

Sestanek	<b>Sej izvršnega odbora in regijskega odbora Društva Trepetlika</b>				
Datum	<b>16. 12. 2020</b>	Čas	<b>17:00 – 19:00</b>	Prostor	<b>Splet – MS Teams</b>

## POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar				
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Branko Šmid, Ljuba Brajnik, Franci Kolman			
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Elizabeta Blažič, Vinko Kurent, Saša Skledar, Renata Novak Zupančič			
Odsotni	Mojca Purger Drašler, Vladimir Čižmek, Stanislav Jakopin				
Ostali prisotni	Anja Jug				
Zapisnik	Mirjam Martini Gnezda				
Dnevni red	Dnevni red: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pregled in potrditev zapisnika zadnje seje</li> <li>2. Priključitev Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojce k Društvu Trepetlika</li> <li>3. Leto 2021</li> <li>4. Razno</li> </ol>				
Gradivo	Poslano po elektronski pošti: – Zapisnik seje IO, RO in NO z dne 12. 11. 2020				
Priloge zapisniku					
Datum naslednje seje	–				

Ob pričetku seje *Predsednica Cveta Pavlina Likar* ugotovi, da je prisotnih 5 članov IO ter 5 članov RO smo sklepčni. Član IO Branko Šmid prisostvuje seji preko aplikacije MS Teams, preko telefonske povezave društvenega mobilnega telefona.

### K točki 1 (Pregled zapisnika zadnje seje):

*Predsednica Cveta Pavlina Likar* ponovno opozori na pomembnost programa za izvajanje rehabilitacije za bolnike s PB. Bolniki s PB so ob morebitnih padcih izpostavljeni zlomom kosti in dokazano je, da je rehabilitacija finančno ugodnejša. Rehabilitacija pa nima zakonske podlage, saj vlada predloga

rehabilitacije do sedaj ni podprla in sprejela in tako predsednica Cveta Pavlina Likar izpostavi pomembnost sprejetja predloga za rehabilitacijo. Sicer se Ana Žerjal (RKS, Debeli rtič) zavzema za letovanje otrok, nekatere ostale zdravstvene storitve pa so v koronavirusni situaciji manj dostopne. Prav tako Likarjeva pove, da smo dan po zadnji seji (ponovno) dobili zahtevo za dopolnitev Vloge za obnovitveno rehabilitacijo s strani Zdravstvenega sveta. Zadeva se vleče že dobra tri leta. Dopolnitev je v delu s strani prim. Flisarja in Slavka Stošičkega. Na sedežu društva smo takoj pisali na UKC LJ in MB ter jih prosili za osvežene podatke. UKC LJ se je odzval, MB pa ne.

**SKLEP 0: IO in RO se strinjata, da nadaljujemo borbo za priznanje obnovitvene rehabilitacije.**

*Predsednica Cveta Pavlina Likar nadaljuje sejo s pregledom izvršitve sklepa o Mali šoli za osebe s PB in njihove svojce.* Sicer izvršen sklep se spremlja v oziru na koronavirusno situacijo in z njo povezano manjšo dostopnost nekaterih zdravstvenih storitev. Vse je pripravljeno, ko bo možno(korona), se bo prvo delavnico izvedlo. Končana je tudi pripadajoča knjižica z osnovnimi informacijami o bolezni.

**SKLEP 0: IO in RO se strinjata, da izvedemo Malo šolo zakaj ko bo možno ter stiskamo knjižico.**

Nadaljuje z oceno *predloga referenčnih sester za osebe s PB*. Dopis je sicer pripravljen, vendar čakamo na primeren čas(situacija z novim koronavirusom).

**SKLEP 0: IO in RO se strinjata, da takoj, ko bo primeren čas že pripravljen dopis pošljemo na ustrezne naslove.**

Nadalje *Mirjam Martini Gnezda* poroča o *finančnem stanju Društva Trepetlika*. Trenutno je na računu 35.000€. Nadaljuje, da bo letošnja, decembrska izdaja Glasila Trepetlika večji finančni izdatek v primerjavi s prejšnjimi izdajami zaradi povečanega obsega ter števila prejemnikov (vsi Centri za krepitev zdravja, Zdravstveno vzgojni centri, Varuhi pacientovih pravic). Meni, da je to dober način, da se osvešča strokovno javnost tako o PB kot tudi o delovanju društva. Pridobila je naročnika oglasa in s tem je c.ca 1/3 stroška Trepetlike pokrita.

**SKLEP 1: IO in RO se strinjata, da pošljemo Trepetliko na dodatne naslove: CKZ, ZVD, Varuhi pacientovih pravic.**

Del finančnih sredstev pa bo namenjen tudi priročniku *Kako živeti s Parkinsonovo* boleznijo, ki jo na našo pobudo posodablja strokovnjaki za obravnavo PB. Tudi ta je trenutno sicer zaradi že omenjene koronavirusne situacije v drugem planu. Zdravstveno osebje, ki bo priročnik posodobilo, je namreč premeščeno na druge, nujne oddelke, kar mu časovno otežuje realizacijo priročnika. *Mirjam Martini Gnezda* je v povezavi s priročnikom v kontaktu s klinično psihologinjo. *Predsednica Cveta Pavlina Likar* doda, da so priročnik obljubili pri ekstrapiramidni skupini in da bi bilo v priročnik smiselno vključiti tudi področje genetike, saj je po njenem mnenju za zdravljenje oseb s PB ključno in najbolj obetavno.

**SKLEP 2: IO IN RO se strinjata, da prerazporejena sredstva porabimo za tisk prenovljenega priročnika *Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo*, upamo da še to leto in če ne v letu 2021 oziroma kadar bodo.**

Seja se nadaljuje z obravnavo *decembrske izdaje Glasila Trepetlika 2020*. *Mirjam Martini Gnezda*, ki je s pomočjo deklet na društvu pripravila Trepetliko izrazi željo in upanje, da bi v bodoče pri Glasilu Trepetlika s svojimi prispevki pomagalo več ljudi. Sicer so vsebino tokratne izdaje med drugimi prispevali članica IO Anica Lipar in Mojca Purger Drašler ter člana RO Vinko Kurent in Elizabeta Blažič, so pa še bolj naprošeni in vzpodbujeni, da pomagajo pri pridobivanju vsebin.

**SKLEP 3: V bodoče člani IO in RO še bolj aktivno sodelujejo pri pridobivanju prispevkov za Trepetliko.**

Nadalje *Mirjam Martini Gnezda* poroča o  *uvedbi spletnih delavnic* v koronavirusnem obdobju. Pomembno je, da Društvo Trepetlika v obdobju zaščitnih ukrepov nadaljuje s svojim delom in nudi svojim članom sodelovanje. Poroča, da so vsi izvajalci zadovoljni z izvedbami in udeležbo, po drugi strani pa so dobre tudi povratne informacije udeležencev. Še vedno pa se zavedamo, da tak način doseže samo določeno število in strukturo ljudi in ni trajna rešitev.

**SKLEP 4: Z delavnicami preko spleta nadaljujemo tudi letu 2021 po ustaljenem programu, če bo možnost in priložnost, uvedemo še kakšno novo. Marjan in Renata predlagata dopoldanski čas.**

Na nas se je obrnila dr. Jerneja Premelč, ki nas vabi na udeležbo svojih vadb, ki bodo potekale ob ponedeljkih ob 9.15 uri. Vadba sicer ni namenjena zgolj osebam s PB, vendar nas doktorica Premelč pozna, saj je z nami že sodelovala in pravi, da je vadba za marsikoga seniorja primerna. Vključuje enostavne vaje za celotno telo, s katerimi izboljšujemo koordinacijo gibov, pozornost in spomin. Med vadbo uporabljamo tudi govor, pri čemer si med izvajanjem vaj poskušamo zapomniti tudi besedilo. Vadbe so zanimive, zabavne in sproščujoče.

**SKLEP 4: Na spletni in fb strani objavimo dostop do vaj dr. Jerneje Premič s Fakultete za šport.**

Sicer pa so vsi prisotni na seji sklepčni in v skladu s tem potrdijo prejšnji zapisnik. Strinjajo se, da so nekateri predlogi bili izvršeni, nekaterih pa je trenutno izvršitev otežena, predvsem zaradi koronavirusne situacije. Vsi člani seje se strinjajo, da se bodo v prihodnje enkrat mesečno udeleževali seje preko spleta.

**SKLEP 5: Vsi prisotni člani IO in RO so sklepčni glede prejšnjega zapisnika in ga v skladu s tem potrdijo**

**SKLEP 6: Vsi prisotni člani IO in RO so sklepčni glede tega, da se bomo na takih sestankih dobivali redno mesečno.**

**K točki 2 (Priključitev Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Trepetliki, društvu bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami):**

Predsednica Cveta Pavlina Likar nadaljuje sejo z vprašanjem, kaj menijo člani IO in RO o priključitvi Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Društvu Trepetlika. S tem predlogom se je na naše društvo obrnil predsednik omenjenega društva Rudi Jakovac. Zaradi osebnih razlogov ne more več društva voditi, naslednika nima. Zdi se mu pa škoda, da bi šlo vse delo in društvo v pozabo. Huntingtonova bolezen je nevrodegenerativna, dedna bolezen s simptomi umskega in telesnega upadanja. V Sloveniji je okoli 150 bolnikov s Huntingtonovo boleznijo, ki jih sicer obravnavajo drugi zdravniki kot bolnike s PB. Predsednica Cveta Pavlina Likar sicer poda mnenje, da bolnikom s Huntingtonovo boleznijo Društvo trepetlika morda ne more nuditi primerne oz. zadostne podpore, bodo pa zdravniki izdali knjižico tudi za te bolnike. Ker gre za dedno bolezen se lahko zdravi, sploh glede na razvoj na področju genetike. Član IO Branko Šmid, predhodni predsednik Društva Trepetlika, poda informacijo, da je Društvo v preteklosti že vključevalo to skupino bolnikov, vendar so sami izstopili zaradi po njihovem mnenju vzajemne neusklajenosti. Kljub navedenemu podpira priključitev Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Društvu Trepetlika.

**SKLEP 7: Vsi prisotni člani so sklepčni in za priključitev Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Društvu Trepetlika.**

#### **K točki 3 (Leto 2021):**

Predsednica Cveta Pavlina Likar sprejema predloge ostalih članov seje za delovanje Društva Trepetlika v prihajajočem letu 2021.

- **Anica Lipar** želi, da bi Društvo Trepetlika tudi v prihodnje delovalo tako kot do sedaj. Sama ima PB in predlaga vsem, ki na novo zbolijo za to boleznijo, da se pridružijo Društvu Trepetlika. Ob aktualni problematiki pa izpostavi tudi pomembnost prednostnega cepljenja za ranljive skupine, kamor spadajo tudi bolniki s PB. Zanima jo, kaj menijo naši nevrologi o cepljenju. Mirjam pove, da nevrologi cepljenje proti gripi zelo priporočajo, da za covid-19 pa konkretno ne ve, vendar predvideva, da se cepljenje prav tako priporoča. Bo preverila.

**SKLEP 8: Vsi člani seje se strinjajo z nadaljevanjem dosedanjega delovanja društva .**

**SKLEP 9: Mirjam preveri, ali nevrologi priporočajo cepljenje proti covid- 19.**

- **Marjan Mohorič** bi delo Društva Trepetlika dopolnil. Ker se lahko simptomi PB pri nekaterih bolnikih s časom slabšajo predlaga na prvem mestu srečanja, osveščanje, motivacijo in telovadbo oz. tako ali drugačno obliko gibanja. Glede spletnih delavnic po njegovem mnenju obstajajo slabosti in prednosti, čeprav da slednje prevladajo. Nekaterim članom Društva Trepetlika namreč ne ustreza čas izvedbe delavnic. Sicer želi nadaljevati »Kofetkanje« v Kranju ko bo to znova mogoče, saj zaradi zaščitnih ukrepov trenutno ni izvedljivo. Omeni tudi, da imajo nekateri *starejši člani težave s prihodom do take oblike druženja*, torej »Kofetkanja«, vendar pa žal mi na to nimamo vpliva.

**SKLEP 10: Vsi člani seje se strinjajo z nadaljevanjem »Kofetkanja« v Kranju, ko bo to znova izvedljivo. Nadaljujemo tudi s srečanji, osveščanji, motivacijo, telovadbo oz. tako ali drugačno obliko gibanja, kajti vse naštetu je pravzaprav naloga, ki jo društvo uspešno izvaja. Žal pa je bilo vse zaradi korone prekinjeno in se že čuti primankljaj.**

- **Renata Novak Zupančič** pohvali *spletne delavnice*, kljub manjšemu osebnemu stiku, in predlaga, da bi bile izvajane tudi v dopoldanskem času. Sicer pa meni, da bi morale biti s kampanjo poskrbljeno za večjo *prepoznavnost Društva Trepetlika* in z uvedbo kartic tudi za večjo prepoznavnost samih bolnikov s PB. Glede na to, da se bolniki s PB sami ne izpostavljajo, bi tako kartico lahko imeli vedno pri sebi. Glede predlogov za leto 2021 se želi pogovoriti tudi s samimi člani v Novem mestu.

**SKLEP 11: Na društvu bomo preverili interes za dopoldansko vadbo ter jo glede na izkazan interes in naše možnosti uvedli.**

- **Vinko Kurent** meni, da je pri oblikovanju delovanja Društva Trepetlika v letu 2021 treba upoštevati vso dosedanje tridesetletno delovanje. Sicer tudi sam izrazi nujnost *promocije v letu 2021*. V mariborski regiji je namreč od okoli 400 članov bolnikov s PB aktivnih zgolj okoli 30 članov. Nato nadaljuje z nujnostjo uvedbe *svetovalne službe* za člane bolnike s PB, saj prejema klice ljudje v stiski, tako v trenutnem koronavirusnem obdobju kot tudi pred tem. *Mirjam Martini Gnezda* pove, da podobne klice prejemo tudi na društvu. Mi lahko svetujemo, kar ni strogo zdravstvenega. Za kaj drugega pa je potreben strokovnjak s primerno izobrazbo. To je pa preko zdravstva. Tudi pravnih in socialnih zadev na društvu ne moremo reševati, strankam lahko samo svetujemo, kam naj se obrnejo po pomoč. S takimi finančnimi in kadrovskimi viri se trudimo narediti največ, kar se da. *Mirjam* tudi izpostavi, da je bila spomladi tega leta uvedena taka oblika pomoči za člane Društva Trepetlika (svetovanje po telefonu prof. Pirtošek, izr. prof. Maja Trošt, parkinsonska sestra Lidija Ocepek, klinična psihologinja), vendar ni bilo nobenega odziva. Klinična psihologinja Helena Lukan kljub naši promociji v vsem času spomladi ni prejela niti enega klica s strani obolelih in njihovih svojcev. **Vinko Kurent** in **Marjan Mohorič** tudi podpreta predlog o uvedbi kartic in podata informacijo, da kronična bolezen posameznika mora biti zabeležena na zdravstveni kartici.
- **Cveta Pavlina Likar** ne sprejme odpovedi **Vinka Kurenta**. Pove tudi, da kar se tiče svetovalne službe, je urejena za obolele, ki se zdravijo s črpalko. Poleg tega je v drugem valu zaprtja sestra Lidija Ocepek prostovoljsko na voljo vsak dan v tednu. Psihosocialno podporo nudimo tudi na društven telefon vsak dan v tednu, ob četrtek pa preko telefona svetuje psihologinja.

**SKLEP 12: Vsi člani seje se strinjajo s promocijo Društva Trepetlika v letu 2021 .**

***Kako bomo to naredili, člani predlagajo v dopisu(glej sklep 16).***

- **Saša Skledar** prav tako meni, da je v letu 2021 treba povečati stike z javnostjo, z radiem in televizijo ter da bi se PB večkrat v letu predstavilo v dokumentarnih oddajah. Sicer *Saša Skledar*

in *Branko Šmid* opozorita na previdnost pri jemanju zdravila Exelon, saj lahko poslabša stanje.

**SKLEP 13: Vsi člani seje se strinjajo s povečanjem stikov z javnostjo preko radia in televizije ter da bi se PB večkrat predstavilo v dokumentarnih oddajah.**

*Kako bomo to naredili, člani predlagajo v dopisu(glej sklep 16).*

- **Elizabeta Blažič** iz novogoriške regije predlaga večkratna *srečanja* tekom prihajajočega leta in pri tem spomni, da so bila pred 18 leti organizirana srečanja po celotni Sloveniji, kjer so šli na primer člani iz Nove Gorice na večerjo v Maribor. Pripomni tudi, da so se v Kopru člani dobivali enkrat tedensko pri vadbi pod vodstvom fizioterapevtke in da ob vsaki izdaji razdeli Glasilo Trepetlika po ambulantah v Novi Gorici. *Predsednica Cveta Pavlina Likar* pove, da smo že jeseni načrtovali take izlete, ki pa jih je korona odnesla. Prav tako pa odgovori gospe Blažič, da je bila pred 18 leti situacija drugačna, članov je bilo vsaj 6x manj.

**SKLEP 14: Vsi člani seje se strinjajo s ponovno uvedbo organiziranih izletov v prihajajočem letu, v kolikor bo to izvedljivo zaradi korone in financ.**

- **Branko Šmid** predstavi primer dobre prakse dela referenčnih sester v Murski Soboti, kjer so imele predavanje o PB. Sicer trenutno ne dobi termina zdravstvenega pregleda pri svoji zdravnici zaradi varnostnih ukrepov.
  - **Predsednica Cveta Pavlina Likar** sprejme in podpre predloge. V Deklaracija o PB piše, da morajo bolniki s PB biti vedno spremljani in na podlagi tega se predlaga akcijsko skupino članov IO in RO. Pričakuje podporo, dopis glede referenčnih sester je že pripravljen in bi ga lahko poslali. Meni pa, da trenutek zaradi korone ni pravi in predlaga, da počakamo na umiritev situacije ter nato »napademo«.
- Do ponedeljka, 21.12.2020, pa pričakuje predloge za izboljšavo delovanja Društva Trepetlika v letu 2021 od vseh članov IO in RO.

**SKLEP 15: Vsi člani seje se strinjajo, da se v letu 2021 pošlje že napisan dopis glede referenčnih sester, ko se situacija s korono umiri.**

**SKLEP 16: Do ponedeljka, 21.12.2020 člani IO in RO podajo predloge za izboljšavo delovanja Društva Trepetlika v letu 2021 .**

**SKLEP 17: Vsi člani seje so sklepčni glede vseh predlogov za delovanje Društva Trepetlika v letu 2021.**

Seja se je končala ob 19. uri.

Zapisnik zapisala Mirjam Martini Gnezda