



Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

Poročilo o izvedbi programov in projektov Društva Trepetlika v letu 2023

Trepetlika kot humanitarna organizacija za bolnike s Parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami s svojo dejavnostjo skrbi za enakopravno vključevanje oseb s kronično boleznijo v življenje z zdravimi, za ohranjanje in izboljšanje kakovosti življenja s kronično boleznijo ter za preprečevanje napredovanja kronične bolezni v invalidnost in se zavzema za ukrepe, s katerimi se preprečuje nastajanje invalidnosti.

Člani društva so osebe s kronično boleznijo same, zaradi pomoči tem osebam se v društvo vključujejo tudi njihovi svojci in drugi prostovoljci.

Tako so bili programi društva usmerjeni v zagotavljanje navedenih ciljev in smo se prostovoljci, ki delujemo v društvu, za zagotavljanje izvedbe dejavnosti, prijavljali na razpise Ministrstva za zdravje, Fundacije za invalidske in humanitarne organizacije, Ministrstva za javno upravo in tudi na evropske razpise. Prijavili smo se tudi na razpise za sedaj le mestnih občin: Ljubljana, Maribor, Celje, Kranj, Novo mesto. Prejeli smo tudi županova sredstva v Občini Starše.

V letu 2023 se je društvo financiralo iz dveh razpisov Ministrstva za zdravje, to sta Projekt za demenco in Strli bomo orehe.

Projekt za demenco pri Parkinsonovi bolezni je bil trileten in se je v letu 2023 zaključil. Novega zaenkrat še ni, čeprav ga odgovorni na MZ obljublajo že nekaj mesecev. Zadnja obljuba je za mesec marec. Izvedli smo ga skupaj s partnerji Splošno bolnišnico Celje, Domom starejših občanov- Dom pod gorco iz Maribora in z Zdravstvenim domom Hrastnik. Letos smo že izvedli tri izobraževalne programe preko spleta ločeno z vsakim partnerjem. Vsa letošnja predavanja so dostopna na naši spletni strani kot tudi vsi posnetki okroglih miz in predavanj iz preteklih let. V okviru tega projekta je bila izdana tudi brošura o demenci pri Parkinsonovi bolezni, ki so jo prejeli tudi na Ministrstvu za zdravje.

Pričakujemo, da bo društvo problematiko demence v novem razpisu nadgradilo, seveda če bomo na razpisu uspeli.

»Strli bomo orehe« je projekt, v katerem smo izvedli različne aktivnosti kot so Mladi, ABC Parkinson, Čaša energije ter tudi različne telesno aktivne delavnice (ples, pilates, fizioterapijo, tai-chi) ter psihološko podporo, izdajo glasila Trepetlike 2 krat letno.

Fundacija za invalidske in humanitarne dejavnosti zagotavlja sredstva za izvajanje taborov, hidroterapije, letos prvič tudi za namizni tenis, motnje ravnotežja,

prehrano, delno za delovanje, delno za mlade obolele in tudi za opremo. Letos smo kupili kovinsko omaro za zaupne dokumente. Sredstva so bila v primerjavi z ostalimi humanitarnimi organizacijami majhna.

Za izvedbo občnega zbora, za okroglo mizo, ki smo jo organizirali v okviru 11. aprila, smo sodelovali s podjetjem, ki nam je tudi pridobilo sredstva za njeno izvedbo.

Za izvedbo strokovnih programov smo se dogovarjali s strokovnjaki sproti in jih za predavanja tudi plačali, razen za taborne, kjer vsi predavajo kot prostovoljci.

Dobro smo sodelovali z izvajalcem webinarjev in okroglih miz z revijo VIVA Medicina&ljudje. Izvedli 5 webinarjev s strokovnjaki na različne teme.

Poseben program je namizni tenis za osebe s Parkinsonovo boleznijo, ki se je izvajal v vedno več krajih, torej bližje igralcem. Za ta program zaprosimo podjetja in posameznike, da nas podpro za najem dvoran, plačilo trenerjev, opreme in tudi udeležbo na svetovnem prvenstvu oseb s Parkinsonovo boleznijo. Tudi letos smo zbrali sredstva na ta način in povrnili udeležencem na svetovnem prvenstvu za osebe s Parkinsonovo boleznijo v Avstriji le delno za udeležbo. Nekaj sredstev smo prejeli iz razpisa FIHA.

Veseli nas, da je dobro potekal program ABC Parkinson, ki je namenjen novo diagnosticiranim osebam in njihovim svojcem, ne glede na članstvo. To pomeni, da vedno več nevrologov ob postavljeni diagnozi osebo napoti na Trepetliko, da se udeleži tega začetnega izobraževalnega programa o bolezni.

Posebej je potrebno poudariti, da se v Strateškem svetu, ki ga vodi Slavko Stošički, zavzemamo, da se v okviru države sprejme strategija obvladovanja Parkinsonove bolezni ter da se že enkrat začne skupinska obnovitvena rehabilitacija za osebe s Parkinsonovo bolezen. Načrtovanje, organiziranje in izvajanje obnovitvene rehabilitacije za osebe s kronično boleznijo je v Zakonu o humanitarnih organizacij ena od nalog, za katere je humanitarna organizacija ustanovljena in je nesporeljivo, da smo vrsto let naleteli pri državi na gluha ušesa, sedaj, ko je pa uzakonjena, pa je nerazumljivo njeno prelaganje na naslednje leto. Izgleda pa, da v letu 2024 vseeno uspemo.

Velik del aktivnosti se je izvajal po enotah, ki jih imamo v Ljubljani, Kranju, Mariboru, Novem mestu, Novi Gorici, Vipavi in sedaj tudi v Murski Soboti, Staršah, Celju. Dejavnosti se izvajajo na pobudo članov, ki tudi organizirajo izobraževanja, igranje namiznega tenisa in drugih telesnih dejavnosti in dogodkov. Ocenjujem, da je prav izvajanje dejavnosti v bolj odročnih krajih nova usmeritev društva, ki je zahtevala veliko zanesenjakov, ki so v teh krajih delovali, s tem pa pridobili tudi samozavest in tudi boljše počutje. Tako zahvala Elici in Darku, Pavli, Anici, Magdi, Renati, Vinku in Biljani, Marijanu, Sašu, Vladetu in hčerki, Danilu, Jožetu Papežu, Jožetu Šproharju in Mirjam, Jožetu Kristanu in Mileni, Slavku in Meti, Brigiti in Ivu, Darinki, Janji, Danici, obema Jankoma, Miranu, Galu, Janezu, Davorju, Juriju, če sem pa koga spustila, pa prosim za opravičilo.

Veseli nas, da ima društvo veliko podporo strokovnjakov s področja obravnave Parkinsonove bolezni, ki radi sodelujejo tudi kot prostovoljci na taboru in sicer na webinarjih in predavanjih v živo.

Zelo je treba pohvaliti tri skupine, ki smo se pred kratkim prijavili na tri razpise Ministrstva za javno upravo – Meta in Slavko, Milena in Jože, enega jaz, in na evropskega jaz in še en je evropski razpis za plesne delavnice skupaj z Nemci in Čehi. In nismo na nobenem uspeli.

Dokumenti o porabi sredstev, programu in poročila o delovanju bodo objavljeni na naši spletni strani.

Ljubljana, 9.2.2024.

Cvetka Pavlina Likar

Predsednica Društva Trepetlika