



PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO ZA LETO 2021

UVOD

Društvo za fibromialgijo je samostojno prostovoljno humanitarno združenje bolnikov s fibromialgijo (FM) in bolnikov s sindromom kronične utrujenosti (SKU) na nacionalni ravni, njihovih družinskih članov, medicinskih strokovnjakov in drugih zainteresiranih oseb, s ciljem uresničevanja skupnih interesov.

Glavni cilj je skrb za izboljšanje telesnega, duševnega in socialnega stanja bolnikov ter skrb za kvaliteto življenja s kronično boleznijo, v skladu s pravili in programom društva.

Na osnovi dosedanjega dela je Ministrstvo za zdravje Društvu za fibromialgijo podelilo status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva in status humanitarne organizacije. V skladu z novo zakonodajo je v oktobru 2019 društvo pridobilo status nevladne organizacije v javnem interesu.

Članstvo v društvu je prostovoljno. Način vstopa in izstopa članov določa Statut Društva za fibromialgijo. Člani društva so predvsem bolniki s FM in SKU.

PLAN SMERNIC ZA LETO 2021

Potek aktivnosti je trenutno težko načrtovati, ker ne vemo, kako nas bodo omejevali predpisi v zvezi s potekom epidemije COVID-19. Vsekakor računamo, da bomo vsaj v jesenskem obdobju normalno delovali.

- sodelovanje na javnih razpisih za pridobivanje sredstev (spremljanje lokalnih, nacionalnih in mednarodnih razpisov; prijave programov, podpisovanje pogodb in pošiljanje zahval; izdelava poročil)
- redno ažuriranje spletne strani z fotografijami, kroniko skupine in aktualnimi informacijami
- vodenje društvene kronike in kronike skupin
- Obisk predsednika društva na srečanjih regijskih skupin z namenom predstavitve delovanja, novih usmeritev, pridobivanje idej in posluh skupini.
- ozaveščanje javnosti in sodelovanje z mediji
- ozaveščanje zdravnikov in predstavljanje FM v zdravstvenih krogih
- Sodelovanje z medicinsko stroko in z Zdravniško zbornico Slovenije
- vodenje in skrb za zakonitost dela društva
- redne seje Upravnega odbora in drugih organov društva
- podpora in pomoč pri organizaciji zdraviliškega zdravljenja, s komisijo in koordinatorji

- družabna srečanja vseh regijskih skupin
- pripraviti pravilnik o delu skupin za samopomoč DFM
- strokovna predavanja preko zoom-a

Prednostne naloge v letu 2021 so:

- Postopna priprava podlag za spremembe in dopolnitve Statuta ter za ureditev notranjih aktov društva
- Odprti telefon (svetovanje, podpora in pomoč pri informacijah za bolnike in javnost)
- Vzajemna pomoč članom, medsebojna odpora in izmenjava izkušenj
- Osveščanje in izobraževanje bolnikov in svojcev, organizacije strokovnih predavanj in delavnic
- Povezovanje z regijskimi skupinami
- Pridobitev dveh ali morda treh zdravilišč za stacionarno zdraviliško zdravljenje.
- Sodelovanje z drugimi sorodnimi društvi
- Pridobivanje novih ugodnosti in popustov za člane društva
- Sodelovanje z drugimi društvi s področja zdravja in sodelovanje z okoljem
- Pridobivanje donatorskih in sponzorskih sredstev (vsebinska priprava in odprema prošnji). Poenotenje sredstev od donatorjev in sponzorjev in vodenje evidence naslovnikov.
- Priprava in odprema letnih poročil,
- Priprava sprememb Pravil društva (nujne so spremembe Statuta)
- Pomoč pri delu skupin za samopomoč in organiziranje dela v skupinah, ki trenutno nimajo vodij tako, da je zagotovljeno obveščanje in sodelovanje vseh članov.
- Organizacija izobraževanja za člane organov Društva in vodij skupin za samopomoč in sicer na področjih: delovanje Društev in komuniciranja.
- Priprava Pravilnikov (skupine za samopomoč, finančna razdelitev pridobljenih sredstev in sredstev iz naslova članarine),
- Vodenje evidence donatorjev, sponzorjev, podpornih članov in drugih prostovoljnih prispevkov,

Delovanje v javnem interesu:

- Sodelovanje na 6.mednarodem kongresu Medicinskih izvedencev. Ena od tem je Fibromialgija, ki ji je posvečen 1.dan kongresa. Pričakujemo, da se bodo udeleženci seznanili z našimi težavami (sodelujeta članici SS Metka Teržan in Mojca Kos Golja) in potem lažje odločali o bolniškem staležu in v invalidskih postopkih.
- Sodelovanje pri knjigi Založbe Chiara v zbirki Knjiga kot zdravilo. Gre za knjigo Klinike Mayo o fibromialgiji, za katero bo Mojca Kos Golja pripravila strokovno ceno, pripravila bo uvod in sodelovala pri prevodu, zadnjem delu knjige pa se bo predstavilo Društvo.
- Sodelovanje na kongresu Fibromyalgija Congress 24-25- junij 2021 -virtualni kongres
- Sodelovanje na sejmu Medical Gornja Radgona (Tatjana Knupleš Mlinarič)
- Sodelovanje na sejmu Narava zdravje Ljubljana (Ljubljanska in Gorenjska skupina)

- Sodelovanje pri vseh dogodkih na nacionalni in regionalni ravni, kjer lahko predstavimo Društvo in ozaveščamo splošno in strokovno javnost o bolezni in o svojem delovanju.
- Sodelovanje z ENFA in drugimi mednarodnimi organizacijami, v kolikor se nam ponudi priložnost – poiskati moramo predstavnika, ki bo zastopal naše Društvo, ker je sedanji predstavnik potekel mandat, vendar tega v letu 2020 nismo uredili.
- Sodelovanje pri raziskavah in anketah, ki so v skladu z medicinsko etiko in dobro klinično prakso
- Sodelovanje z drugimi društvi, ki zastopajo interese bolnikov s podobnimi težavami in z Ministrstvom za zdravje
- Spremljanje zakonodajnih postopkov, če bomo z njimi seznanjeni, da se čimprej uredi status bolnikov s fibromialgijo. (pravica do zdraviliškega zdravljenja in ustreznih terapij iz sredstev zdravstvenega zavarovanja).
- Urejanje kotičkov v zdravstvenih domovih in bolnišnicah, kjer bomo razstavili naše publikacije.
- Organiziranje predavanj za zdravnike in drugo medicinsko osebje, kar je v preteklosti potekalo, v letu 2020 pa je bilo zaradi epidemije prekinjeno.
- Organiziranje nastopanja v medijih (TV, radio, tiskani mediji, družbena omrežja)
- Sodelovanje z lokalnimi skupnostmi

Delovanje znotraj društva in skupin za samopomoč:

- Redne seje Upravnega odbora in drugih organov društva
- Priprava podlag za izdelavo prošenj, donatorskih in sponzorskih pogodb za enoten nastop društva navzven
- Podpora organizaciji zdraviliškega zdravljenja – imenovanje komisije za ZZ in koordinatorjev, priprava Predloga smernic za sofinanciranje skupinskega zdraviliškega zdravljenja in Opis nalog koordinatorjev, organizacija ZZ v Termah Krka – Dolenjske Toplice, Thermani Laško in Termah Krka – Talaso Strunjan
- Sodelovanje s Strokovnim svetom Društva
- Obeležanje svetovnega dneva FM/SKU in organizacija Dneva Društva
- Organizacija rednega letnega predavanja za vse člane društva

Društvo bo tudi v letu 2021 organiziralo razna izobraževalna srečanja v obliki seminarjev, tečajev, delavnic ali posvetov, ki so splošnega ali posebnega pomena za člane. Sem spadajo naslednje vrste izobraževalnih dogodkov:

- strokovni seminarji iz splošnega področja zdravja,
- zdraviliška zdravljenja,
- različni tečaji za obvladovanje bolečine,
- strokovni seminarji s področja fizioterapije,
- različne delavnice za zagon telesa (telovadba – miganje, meditacija, čuječnost ...),
- različne delavnice za duševno stabilnost (ročna dela, šah, ...),
- razne športno- rekreativne aktivnosti v okvirih zmognosti bolnika
- posredovanje različnih terapevtskih ponudb,

- sejmi,
- okrogle mize, srečanja
- Prednostno bo organizirano izobraževanje za člane organov Društva in vodij skupin in sicer na temo Delovanje Društev in na temo Komuniciranje.

Potrudili se bomo, da bo Društvo delovala v skladu z zakonskimi določili in v skladu s veljavnimi akti Društva.

Celje 6.3.2021

Vodja UO
Darja BREČKO