



Društvo za fibromialgijo, Celovška cesta 160, 1000 Ljubljana

E: info@drustvo-fm.si; W: <https://drustvo-fm.si>

T: 064 247 877; 041 464 677

LETNO POROČILO O DELU DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO V LETU 2021 AKTIVNOSTI, KI SO POTEKALE SKOZI CELO LETO 2021

V letu 2021 se je nadaljevalo COVID-19 obdobje, ki je zaznamovalo še eno nestabilno leto v društvu. Skupine so se v letu 2021 večinoma srečevale preko zooma. Prav tako so aktivnosti, predavanja in seje organov društva, v večini potekala preko Zooma. Možnosti za druženje je bilo malo in še tistih smo se izogibali iz zdravstvenih razlogov.

V okviru društva so se izvajale naslednje aktivnosti:

- mesečna srečanja regijskih skupin za samopomoč, ki so delovale po svojih delovnih programih
- delovanje društvene spletne strani, s podstranmi regijskih skupin; stacionarne in ažurirane aktualne vsebine
- delovanje javnega foruma na spletnem portalu z zdravstvenimi vsebinami in delovanje FB skupine
- individualne svetovalnice (zdravstvena, psihološka, pravni nasveti) pisne informacije in svetovanje preko zasebnih elektronskih pisem
- odprti telefon – individualno svetovanje in informacije za bolnike in javnost
- vabila in obvestila članom društva po navadni pošti in preko zasebnih elektronskih sporočil
- izdajanje članskih izkaznic članom novincem ter izdajanje in pošiljanje letnih nalepk za potrditev izkaznic
- vodenje članske evidence
- druge administrativne naloge
- vodenje društvene kronike
- vodenje finančnega in materialnega poslovanja društva
- pridobivanje donatorskih in sponzorskih sredstev (vsebinska priprava in odprema prošenj, pisanje zahval, podpisovanje in pošiljanje pogodb)
- pridobivanje sredstev na javnih razpisih (spremljanje lokalnih, nacionalnih in mednarodnih razpisov; prijave programov, podpisovanje pogodb in pošiljanje zahval; izstavite računov, izdelava in pošiljanje poročil ...)
- pridobivanje novih ugodnosti in popustov za člane društva
- ozaveščanje javnosti in sodelovanje z mediji
- sodelovanje z drugimi društvi s področja zdravja in sodelovanje z okoljem
- sodelovanje z medicinsko stroko
- sodelovanje z Zdravniško zbornico Slovenije
- članstvo v evropski zvezi za fibromialgijo – ENFA

- mednarodna dejavnost (delovanje v delovni skupini evropskega foruma pacientov EPF)
- vodenje društva in skrb za zakonitost dela
- priložnostne naloge v zvezi z delovanjem društva

V letu 2021 smo izvedli številne aktivnosti v skladu z letnim delovnim programom in smernicami (pri izvajanju smo večkrat uporabili virtualni pristop:

- Medsebojna pomoč bolnikov, čustvena podpora in izmenjava izkušenj: V preteklem letu se je v društvo na novo včlanilo 121 članov. Žal veliko starejših članov zaradi neplačevanja članarine pridobi status mirujočega članstva in niso šteti v evidenci aktivnih članov.
- Vzajemna pomoč bolnikov je potekala v različnih oblikah: v okviru regijskih skupin za samopomoč, preko društvene spletne strani in foruma, FB skupine, telefonskega svetovanja, elektronskih pisem, osebnih srečanj ...
- Večina regijskih skupin dela zelo dobro, regijski programi so vse kvalitetnejši, pridobljena so bila tudi nova občinska sredstva, ki so bila koriščena regijsko.
- Izobraževanje bolnikov in svojcev: Organizirali in izvedli smo 4 predavanja za člane društva in svojce na nacionalni ravni ter večje število predavanj in delavnic v okviru regijskih skupin in v okviru programa stacionarnega skupinskega zdraviliškega zdravljenja. Veliko predavanj in delavnic so organizirale regijske skupine lokalno, kar pomeni, da so skupine za svoje delovanje odlično koristile finančna sredstva, ki so jih pridobile na lokalnih razpisih. Na tem področju še niso izkoriščene vse možnosti pridobivanja sredstev za delo skupin. Izobraževalno vlogo opravlja tudi društvena spletna stran in ponatisnjene publikacije.
- Terapevtska obravnava bolnikov - zdravljenje: V skladu z utečeno prakso smo za člane društva organizirali enotedensko stacionarno skupinsko zdraviliško zdravljenje v Thermani Laško, v Termah Dobrna, v Dolenjskih Toplicah, v Talaso Strunjan in individualno ambulantno zdraviliško zdravljenje za bolnike iz bližnje okolice. S pomočjo sredstev FIHO in sredstev občin smo v letu 2021 realizirali društveno sofinanciranje za udeležence stacionarnega skupinskega zdraviliškega zdravljenja. Bolnike smo usmerjali tudi v celostni terapevtski program na URI Soča v Ljubljani in jih seznanjali z različnimi metodami obvladovanja bolečin ter življenja s kronično boleznijo. Žal so čakalne dobe v URI Soča nerazumno dolge (tudi po 2 leti in več).
- Rekreativna in družabna dejavnost: Družabno in rekreacijsko dejavnost smo gojili predvsem v okviru regijskih skupin za samopomoč (lokalni izleti, telovadba, nordijska hoja, družabna srečanja ...), za 17. obletnico delovanja Društva smo se predstavili na radiu Zeleni Val,
- Izdaja letakov: Razdelili smo jih po regijah za nadaljnjo distribucijo in javno ozaveščanje.
- Sodelovanje z medicinsko stroko: Kot odličen način ozaveščanja strokovne javnosti o naši bolezni in o delovanju društva so se izkazala strokovna predavanja za zdravnike in druge zdravstvene delavce v izvedbi prim. Kos-Goljeve. V letu 2021 je imela strokovno predavanje o fibromialgiji na kongresu invalidskih izvedencev. Tudi letos je potekalo urejanje razstavnih koticov v zdravstvenih ustanovah.
- Uveljavljanje socialnovarstvenih pravic bolnikov in boj za popolno priznanje bolezni. Na področju uveljavljanja pravic bolnikov in izobraževanja zdravstvenih delavcev se angažira Strokovni svet društva.

- Ozaveščanje javnosti in sodelovanje z mediji: predstavili smo se na lokalnih radijskih postajah; redno smo sodelovali na javnem zdravstvenem portalu Med. Over. Net; dvakrat smo se predstavili na javnih prireditvah (stojnicah v Kopru in Novi Gorici); urejali razstavne kotičke z informacijskim gradivom na nekaterih javnih mestih. Tudi društvena spletna stran opravlja nalogo javnega ozaveščanja, saj je iz statistike razvidno, da jo obiše preko 100 obiskovalcev dnevno. Vzporedno smo zagnali novo spletno stran.
- Sodelovanje z drugimi društvi in okoljem: Uspešno se povezujemo z lokalnim okoljem. Regijske skupine za samopomoč večinoma brezplačno koristijo prostore za svoja srečanja (ZD Brežice, ZD Zagorje ob Savi, LPP, KS Bertoki, MČ Pobrežje MB). V letu 2021 so potekala srečanja preko Zooma.
- Uspešno sodelujemo z nekaterimi občinami. Z lokalnimi društvi bolnikov izmenjujemo izkušnje in aktivnosti.
- Mednarodno delovanje: sodelovanje v evropski zvezi ENFA in PAE

Zaključek: Društvo za fibromialgijo je nacionalna humanitarna organizacija s številnimi izvedenimi aktivnostmi funkcionira izključno z angažiranjem socialno naravnanih prostovoljcev (pretežno bolnikov!), ki so v letu 2021 skupaj opravili preko 6000 ur prostovoljnega dela.

Ljubljana, 29. april 2022

Katarina Podgoršek
predsednica Društva

