

Sestanek	<b>Seja izvršnega odbora in odbora regij Društva Trepetlika 3-2021</b>				
Datum	<b>12. 5. 2021</b>	Čas	<b>17:00</b>	Prostor	<b>MS Teams</b>

## POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar				
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Mojca Purger Drašler			
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Elizabeta Blažič, Vinko Kurent, Saša Skledar, Renata Novak Zupančič			
Opravičeno odsotni	Ljuba Brajnik, Franci Kolman				
Ostali prisotni	Nika Verlič				
Zapisnik	Mirjam Martini Gnezda				
Dnevni red	<p>Dnevni red:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pregled zapisnika</li> <li>2. Dolgotrajna oskrba; kako opozoriti nase?</li> <li>3. Celostna obravnava obolelega s PB</li> <li>4. Akcija za prepoznavanje PB</li> <li>5. Priprava strategije</li> <li>6. Odgovor ZZZS na obnovitveno rehabilitacijo (in njena pospešitev)</li> <li>7. Pričetek Šole za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce – preko spleta</li> <li>8. Razno (tudi namizni tenis)</li> </ol>				
Gradivo	<p>Poslano po elektronski pošti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Odgovor z ZZZS na našo prošnjo za pogovor o obnovitveni rehabilitaciji za obolele s PB</li> <li>– Zapisnik zadnje seje IO in RO z dne 17. 3. 2021</li> <li>– Pregled objav ob dnevu PB (11. 4. 2021)</li> </ul>				
Priloge zapisniku					
Datum naslednje seje	–				

Člani IO so gradivo kot običajno vnaprej dobili po elektronski pošti. Gradivo so

**predhodno pregledali in proučili.**

**K točki 1 (pregled zapisnika):** Predsednica ugotovi, da so trije člani izvršnega odbora ter pet članov regijskega odbora; smo sklepčni. Pripomb na dnevni red ni.

**SKLEP 1:** Člani IO so potrdili zapisnik seje z dne 17. 3. 2021.

**K točki 2 (dolgotrajna oskrba):**

Cvetka, Mirjam in Lidija gredo 20. 5. 2021 na pogovor na Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti (MDDSZ) in bodo omenile problematiko dolgotrajne oskrbe. Urejata jo 2 ministrstvi, kar ni optimalno, pojavlja pa se tudi vprašanje financiranja.

Mojca je v navezavi na to točko omenila problematiko osebne asistence. Običajen potek je sledeč: poda se prošnja na CSD, na dom pride komisija z ministrstva in glede na točke določi ure. V vprašalniku obstaja tudi vprašanje o želji po prisotnosti strokovnjaka (Trepetlika tukaj predlaga nevrologa).

Vinko je dodal, da običajni skrbniki niso določeni ali plačani (tu ne gre za oskrbovalce, pač pa za teme skrbništva odraslega, družinskega zakonika in zakonitih zastopnikov). Problem je že v osnovi izrazitejši pri tistih, ki živijo sami oz. nimajo nikogar na voljo za oskrbo, dodatno pa lahko nastane tudi situacija z demenco. Izpostavil je, da bi morali biti parkinsoniki (vsaj skrbniki, povabili smo Mojco) prisotni pri oblikovanju zakonodaje o dolgotrajni oskrbi, ki jo želi urejati trenutna vlada.

**SKLEP 2:** Med naslednjim pogovorom na MDDSZ bomo omenili problematiko dolgotrajne oskrbe.

**SKLEP 3:** Glede osebne asistence je pri ocenjevanju in določanju ur (po želji) lahko prisoten tudi strokovnjak, Trepetlika predlaga nevrologa.

**SKLEP 4:** Parkinsoniki in vaši skrbniki ste vabljeni, da sodelujete pri oblikovanju zakonodaje o dolgotrajni oskrbi. Sestanka na MDDSZ dne 20.5.2021 se udeleži tudi Mojca Purger Drašler.

**K točki 3 (celostna obravnava obolelega s PB):** Cvetka je povedala, da nekaj podatkov v zvezi s tem že imamo, bomo pa s to temo nadaljevali naslednjič.

**SKLEP 5:** Tematika celostne obravnave obolelega s PB se nadaljuje na naslednji seji.

**K točki 4 (akcija za prepoznavanje PB):**

Kot nam je pojasnila Mirjam, ste bili koronačasu navkljub številni člani društva v aprilu zelo angažirani pri raznih medijskih akcijah za prepoznavanje PB. Podrobnosti in povezave so vam na voljo v priloženem gradivu – **Pregled objav ob dnevu PB (11. 4. 2021)**. Medijem smo ob tej priložnosti poslali tudi izjavo za javnost, Cvetka in Mirjam pa sta odgovarjali na novinarska vprašanja. Mirjam je veliko objavljala na naši spletni strani in socialnih omrežjih. Pravi, da všečkov sicer ni veliko, ogledov pa precej, zato bomo z objavami nadaljevali. Trenutno so aktualne spalne zgodbe – tiste, ki smo jih prejeli od naših bolnikov, smo prevedli in jih poslali

na EPDO, ki je v maju začela s svojo spalno kampanjo (le-ta bo trajala cel mesec). Tovrstnih aktivnosti je bilo v zadnjem času kar veliko. Kot pravi Cvetka, se tudi lanska novinarska konferenca nekoliko pozna, saj opažamo povečan interes novinarjev, čeprav smo bolj vidni ob večjih dogodkih. Vse člane je ponovno pozvala, naj pišejo svoje zgodbe.

Med pogovorom pri Beovičevi, ki je predsednica Zdravniške zbornice Slovenije, je bilo menda omenjeno, da je PB po številu bolnikov redka (čeprav jo ima po strokovnih ocenah več kot 9.000 bolnikov). Cvetka meni, da je bolnikov trenutno okoli 15.000 (cca. 5.000 neodkritih), pri čemer zraven štejemo vsaj 15.000 skrbnikov, kar ni malo. S svojimi aktivnostmi bomo vsekakor nadaljevali.

Vinko pravi, naj se čim več pojavljamo v lokalnih okoljih, da bodo mediji ob poročanjih o PB vključili tudi bolnike in svojce, ne le strokovnjakov. Kot je povedal, te mediji sami najdejo, če se večkrat angažiraš. Dodaja še, da je člane na občinskem razpisu za namizni tenis prijavil pod starejše od 65 let (rekreacija). Če za en šport kandidiraš izključno kot skupina parkinsonikov, namreč nisi konkurenčen. Kot društvo Trepetlika se na razpise, namenjene športu, ne moremo prijaviti, ker nismo registrirani kot športno društvo

V zvezi s prepoznavanjem PB smo omenili tudi referenčne ambulante. V njihovem sklopu delovanja obstajajo protokoli za 7 kroničnih bolezni, za PB pa še ne. Vinko jih je tako v svoji regiji pozval, naj ga naredijo tudi zanjo. Protokol je sicer pri vsaki bolezni drugačen; strokovnjaki timske obravnave bolnika najprej pregledajo (gre za točno določene preglede), potem pa mu napišejo neko navodilo, recept oz. nasvet. Parkinsonova bolezen v tovrstnih ambulantah trenutno spada med kronične bolezni, ločena pa ni. Za manj splošno in bolj natančno obravnavo Parkinsonove bolezni v referenčnih ambulantah je vsekakor potreben protokol.

Cvetka obenem prosi za podporo odborov pri raznih sklepih.

Elica je k tej temi dodala, da mediji ne vidijo prave slike bolezni. Pravi, da bi bilo dobro, da bi o aktivnostih obveščali vse člane, saj bi bilo potem več interesa. Mirjam ji je odgovorila, da pošto pošiljamo ter razložila, da smo na prejšnji seji (glej zapisnik) ugotovili in sklenili, da letošnjega občnega zbora ni možno izpeljati - ne po pošti ne po spletu. Takoj ko bo zaradi razmer možno, ga bomo izpeljali »v živo«. Cvetka je izpostavila, da je pri tem težava to, da nimajo vsi računalnikov. Spletni občni zbor ni bil predviden v statutu društva, pri obveščanju po pošti pa je poleg količine problem tudi sklepčnost.

**SKLEP 6:** Članom – bolnikom in skrbnikom – se zahvaljujemo za angažiranost ob dnevu PB, 11. aprilu. Pozivamo vas, da ste za boljšo prepoznavnost PB in večji učinek čim bolj aktivni v lokalnih in splošnih medijih. Tudi kot društvo nadaljujemo z medijsko aktivnostjo in spletnimi objavami (spletna stran, socialna omrežja ipd.). Trenutno je na slovenski in evropski ravni (EPDA) aktualna tematika spanja pri PB. Vabimo vas, da nas redno spremljate in sodelujete pri vsebinah, med drugim tudi pišete svoje zgodbe.

**SKLEP 7:** Število bolnikov s PB narašča; predvidevamo, da je cca. 9.000 že zastarel podatek. Točnih statistik zaenkrat še ni na voljo, a menimo, da PB sama po sebi ni redka bolezen, kot se jo rado označuje. S svojimi aktivnostmi bomo nadaljevali.

**SKLEP 8:** Parkinsonova bolezen v referenčnih ambulantah trenutno spada med kronične

bolezni, ločeno pa ni obravnavana. Za manj splošno in bolj natančno obravnavo te bolezni v tovrstnih ambulantah je po vzoru protokolov, ki za 7 drugih bolezni že obstajajo, vsekakor potrebno uvesti tudi posebnega za PB.

**SKLEP 9:** Cvetka člane odborov prosi za podporo pri raznih sklepih. Občnega zbora zaradi statutarnih in praktičnih omejitev zaenkrat še ni mogoče izvesti.

#### **K točki 5 (priprava strategije):**

Cvetka je razložila, da se oblikuje ideja o pripravi društvene strategije glede Parkinsonove bolezni, ki bi bila podobna tisti za demenco. Pri tem bi morda pomagal prof. Pirtošek. Možna je celo priprava skupne strategije, tj. za nevrodegenerativne bolezni. Pri tem bi vključili tudi referenčne sestre, rehabilitacijo, morda tudi timsko obravnavo. Zbiramo ideje, bo pa sigurno kmalu napočilo obdobje za novo strategijo. Mojca je komentirala, da bi bila skupna strategija dobra, saj bi bili tako številčnejši.

**SKLEP 10:** Zbiramo ideje za pripravo društvene strategije za Parkinsonovo bolezen; ali ločeno ali v povezavi z drugimi nevrodegenerativnimi boleznimi.

#### **K točki 6 (odgovor ZZZS na obnovitveno rehabilitacijo):**

Cveta je v zvezi s to točko omenila, da pravilnik za obnovitveno rehabilitacijo ne temelji na zakonu. Sredstva so bila ponovno razpisana na podlagi pravilnika, PB pa še ni v pravilniku, ker še nismo prišli na vrsto na Zdravstvenem svetu. Ga. Tatjana Mlakar, generalna direktorica ZZZS, je Cvetki po e-pošti odpisala, da je ZZZS seznanjen s to problematiko, a da naj počakamo na nadaljevanje zakonodajnih postopkov.

Pred časom so imeli bolniki na začetku na voljo fizioterapijo, pred cca. 20 leti pa je bila odkrita levodopa. Njene pomanjkljivosti, ki nastopijo ob dolgotrajnejšem jemanju, so bile ob začetnih uspehih spregledane, fizioterapija pa ukinjena, zato je sedaj tako težko priti do rehabilitacije. Mojca in Miro menita, da bi lahko šli v akcijo bolniki, in sicer tako, da bi množično zaprosili za (individualno) zdraviliško zdravljenje pri PB. V kolikor bi bilo zavrnjeno, bi se lahko zavrjnjeni pritožili na podoben način (po potrebi na delovno in socialno sodišče) in bi tako lažje dosegli kakšno spremembo – v nasprotnem primeru pa zagotovo odmevnost problematike. Izbrati bi bilo treba take bolnike, ki bi bili pravi kandidati in bi jim to zdravljenje res pomagalo (to je pogoj uspešne vloge). Potrebni sta organizacija postopka in izbira primerne trenutka. Vinko je povedal, da bo z mariborskimi bolniki z veseljem sodeloval, Renata z dolenjskimi prav tako (pravi, da si zaradi omejitev covida-19 med takšnim zdravljenjem lahko v sobah sam, kar sicer ni preveč prijetno). Potek gre takole: Za vlogo je potrebna podpora nevrologa, ki v izvidu napiše, da bolniku priporoča zdraviliško zdravljenje. Osebni zdravnik v imenu bolnika spiše vlogo, ki gre potem naprej. Vsaj en mesec traja, da dobiš odgovor, na morebitno zavrnitev pa se je treba pritožiti v 5 dneh. Anica predvideva neuspeh, kar tudi ni slaba stvar. Cvetka na tem mestu vidi oviro predvsem v dejstvu, da je bolnik pri nevrologu cca. vsako leto in pol, pri osebnem (družinskem oz. splošnem) zdravniku pa pogosteje. Taka akcija se lahko v vsakem primeru nadaljuje v pravni smeri. Primeri pozitivnih sodnih praks na področju zdraviliškega zdravljenja pri PB, na katere se je mogoče sklicevati, že obstajajo (Vinko je omenil pritožbo Jelškovič in dr. Tetičkoviča. Lahko bi preučili tekst in poiskali simptome, tako sodni izvedenec

lažje pritrdi. Poleg tega je izpostavil še en pomemben vsebinski vidik – treba je vedeti, katere stvari naj vsebuje rehabilitacija pri PB, da ne dobiš terapije, ki te lahko »uniči«. Terapije niso enake v vseh toplicah, to je treba raziskati). Mojca predlaga, da se dodatno posvetujemo glede predlogov in vsebine. Pomoč društva pri negativnem odgovoru si predstavlja kot pomoč pri sestavljanju pritožbe na podlagi razloga/-ov za zavrnitev. Mirjam nam je pojasnila, da imajo delavni invalidi zastoj pravno službo, Društvo Trepetlika pa jo lahko zaenkrat dobi le na podlagi kakšnega projekta.

Glede tematike obnovitvene rehabilitacije lahko pišemo tudi v parlament – podamo prošnjo za obravnavo, (morda skupaj z Združenjem invalidov); v parlamentu že imajo na voljo naše celotno gradivo. Po tej poti za uspeh potrebujemo podporo poslancev.

Cvetka je dodala, da bi morali parkinsonski bolniki rehabilitacijo dobiti že takoj ob diagnozi. Treba je razlikovati med skupinsko (»obnovitvena rehabilitacija pri PB«) in individualno rehabilitacijo (t. i. zdraviliško zdravljenje). V vlogi za individualno obliko rehabilitacije je za uspeh menda potrebno dopisati motnje ravnotežja, so pa po državi v zvezi s tem različne prakse (odvisno od zdravnika; razlika MB/LJ ipd.). Če bodo pogoji za skupinsko obliko ostali, kot so, se lahko po potrebi posvetujemo z nevrologi/fiziatri. Društvo se zavzema za sistemski pristop, so pa možne še številne spremembe na tem področju.

Saša pravi, da prošnja na osnovi veljavne dokumentacije in pregleda ne more biti slab pristop, v tem ne vidi problema.

Na vprašanje Elice o **društveni fizioterapiji** (tj. **hidroterapiji**, ki jo organizira in deloma plača društvo, udeležiš pa se je sam) smo ji pojasnili, da to ni isto kot **zdraviliško zdravljenje** (za katerega v imenu posameznega bolnika poda vlogo njegov zdravnik in se, če je odobrena, izvede na stroške zdravstvene blagajne) ali pa **obnovitvena rehabilitacija** (takšno rehabilitacijo plača zdravstvena blagajna, je skupinske oz. sistemske narave in vključuje spremstvo) → zadnje oblike bolniki s Parkinsonovo boleznijo še nimajo na voljo; treba jo je še doseči prek države ali sodišča).

**SKLEP 11:** Tematika obnovitvene rehabilitacije je še vedno v zraku, ZZS je z vlogo sicer seznanjen, a nas prosi, da počakamo na nadaljevanje zakonodajnih postopkov.

**SKLEP 12:** V društvu tak odgovor razumemo kot zavlačevanje, zato smo sklenili ubrati dve poti za nadaljevanje naših prizadevanj: množično vlaganje individualnih zahtev za zdraviliško zdravljenje in pritožbe v primeru neuspeha na eni strani ter prošnjo za obravnavo tematike v parlamentu na drugi strani. O obojem se bomo še dogovorili; Mojca in Vinko bosta ob pomoči ter podpori ostalih članov predlagala vsebino ter potek.

**SKLEP 13:** Rehabilitacijo bi bolniki s PB morali prejeti že takoj ob diagnozi, saj je bistvena za blažji potek bolezni. Obstajata dve obliki; individualno zdraviliško zdravljenje ter skupinska obnovitvena rehabilitacija. Društvo se zavzema za sistemski pristop in išče možnosti oz. rešitve za dobrobit bolnikov.

**K točki 7 (Mala šola):** T. i. »Mala šola« se preimenuje v »Šola za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce«. Pri njeni izvedbi bo treba sodelovati z nevrologi (oni ob diagnozi obolelemu dajo povabilo Društva Trepetlika k udeležbi v Šoli). 25. maja jo bomo prvič izvedli

po spletu; interesa je že kar precej, tokrat jo bo vodila parkinsonska sestra Marjetka Ornik Košan. Vsebina bodo osnove Parkinsonove bolezni in pogovor. Ko bo izvedba Šole pozneje možna tudi v živo (po regijah), bomo potrebovali pomoč regijskih vodij.

Mirjam je na temo Šole povedala še, da je bilo v društvu v zadnjem času veliko klicev za pomoč, saj so ljudje pri zdravniku dobili premalo informacij zaradi slabše dosegljivosti in premalo časa. Cvetka je dodala, da načrtovani priročnik še ni dokončan, je pa v pripravi. Kot opaža v EPDI, se na evropski ravni nekateri za 5 let in več po diagnozi »zaprejo vase« in zamudijo dobro začetno obdobje.

Anica je pripomnila, da bi bilo dobro najprej poslati literaturo, ki jo imamo v društvu. Mirjam ji je povedala, da to naredimo. Gradivo pošljemo vsem, ki za to izrazijo zanimanje. Zaznavamo pa, da je zanje na ta način enostavno preveč informacij. Ljudje potrebujejo osnove in vedenje, da zaradi PB ne bo že jutri konec življenja, da lažje premagajo šok, začnejo jemati zdravila in si pomagajo tudi sami. Zato je zelo pomemben osebni stik in razlaga, pa čeprav trenutno preko telefona oz. Spleta.

Renata je pojasnila, da je v Novem mestu taka šola že utečena praksa pri sladkornih bolnikih. Mirjam vas vse poziva, da poveste, če poznate kakšne pred kratkim diagnosticirane bolnike (ki so diagnozo prejeli npr. v zadnjih 6 mesecih), da jim prepošljemo vabilo. Šolo bomo izvedli, ko se nabere cca. 5–7 ljudi.

**SKLEP 14:** T. i. »Mala šola« se preimenuje v »Šolo za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce«. 25. maja jo bomo prvič izvedli po spletu; ob tej priložnosti jo bo vodila parkinsonska sestra Marjetka Ornik Košan. Vsebina bodo osnove Parkinsonove bolezni in pogovor.

**SKLEP 15:** Ko bo izvedba Šole kasneje možna tudi v živo (po regijah), bomo potrebovali pomoč regijskih vodij.

**SKLEP 16:** Mirjam vas vse poziva, da poveste, če poznate kakšne pred kratkim diagnosticirane bolnike (ki so diagnozo prejeli npr. v zadnjih 6 mesecih), da jim prepošljemo vabilo. Šolo bomo izvedli, ko se nabere cca. 5–7 ljudi.

#### **K točki 8 (razno):**

Približuje se pomemben društveni dogodek – **1. državnega prvenstva igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo**, ki bo 22. 5. 2021 potekalo v Mariboru. Kot gostje se ga bodo udeležili tudi predsednik RS Borut Pahor, podžupan Maribora Samo Peter Medved in predsednik OKS Bogdan Gabrovec. OKS bo prispeval opremo za 6 igralcev, t. i. slovensko reprezentanco, tako bo omogočena promocija. Trenutno je na državno prvenstvo prijavljenih 26 oseb.

Kot pravi Vinko, je namizni tenis pri PB v Mariboru razvit do te mere, da si bolniki že sami iščejo nasprotnike, a v drugih regijah tovrstne vadbe in sodelovanja z drugimi državami zaenkrat še ni. Bo pa jeseni predvidoma izvedeno **2. svetovno prvenstvo parkinsonikov v namiznem tenisu v Berlinu**. Vsi, ki bodo prišli tja, morajo biti cepljeni. Parkinsonovi bolniki zaradi omejitev v pravilnikih sicer (še) ne tekmujejo na paralimpijskih igrah, zato je za zdaj zelo dobrodošla možnost ločenega prvenstva. 1. svetovno prvenstvo v namiznem tenisu je bilo pred 2 leti

izvedeno v Ameriki. Za letošnje prvenstvo se prijave sprejemajo do 15. junija 2021, skupno bo možnih max. 300 igralcev. Dogodek bo podpirala zdravstvena stroka, izvedba bo na visokem nivoju. Treba bo zbrati sredstva za 3 moške in 3 ženske (pogodba s Pošto Slovenije je že podpisana). Vinko je skupno naračunal okoli 700 EUR stroškov na osebo; od tega 100 EUR na osebo znaša prijavnina, ki naj bi jo udeleženci plačali sami. Organizatorji ne dovolijo prijave prek društva; ker so udeleženci bolniki in so za svojo bolezen odgovorni sami, tako veljajo le individualne prijave. Vsaj pol sredstev za vsakega od udeležencev bi lahko dobili iz donacij. Za donacijo 5 EUR za igralce je potrebno poslati SMS z vsebino PING5 na številko 1919.

Cvetka tudi nasploh podpira neverjetne in dokazano dobre dejne učinke namiznega tenisa pri PB; povedala nam je, da se je Fakulteta za šport prijavila na razpis v zvezi z namiznim tenisom in bodo na tem področju sedaj potekale strokovne raziskave

Mirjam je glede prenosa dobre prakse iz Maribora v druge slovenske regije v marcu 2020 spraševala v Kranju in Ljubljani. Marijana smo povabili, da poskusi organizirati skupino v Kranju. Tako je že pridobil prostor na OŠ Franceta Prešerna, Kranj, v katere sta dve mizi za namizni tenis. V teh dveh mestih še ni zbranih po 5 ljudi, posamezniki pa so. Trenutno so vseeno prisotne omejitve zaradi koronavirusa, tako da upamo, da bomo v septembru (če bo zanimanje) začeli z vadbami. Tudi Renata podpira namizni tenis pri PB. 3 bolniki so v Novem mestu že zainteresirani, ker je tam ta šport že nasploh precej razvit. Oktobra oz. novembra bomo namizni tenis prav tako vključili v program na naših srečanjih na Debelem rtiču.

Vinko nam je o sami vadbi razložil, da mora povprečen laik (tj. bolnik s PB) osnovne poteze vaditi pogosto in po večkrat, potem pa se mu naenkrat »odpre« in se njegovi gibi postopno izrazito izboljšujejo. Za prvi pristop k bodočemu igralcu je potreben tudi pogovor.

Mojca je Vinkota povprašala glede vadbe pacientov z izrazitimi motnjami ravnotežja, Vinko pa ji je odgovoril, da so v mariborski skupini nekateri bolniki z duodopo in GMS-jem. Vaditelj Grega jim pomaga, pravi, da pri njih še nikoli ni nihče padel. Problem so zgibki, ki otežujejo sledenje gibom in igro, a poškodb v MB še ni bilo.

Cvetka je zaključila, da bomo s takšno vadbo nadaljevali, in tudi društvo vadbe finančno podpira, kolikor zmore.

Pod to točko je Elica izpostavila še nekaj zadev; ponovno je potrebno poslati prošnjo za donacijo na Elektro Primorsko. Omenila je, da bi s kakšnim dogodkom na Primorskem morda lahko zbudili »stare« aktivne člane. Odgovorili smo ji, da planiramo tudi regijske dogodke, izvedeni pa bodo, ko bo to v skladu z omejitvami mogoče.

Kar se tiče izvajanja sprejetega programa (glej prejšnje zapisnike in poslano poročilo na Ajpes) je Mirjam povedala, da delavnice tečejo v živo, kot smo potrdili marca pa smo pripravljene na izvedbo v živo, kolikor bo to mogoče: Državno prvenstvo v namiznem tenis, dvodnevno srečanje MLADI, Premierna izvedba Šole, prvič zagotovo po spletu ter regijski izleti, kjer ena regija sprejme drugo, jo pogosti, ima program, ki vključuje kulturo kot tudi našo problematiko.

**SKLEP 17:** Vabljeni, da se prijavite na 1. državno prvenstvo igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo, ki bo 22. 5. 2021 (v skladu s koronavirusnimi omejitvami) potekalo v Mariboru. Lahko se ga udeležite kot igralci, zaradi omejitev (zbiranje do 50 oseb) udeležbo za ostale ne vzpodbujamo; prevoz bo delno krit s strani društva.

**SKLEP 18:** Do 15. junija 2021 se zbirajo tudi prijave za 2. svetovno prvenstvo parkinsonikov v namiznem tenisu v Berlinu, ki naj bi bilo izvedeno septembra. 4 tekmovalci so že prijavljeni, ostali pa bodo po državnem prvenstvu glede na rezultate. V ta namen se za slovenske igralce zbirajo tudi donacije. Za donacijo 5 EUR je potrebno poslati SMS z vsebino PING5 na številko 1919.

**SKLEP 19:** Ko bo mogoče, bomo poskusili prenesti dobro prakso igranja namiznega tenisa pri bolnikih s PB iz Maribora tudi v druge kraje po Sloveniji ter na srečanja na Debeli rtič; zaenkrat se nekaj interesa kaže v Kranju, Ljubljani in Novem mestu. Nadejamo se začetka vadb v septembru; lepo vabljeni, da se pridružite.

**SKLEP 20:** Po izjemnih izkušnjah iz tujine je tudi v slovenski stroki vedno večji interes po raziskovanju pozitivnih učinkov igranja namiznega tenisa pri PB, zato bomo s to vadbo nadaljevali, in tudi društvo vadbe finančno podpira, kolikor zmore.

**SKLEP 21:** Ob priliki bodo spet zaživel družstveni regijski dogodki v živo, do takrat pa vabljeni, da soustvarjate glasilo Trepetlika, spremljate naše spletne vsebine, in se udeležujete naših spletnih dogodkov, ki so vedno bolj priljubljeni (pri prijavi nanje vam bomo pomagali).

**SKLEP 22:** Program delovanja, ki sta ga IO in RO potrdila marca, nadaljujemo. Delavnice preko spleta tečejo dobro, v kolikor bo mogoče, bomo izpeljali maja in junija: Državno prvenstvo v namiznem tenisu, Šolo, Srečanje MLADI, jeseni pa Tabor in regijske izlete. Ena regija pride k drugi, tam izvedemo sprehod po mestu z razlago zgodovine, kulture, zamrznemo na prehodu za pešce, gremo na kosilo, kjer se nam pridruži tudi zdravstveni strokovnjak s kratkim predavanjem. Ob ugodni epidemiološki sliki bodo spet zaživel družstveni redni tedenski dogodki v živo po večjih mestih.

### **Sklepi 3. seje v letu 2021 so:**

**SKLEP 1:** Člani IO so potrdili zapisnik seje z dne 17. 3. 2021.

**SKLEP 2:** Med naslednjim pogovorom na MDDSZ bomo omenili problematiko dolgotrajne oskrbe.

**SKLEP 3:** Glede osebne asistencije je pri ocenjevanju in določanju ur (po želji) lahko prisoten tudi strokovnjak, Trepetlika predlaga nevrologa.

**SKLEP 4:** Parkinsoniki in vaši skrbniki ste vabljeni, da sodelujete pri oblikovanju zakonodaje o dolgotrajni oskrbi. Sestanka na MDDSZ dne 20.5.2021 se udeleži tudi Mojca Purger Drašler.

**SKLEP 5:** Tematika celostne obravnave obolelega s PB se nadaljuje na naslednji seji.

**SKLEP 6:** Članom – bolnikom in skrbnikom – se zahvaljujemo za angažiranost ob dnevu PB, 11. aprilu. Pozivamo vas, da ste za boljšo prepoznavnost PB in večji učinek čim bolj aktivni v lokalnih in splošnih medijih. Tudi kot društvo nadaljujemo z medijsko aktivnostjo in spletnimi objavami (spletna stran, socialna omrežja ipd.). Trenutno je na slovenski in evropski ravni (EPDA) aktualna tematika spanja pri PB. Vabimo vas, da nas redno spremljate in sodelujete pri vsebinah, med drugim tudi pišete svoje zgodbe.

**SKLEP 7:** Število bolnikov s PB narašča; predvidevamo, da je cca. 9.000 že zastarel podatek. Točnih statistik zaenkrat še ni na voljo, a menimo, da PB sama po sebi ni redka bolezen, kot se jo rado označuje. S svojimi aktivnostmi bomo nadaljevali.

**SKLEP 8:** Parkinsonova bolezen v referenčnih ambulantah trenutno spada med kronične bolezni, ločeno pa ni obravnavana. Za manj splošno in bolj natančno obravnavo te bolezni v tovrstnih ambulantah je po vzoru protokolov, ki za 7 drugih bolezni že obstajajo, vsekakor potrebno uvesti tudi posebnega za PB.

**SKLEP 9:** Cvetka člane odborov prosi za podporo pri raznih sklepih. Občnega zbora zaradi statutarnih in praktičnih omejitev zaenkrat še ni mogoče izvesti.

**SKLEP 10:** Zbiramo ideje za pripravo društvene strategije za Parkinsonovo bolezen; ali ločeno ali v povezavi z drugimi nevrodegenerativnimi boleznimi.

**SKLEP 11:** Tematika obnovitvene rehabilitacije je še vedno v zraku, ZZZS je z vlogo sicer seznanjen, a nas prosi, da počakamo na nadaljevanje zakonodajnih postopkov.

**SKLEP 12:** V društvu tak odgovor razumemo kot zavlačevanje, zato smo sklenili ubrati dve poti za nadaljevanje naših prizadevanj: množično vlaganje individualnih zahtev za zdraviliško zdravljenje in pritožbe v primeru neuspeha na eni strani ter prošnjo za obravnavo tematike v parlamentu na drugi strani. O obojem se bomo še dogovorili; Mojca in Vinko bosta ob pomoči ter podpori ostalih članov predlagala vsebino ter potek.

**SKLEP 13:** Rehabilitacijo bi bolniki s PB morali prejeti že takoj ob diagnozi, saj je bistvena za blažji potek bolezni. Obstajata dve obliki; individualno zdraviliško zdravljenje ter skupinska obnovitvena rehabilitacija. Društvo se zavzema za sistemski pristop in išče možnosti oz. rešitve za dobrobit bolnikov.

**SKLEP 14:** T. i. »Mala šola« se preimenuje v »Šolo za novodiagnosticirane obolele s PB in njihove svojce«. 25. maja jo bomo prvič izvedli po spletu; ob tej priložnosti jo bo vodila parkinsonska sestra Marjetka Ornik Košan. Vsebina bodo osnove Parkinsonove bolezni in pogovor.

**SKLEP 15:** Ko bo izvedba Šole kasneje možna tudi v živo (po regijah), bomo potrebovali pomoč regijskih vodij.

**SKLEP 16:** Mirjam vas vse poziva, da poveste, če poznate kakšne pred kratkim diagnosticirane bolnike (ki so diagnozo prejeli npr. v zadnjih 6 mesecih), da jim prepošljemo vabilo. Šolo bomo izvedli, ko se nabere cca. 5–7 ljudi.

**SKLEP 17:** Vabljeni, da se prijavite na 1. državno prvenstvo igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo, ki bo 22. 5. 2021 (v skladu s koronavirusnimi omejitvami) potekalo v Mariboru. Lahko se ga udeležite kot igralci, zaradi omejitev (zbiranje do 50 oseb) udeležbo za ostale ne vzpodbujamo; prevoz bo delno krit s strani društva

**SKLEP 18:** Do 15. junija 2021 se zbirajo tudi prijave za 2. svetovno prvenstvo parkinsonikov v namiznem tenisu v Berlinu, ki naj bi bilo izvedeno septembra. 4 tekmovalci so že prijavljeni, ostali pa bodo po državnem prvenstvu glede na rezultate. V ta namen se za slovenske igralce zbirajo tudi donacije. Za donacijo 5 EUR je potrebno poslati SMS z vsebino PING5 na številko 1919.

**SKLEP 19:** Ko bo mogoče, bomo poskusili prenesti dobro prakso igranja namiznega tenisa pri bolnikih s PB iz Maribora tudi v druge kraje po Sloveniji ter na srečanja na Debeli rtič; zaenkrat se nekaj interesa kaže v Kranju, Ljubljani in Novem mestu. Nadejamo se začetka vadb v septembru; lepo vabljeni, da se pridružite.

**SKLEP 20:** Po izjemnih izkušnjah iz tujine je tudi v slovenski stroki vedno večji interes po raziskovanju pozitivnih učinkov igranja namiznega tenisa pri PB, zato bomo s to vadbo nadaljevali, in tudi društvo vadbe finančno podpira, kolikor zmore.

**SKLEP 21:** Ob priliki bodo spet zaživel družstveni regijski dogodki v živo, do takrat pa vabljeni, da soustvarjate glasilo Trepetlika, spremljate naše spletne vsebine, in se udeležujete naših spletnih dogodkov, ki so vedno bolj priljubljeni (pri prijavi nanje vam bomo pomagali).

**SKLEP 22:** Program delovanja, ki sta ga IO in RO potrdila marca, nadaljujemo. Delavnice preko spleta tečejo dobro, v kolikor bo mogoče, bomo izpeljali maja in junija: Državno prvenstvo v namiznem tenisu, Šolo, Srečanje MLADI, jeseni pa Tabor, Skupinsko rehabilitacijo in regijske izlete. Ena regija pride k drugi, tam izvedemo sprehod po mestu z razlago zgodovine, kulture, zamrznemo na prehodu za pešce, gremo na kosilo, kjer se nam pridruži tudi zdravstveni strokovnjak s kratkim predavanjem. Ob ugodni epidemiološki sliki bodo spet zaživel družstveni redni tedenski dogodki v živo po večjih mestih.

Seja se je zaključila ob 19.15.

Ljubljana, 13. 5. 2021

Zapisala: Mirjam Martini Gnezda