

## **Program dela Društva Trepetlika za leto 2023 - povezava finančni načrt**

Za letošnje leto je pod določenimi pogoji zagotovljeno financiranje dveh projektov, ki sta prijavljena pri Ministrstvu za zdravje in sicer :

### **1. Program demenca pri Parkinsonovi bolezni, ki je trileten in se letos končuje.**

Partnerji v tem projektu so: Splošna bolnišnica Celje, Dom Pod gorco - Dom starejših občanov Maribor in Zdravstveni dom Hrastnik. V letu 2023 bomo ponovili predavanja z istimi partnerji predvidoma z novimi člani ter večjim številom zainteresirane javnosti.

Podpirali bomo vse telesne aktivnosti, ker je dokazano vadba lahko izboljša gibanje. Razmišljanje in spomin. Vadba ima ugoden učinek na telesni izgled, razpoloženje in odnose z bližnjimi. Pri tem je najpomembnejše, da vadba ugaja in da se jo redno izvaja. Vsa vadba, ki se izvaja v okviru društva, mora biti vodena pod strokovnim vodstvom.

Redno bo delovala skupina za skrbnike (preko spleta,) vključujoč tudi predavanje/pogovor s klinično psihologinjo ali drugim strokovnjakom.

Projekt bo zaključen z novinarsko konferenco oz. posvetom o Parkinsonovi bolezni s poudarkom na demenci z vsemi partnerji ter problemska predstavitev s predstavniki države.

## 2. Program Strli bomo orehe, ki je tudi trileten in se letos začenja.

Telefonsko:

Podpora in svetovanje bolnikom pri obvladovanju PB; dva magistra zdravstvene nege bosta po telefonu svetovala obolelim, predvsem osebam v napredovani fazi, in tako rešila marsikatero težavo, ki bi se sicer stopnjevala.

Delavnice preko spleta:

Klepetalnica za skupino Mladi. Mladi izpostavijo svoje probleme, nato povabimo strokovnjaka.

Psihoedukativna srečanja na tedenski ravni.

Gibalne delavnice na tedenski ravni za vse obolele ne glede na stopnjo bolezni. Zavedamo se, da je redno gibanje izrednega pomena za vzdrževanje stanja bolezni oziroma, da se napredovanje bolezni upočasnijo. S tem se tudi preprečuje večje zaplete v poteku kronične bolezni.

Srečanja v živo:

Za mlade bodo pripravljena večdnevna srečanja s temami, ki jih zanimajo in jih po nasvetu strokovnjaka nujno morajo vedeti. Pozornost bo posvečena tudi telesni aktivnosti, pohodom, igranju namiznega tenisa.

Šola za PB; osebe, ki bodo dobile diagnozo bolezni, bodo s sodelovanjem z nevrologi ali Parkinsonsko sestro povabljeni na uvodna predavanja o bolezni. Iz izkušenj ugotavljamo, da se nato običajno pridružijo našim aktivnostim, kar pomeni, da so premagali začetno stigmo in se zavedo, da so stanje bolezni odgovorni tudi sami.

Tabor za nove člane, ki bodo 1 × letno povabljeni na 4-dnevno edukativno srečanje, ki bo vključevalo 8 -10 predavanj in delavnic s področja obravnave PB. Na srečanju bodo oboleli aktivno sodelovali in si izmenjavali svoje dobre prakse.

Dogovori z mediji za članke oz. prispevke v namen ozaveščanja javnosti.

Priprava priročnika za Huntingtonovo bolezen in izdaja glasila.

Pripravili bomo več posvetov o bolezni, posebej tudi o problemih svojcev. Izvedli jih bomo tudi po manjših krajih po Sloveniji. Naše izkušnje kažejo, da so zdravstveni strokovnjaki v manjših krajih zelo zavzeti in tudi dobro poznajo bolezen.

Posamezne teme o boleznih bomo izvedli preko webinarjev, ker smo ugotovili, da se jih v veliki meri udeležijo tudi strokovnjaki iz zdravstvenih ustanov in tudi iz domov za starejše.

Delavnice za skrbnike bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, pod imenom Čša energije, ki jih vodi Metka Stošicki, sama skrbnica bolnika s Parkinsonovo boleznijo. Na delavnicah bodo predavali in se z udeleženci pogovarjali strokovnjaki s področja obravnave Parkinsonove bolezni.

**3. Programi, ki jih financira Fundacija za invalidske in humanitarne organizacije-FIHO. Program je enoletni. Vrste programov so razvidni iz finančnega načrta.**

**Prijavljamo se tudi na razpise občin :**

Skupaj smo močni - program Ljubljana.

Program Kranj- Ozavestimo Kranj

Program Novo mesto, Ozavestimo Novo mesto

Program Maribor- Gremo naprej še ni bilo razpisa.

Program Celje – smo oddali prijavo

Program Nova Gorica- še ni bilo razpisa.

Društvo prejme sredstva tudi iz članarin in dohodnine ter od sponzorjev in donatorjev.

Za programe, za katere sredstva nam zagotavlja Ministrstvo za zdravje, FIHO in občine mora društvo zagotoviti dodatna sredstva, kar ni lahka naloga, še posebej če prijavimo dokaj obsežen program in prejmemo manj sredstev, kot smo pričakovali.

V vseh pogodbah je tudi klavzula, da v primeru, da financer nima dovolj sredstev, lahko financiranje zmanjša oziroma celo ustavi.

Pri tem je treba dodati, da moramo večino programov financirati vnaprej, razen pri FIHU, kjer sredstva prejmemo kot dvanajstino vsak mesec. Tudi mestne občine nam nekaj sredstev nakažejo vnaprej.

Za vse programe se moramo držati rokov, določenih v pogodbi, tako za izvedbo kot za poročanje. Vedno moramo predložiti dokumentacijo o izvedenem dogodku ali aktivnosti ter priložiti fotokopije računov za opravljene storitve. Sredstva nam financer nakaže praviloma po 30 dneh po poročanju.

Izvedli bomo tudi vrsto pogovorov s predstavniki države in se borimo za pravice obolelih in predlagamo spremembe pomembne za bolnike.

Izven navedenih programov bomo izvedli različna tekmovanja: kot odprto prvenstvo v namiznem tenisu v Kranju, državno prvenstvo v namiznem tenisu v Mariboru ter udeležba na svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu za osebe s Parkinsonovo boleznijo v Avstriji. Redno se udeležujemo izobraževanj, ki jih različne institucije pripravljajo za nevladne organizacije. Društvo je član v Zvezi pacientov Slovenije, kjer redno sodelujemo. Sodelujemo z mediji, tako vodstvo društva kot bolniki in svojci.

Cvetka Pavlina Likar  
Predsednica Društva Trepetlika

V Ljubljani, 27.3.2023