

Program dela Društva Trepetlika za leto 2024 - povezava finančni načrt

Za letošnje leto je pod določenimi pogoji zagotovljeno financiranje enega projekta, ki ga je odobrilo Ministrstvo za zdravje in ter sredstva v Fundaciji za financiranje invalidnih in humanitarnih organizacij sicer v zneskih : »Strli bomo orehe 17.360 evrov in FIHO 45. 332,27evrov. Za leto 2024 je 4.000 evrov že lani prispeval donator STADA d.o.o. za delavnice in svetovanja. Tako ta znesek prenašamo v letošnje leto. Pričakujemo še dohodnino nekje septembra v višini okoli 7.000€ in članarino okoli 7.000. prijavi smo se tudi na razpise Mestnih občin LJ, MB, CE, KR in pričakujemo okoli 3.000€.

Tako predvidevamo pridobitev sredstev v naslednjih postavkah:

Strli bomo orehe financer MZ	17.360
FIHO	45.332, 27
Stada	4.000
Članarina	7.000
Dohodnina	7.000
Mestne občine	3.000
Skupaj	79.692,27

Posebej prilagam tudi izpis programov iz FIHA.

Finančni načrt in program se bosta spremenila, če uspemo na skupinski obnovitveni rehabilitaciji.

Tako nam sredstva zagotavljajo izvedbo naslednjih aktivnosti

Pogovori po telefonu :

Društvo izvaja Podporo in svetovanje bolnikom pri obvladovanju PB; dva magistra zdravstvene nege svetujeta obolelim, predvsem osebam v napredovani fazi, in tako rešita marsikatero težavo, ki bi se sicer stopnjevala.

Delavnice preko spleta:

Psihoedukativna srečanja dvakrat mesečno. Izvajalka mag. Miša Bakan

Gibalne delavnice na tedenski ravni za vse obolele ne glede na stopnjo bolezni in Stott pilates 1x tedensko in plesno gibalna delavnica 2x tedensko.

Fizioterapija preko spleta in v živo v Kranju, enkrat tedensko.

Zavedamo se, da je redno gibanje izrednega pomena za vzdrževanje stanja bolezni oziroma, da se napredovanje bolezni upočasni. 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.

ABC Parkinson; osebe, ki prejmejo diagnozo Parkinsonove bolezni, bodo v sodelovanju z nevrologi ali parkinsonsko sestro povabljeni na uvodna predavanja o bolezni. Iz izkušenj ugotavljamo, da se 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 povabljeni na 4-dnevno edukativno srečanje, ki bo vključevalo 10-12 predavanj in delavnic s področja obravnave PB. Na srečanju bodo oboleli aktivno sodelovali in si izmenjavali svoje dobre prakse. Tabor se izvaja 2 krat letno in je vanj vključenih 140 novih članov letno.

Dogovori z mediji za članke oz. prispevke v namen ozaveščanja javnosti. V ta namen bomo v počastitev dneva Parkinsonove bolezni izvedli okroglo mizo v aprilu in nanjo povabili strokovnjake s področja obravnave bolezni.

Priprava priročnika za Huntingtonovo bolezen in izdaja glasila Trepetlika 2x letno.

Pripravili bomo več posvetov o bolezni, posebej tudi o problemih svojcev. Izvedli jih bomo tudi po manjših krajih po Sloveniji.

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

Neverjetno se je razmahnilo igranje namiznega tenisa, ki ga igrajo v MB, LJ, NG, NM, KR in začeli bodo v Celju. Mestna občina Ljubljana na podlagi prijave na razpis sredstva za uporabo prostorov za igranje namiznega tenisa, v MB pa je urejeno plačilo prostorov preko Železničarskega kluba. V MB imajo tudi hidroterapijo v Pristanu, ki je plačljivo, v LJ je hidroterapija brezplačna, izvajajo jo študentje Fakultete za šport. Izvaja se na Kodeljevem.

V pripravi oziroma se že izvajajo fizioterapevtske vadbe v Vipavi, v Celju.

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, smo se že prijavi, a zaradi premalo aktivnih dejavnosti zavrjeni.

Program Kranj- Ozavestimo Kranj, smo se prijavi.

Program Novo mesto, Ozavestimo Novo mesto, še ni razpisa

Program Maribor- Gremo naprej, še ni razpisa

Program Celje – razpis že objavljen, smo se prijavi

Program Nova Gorica- razpis že objavljen, ne izpolnjujemo pogojev za prijavo, premalo članov MONG.

Glede prijave na mestne občine je problematično, da prijavimo določen znesek, odločitev je prejem sredstev do 25 %, vendar moramo izvesti celoten program, kar je tudi do 80% dodatnih sredstev. N. pr. Lani smo v LJ prijavi program za

8.168 eurov, prejeli 1.650 eurov, izvesti glede na določila pogodbe program v celotnem znesku ali pogodbe ne podpisati.

Podobno je pri ostalih mestnih občinah.

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

Za vse programe, za katere sredstva nam zagotavlja Ministrstvo za zdravje in FIHO, moramo sami zagotoviti do 25%, 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 prejemamo kot dvanajstino vsak mesec. Tudi mestne občine nam nekaj sredstev nakažejo vnaprej. Sredstva, ki jih prejme društvo od mestnih občin so majhna od 530 do 1650 eurov, lani 4.650, izvesti pa program za 24.000 eurov.

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, ko se borimo za pravice obolelih in predlagamo spremembe pomembne za bolnike.

Izven navedenih programov bomo izvedli različna tekmovanja: kot državno prvenstvo v namiznem tenisu v Kranju, redno se udeležujemo izobraževanj, ki jih različne institucije pripravljajo za nevladne organizacije.

Društvo je član v Zvezi pacientov Slovenije, kjer redno sodelujemo. Društvo je član tudi v Parkinson's Europe, v katerem sem članica Boarda, kar nam je letos pri FIHU prineslo 16.000 eurov več sredstev kot lani (2000 točk).

Sodelujemo z mediji, tako vodstvo društva kot bolniki in svojci.

Strateški odbor, ki ga vodi Slavko Stošicki, je pripravil strategijo obvladovanja Parkinsonove bolezni, ki je bila že poslana Ministrstvu za zdravje in čakamo na njegovo ukrepanje.

Dobro deluje skupina za pravne zadeve, ki jo vodi Jože Kristan.

Trije naši člani so opravili izobraževanje za tutorje v programu Zvem in bodo sodelovali pri osveščanju članov glede uporabe te aplikacije.

V pripravi so Pravilnik o skupinski obnovitveni rehabilitaciji, ker letos resnično upamo na izvedbo, kar ne bo enostavna naloga. Pripraviti moramo tudi Pravilnik o pritožbah na izbor SOR.

Po Statutu moramo v spomladanskem času izvesti tudi zbor članov. Sredstva potrebna za sklic – 3 avtobusi, prispevek društva za pogostitev skupaj okoli 5.000€. Posebej še stroški pošiljanja vabil, delo zaposlene in računovodstvo. Je pa odvisno, kje to naredimo. V Kranju je bila do sedaj dvorana brezplačna, sicer so dvorane okoli 1.000€.

Cvetka Pavlina Likar
Predsednica Društva Trepetlika

V Ljubljani, 30.1.2024