

LETNO POROČILO DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO ZA LETO 2022

AKTIVNOSTI, KI SO POTEKALE SKOZI CELO LETO 2022

V letu 2022 so skupine srečevale v živo in preko zooma. Ohranili smo aktivnosti preko zooma, dodali smo aktivnosti v živo. Seje organov so potekale kombinirano ali preko zooma.

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, delovanje FB skupine, FB strani in Instagrama,
- 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 NIJZ (CKZ in ZVC), URI Soča, Ministrstvom za zdravje,
- sodelovanje z Zdravniško zbornico Slovenije,
- članstvo v evropski zvezi za fibromialgijo – ENFA,

- mednarodna dejavnost,
- vodenje društva in skrb za zakonitost dela,
- priložnostne naloge v zvezi z delovanjem društva.

V letu 2022 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 119 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 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 7 predavanj za člane društva in svojce na nacionalni ravni, 11 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 koristile finančna sredstva, ki so jih pridobile na lokalnih razpisih. Izobraževalno vlogo opravljajo tudi društvena spletna stran, FB stran, Instagram, letaki in zbornik in publikacija.
- Terapevtska obravnava bolnikov - zdravljenje: V skladu z utečeno prakso smo za člane društva organizirali enotedensko stacionarno skupinsko zdraviliško zdravljenje v Zdravilišču Laško, v Termah Olimia, v Dolenjskih Toplicah in v Talaso Strunjan. S pomočjo sredstev FIHO in sredstev občin smo v letu 2022 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). Za člane smo organizirali 16 terapevtsko sprostitvenih vadb preko zooma in 17 sproščanj in meditacij z vizualizacijo preko zooma.
- Rekreacija in družabna dejavnost: Družabno in rekreacijsko dejavnost smo gojili predvsem v okviru regijskih skupin za samopomoč (lokalni izleti, telovadba, nordijska hoja, družabna srečanja ...).
- Izdaja letakov: razdelili smo jih po regijah za nadaljnjo distribucijo in javno ozaveščanje.
- Urejali smo pravne akte društva
- 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. dr. Nene Kopčavar Guček, dr. Helene Jamnik, prof. dr. Marjan Zaletel, dr. Tine Rozman in dr. Gorazd Požlep. V letu 2022 so imeli strokovna predavanja o fibromialgiji na Fibrosvetu in Okrogli mizi. 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: TV oddaja Jutro na planetu, Revija Sensa – Če se smejem, še ne pomeni, da me ne boli, N1info – Sindrom kronične utrujenosti in fibromialgija (neprepoznene bolezni pridnih), Dnevnik – Povabilo k včlanjenju – Festival Lupa, Kopitarjev glas – Letim, čeprav počasi, Sporočevalec – Okrogla miza, Med.Over.Net – Bolečina, kdaj stisniti zobe, Posavski obzornik – Ime mi je fibromialgija; redno smo sodelovali na javnem zdravstvenem portalu Med. Over. Net; predstavili smo se na javnih prireditvah (stojnica v Ljubljani, Kopru in Novi Gorici); urejali razstavne kotičke z informacijskim gradivom na nekaterih javnih mestih. Tudi društvena nova spletna stran opravlja nalogo javnega ozaveščanja, saj je iz statistike razvidno, da jo obiše preko 100 obiskovalcev dnevno.
- 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 LJ, ČS Posavje LJ, MC Izola, Novo Mesto, MČ Pobrežje MB). V letu 2022 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 in nevladna organizacija v javnem interesu s številnimi izvedenimi aktivnostmi funkcionira izključno z angažiranjem socialno naravnanih prostovoljcev (bolnikov!), ki so v letu 2022 skupaj opravili preko 6000 ur prostovoljnega dela.

Katarina Podgoršek
predsednica Društva za fibromialgijo

