še ne. Podpora društvu pa se napram prejšnjim letom večja pri zagotavljanju pogojev za delo kot je brezplačna uporaba prostora društvu, brezplačna uporaba dvorane in 10 miz za namizni tenis (44 tednov, 10 miz 2 dni/teden, 2 uri) in sofinanciranje dejavnosti društva v MB. Tedensko se izvaja še telovadba (brezplačno fizioterapevtka iz ZD dr. Adolfa Drolca) ter ples (brezplačna uporaba dvorane in plesnega učitelja), kar podpira donator. S temi dejavnostmi dosegajo ciljni min. standard tedenske vadbe to je 2,5 h/teden/bolnika, večina že 4 ure, precej bolnikov pa celo do 6 ur/teden/bolnika. Po predstavitvi rezultatov vadbe lokalnim institucijam in vidno povečanim interesom bolnikov za vadbo pri »upočasnjevanju« napredovanja bolezni so septembra z ZD dr. Adolfa Drolca organizirali delavnico »Gibaj.se«, ki jo sestavlja 5 delavnic. V ekipi (5 članov), ki delavnico izvajajo so fizioterapevti, fiziatri in kineziologi. Vsakemu od 17 bolnikov najprej izvedejo test telesne pripravljenosti ter rezultat primerjajo z starostnikom istih let, spola in teže. Glede na rezultat testa (podpovprečen, povprečen, nadpovprečen) izvedejo v prostorih društva v naslednjih 14 dneh še 4 delavnice z vajami za povečanje funkcionalnosti bolnikov z podpovprečnim gibanjem. Za bolnike z povprečnimi in nadpovprečnimi rezultati pa z ustreznimi vajami ohranjajo stanje. Delavnica (test in 4 fizioterapije) se ponavlja vsakih 6 mesecev, udeleženci pa imajo pristop z receptom, ki ga pridobijo od referenčne sestre (osebni zdravnik). Načelen dogovor pa je dosežen z Vodjo Centra za medicinsko terapijo ZD dr. Adolfa Drolca o uporabi ambulantne terapije za bolnike z podpovprečnimi rezultati testa iz delavnice »Gibaj.se«, da bi za te bolnike, seveda na podlagi recepta osebnega zdravnika, izvedli potrebne ambulantne terapije za povečanje funkcionalnosti. Ta korak pa predstavlja zaključen krog potreb bolnika, da mu lokalna skupnost zagotovi ustrezno »družbeno skrb« tudi na področju nefarmakološke terapije saj se poleg medicinske terapije z zdravili varno posveti redni telesni vadbi.

To pomeni izreden napredek pri delovanju enote Maribor, za kar je zaslužen Vinko Kurent.

- Marijan je javil, da na Gorenjskem v tem času niso mogli narediti veliko. Za raziskavo o namiznem tenisu v Kranju bodo potrebovali nove igralce. Vendar ni dvoma, da bo Marjan svoje uspešno delo nadaljeval.
- Za Ljubljano je Saša sporočil, da so izkušnje z vadbami pozitivne, pri določenih vadbah sodelujejo tudi študenti in nevrologi, brezplačno se opravljajo kakšne raziskave. Ob podpori društva se že dogovarja za selitev pilatesa in tai chi na splet. Delo v ljubljanski enoti se dobro odvija, za kar je zaslužen Sašo ter tudi članica IO Anica Lipar, ki vodi redno tedensko dejavnost ob ponedeljkih.
- Renata je z nami podelila, da je dogajanje v Novem mestu pestro, so pa tam v glavnem vsi starejši rekreativci, zato se pojavljajo tudi težave (ima kontakte v Šentjerneju in Brežicah). Renata je dodala, da Trepetlika v primerjavi z drugimi društvi članom ponudi res veliko, tudi od specialistov izveš vse, kar potrebuješ.
- V Celju naj bi se Darja pozanimala za prostor. Povedala je, da v celjskem zdravstvenem domu trenutno ne moreš priti do zdravnika, če si bolan. V Dramljah je možnost prostora za sestanke v osnovni šoli, lahko bi tudi igrali namizni tenis.
- Elica pokriva površinsko precej veliko področje, ki sega cca. od Kopra do Bovca, je pa od tam zelo malo članov; če so npr. trije, potem pač telovadijo samo trije. Kot pravi Tanja, novi člani iz teh koncev nimajo veliko od društva, a smo ji odgovorili, da so Tabori in Srečanja zanje vseeno zelo pomembni dogodki. Elica je letos zbrala člane za skupinsko hidroterapijo, na žalost pa je dejavnost prestavljena.
- Cvetka ocenjuje, da so društvene enote kljub koronavirusu letos precej aktivne. Navzoče je obvestila, da smo na NIJZ pred kratkim poslali dopis, v katerem smo pristojne pozvali, naj bolnike s PB glede problematike s cepivom proti gripi obravnavajo prednostno, saj spadajo v skupino z večjim tveganjem za težji potek ali zaplete gripe. Odgovorili so nam, da je cepiva še dovolj, saj ga je bilo zaenkrat porabljenega le polovica. Ob zaključku seje je sklenila, da društvo lahko pomaga in podpira člane, morajo pa le-ti zase veliko narediti tudi sami.

SKLEP 14:

Člani naj svoje probleme v zvezi s PB sporočijo na Trepetliko, mi pa bomo zadeve posredovali naprej (kot doslej, to velja tudi za vprašanja za strokovno osebje).

SKLEP 15:

V Celju g. Jakopin preveri možnosti za prostor za srečevanje tamkajšnjih članov.

SKLEP 16:

Ko bo mogoče, izvedemo srečanje za bolnike z GMS.

SKLEP 17:

Spletna srečanja odborov se bodo v prihodnje organizirala enkrat mesečno.

Seja se je končala ob 18. uri.

Zapisnik zapisala Mirjam Martini Gnezda