



DRUŠTVO ZA FIBROMIALGIJO
Celovška cesta 160, 1000 Ljubljana
T: 064 247 877 E: info@drustvo-fm.si

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO ZA LETO 2023

UVOD

Društvo za fibromialgijo je samostojno prostovoljno humanitarno združenje in nevladna organizacija v javnem interesu, bolnikov s fibromialgijo (FM) in bolnikov mialgičnim encefalomielitidem (ME)/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 bolniki s FM in ME/SKU in njihovi svojci in podporni člani.

Članarina predstavlja osnovni vir financiranja delovanja Društva. Delovanje Društva sofinancirajo: FIHO (Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Republike Slovenije); številne občine (regijski programi) in donatorji.

Uspešno delovanje Društva je predpogoj za dobro predstavljanje Društva in za uveljavljanje bolezenskega stanja, ki ga Društvo predstavlja.

Društvo za fibromialgijo bo v letu 2023 izvajalo naloge, ki so mu zaupane z Zakonom o društvih, Pravilniku o registru društev in predstavljajo nepridobitno dejavnost. Društvo bo spremljalo in obravnavo problematike zdravljenja bolnikov s FM in ME/SKU, spodbujalo bo vzajemno pomoč, svetovalo članom, skrbelo za skladen razvoj Društva, ozaveščalo laično in strokovno javnosti,

sodelovalo v raziskovalnih projektih, sodelovalo pri javnih predstavitev in drugih načinih delovanja v javnem interesu, sodelovalo s podobnimi društvi doma in v tujini, delovalo bo mednarodno in opravljalo druge naloge, ki so pomembne za celovito delovanje Društva za fibromialgijo. Vse te naloge se opravljajo kot nepridobitna dejavnost Društva za fibromialgijo.

V skladu s Statutom društva in programom dela bo društvo opravljala tudi druge naloge, ki so potrebne za celovitejše in lažje uresničevanje poslanstva društva in izvajanje programov za bolnike s FM in ME/SKU ter predstavljajo podporo članom društva in so hkrati tudi dodaten vir prihodkov društva.

I. OSNOVNE NALOGE (nepridobitna dejavnost)

1. Spremljanje in obravnavanje problematike bolnikov s fibromialgijo in sindromom kronične utrujenosti

Podporna in zastopniška vloga društva svoj izjemen pomen izkaže v času povečevanja obolelosti bolnikov s FM in ME/SKU, v času Covida. Društvo zaznava in spremlja problematiko povečanja obolelosti prek stalne komunikacije in izmenjave informacij s svojimi člani in medicinsko stroko.

Možnosti za izmenjavo informacij, problematike in izkušenj so raznovrstne; od neposrednih kontaktov s člani, do organizacije različnih izobraževalnih dogodkov, srečanj, okroglih miz, pa tudi z organizacijo družabnih srečanj, dogodkov, ekskurzij ali športnih dogodkov. Zaradi spremenjenih pogojev dela in poslovanja, ki smo jih imeli v času Covida in so narekovali predvsem omejitve socialnih stikov, bodo dogodki tudi v letu 2023 izvedeni kombinirano, v živo in virtualno.

Preko zaznavanja problematike članov, sodeluje društvo z medicinsko stroko. V tem smislu je še posebej pomembno, da društvo svoje ugotovitve, stališča, predloge in pripombe posreduje najprej medicinski stroki, nato oblikuje predloge v postopkih spreminjanja in sprejemanja zakonodaje ter sodeluje z ministrstvi in institucijami pri reševanju problematike.

2. Vodenje članskega registra in evidentiranje kontaktov s člani

Društvo vodi članski register tako, da na podlagi prejetih izjav izdaja:

- obvestila o vpisu prostovoljnih članov,

- ažurira podatke o spremembah pri članih (spremembe naslova, kontaktnih podatkov).

Društvo vodi tudi seznam prejemnikov elektronskih sporočil in prejemnikov SMS sporočil.

V društvu se za evidentiranje kontaktov s člani uporablja društvene elektronske naslove.

3. Redne seje organov društva in prednostne naloge v letu 2023

Sestanki organov društva lahko potekajo:

- na naslovu društva ali
- v prostorih skupin ali
- v zdravilišču ali
- preko spleta ali
- kadar nič od naštetega ni mogoče lahko, v dogovoru z člani organa društva, tudi na drugi, lokaciji.

Upravni odbor društva se sestane po potrebi, vendar najmanj 4 x letno. Nadzorni odbor društva se sestane po potrebi, vendar najmanj 1 x letno. Častno razsodišče se sestane po potrebi.

Prednostne naloge v letu 2023 so (naloge so napisane po naključnem vrstnem redu in ne predstavljajo vrstnega reda prioritetenih nalog):

- priprava in odprema letnih poročil,
- priprava Navodil za vodje skupin,
- sodelovanje na javnih razpisih za pridobivanje sredstev in izvajanje nalog po programu,
- pridobivanje ostalih sredstev,
- vodenje evidence donatorjev, sponzorjev, podpornih članov in drugih prostovoljnih prispevkov,
- sestava uredniškega odbora za spletne strani (medijsko središče – urejanje spletne strani in komunikacija z mediji – ozaveščanje javnosti),
- obisk predsednika ali njegovega namestnika na srečanjih skupin z namenom predstavitve delovanja, novih usmeritev, pridobivanja idej in posluš skupini,
- ozaveščanje zdravnikov in predstavljanje FM in ME/SKU v zdravstvenih, farmacevtskih gibalnih krogih,
- sodelovanje z medicinsko stroko, ministrstvom in Zdravniško zbornico

- pomoč članom: strokovno svetovanje po telefonu, na forumu: med.over.net, po e-pošti pravno svetovanje,
- organizacija zdraviliškega zdravljenja,
- družabna srečanja,
- strokovna predavanja v živo in na daljavo (virtualno),
- imenovanje skupine za pomoč in samopomoč otrokom in mladostnikom s FM in ME/SKU,
- priprava dneva Fibrosvet – svetovni dan ozaveščanja o fibromialgiji in dan ustanovitve društva s strokovnimi vsebinami,
- priprava izobraževalnega srečanja – okrogle mize s strokovnjaki medicine,
- sodelovanje s sorodnimi društvi doma in v tujini,
- ostale aktivnosti po planu.

4. Informiranje

Informiranje članstva poteka skozi različne distribucijske kanale, kot so:

1. Spletni mediji: <https://drustvo-fm.si>; FB skupina: [/groups/960627860719112](https://www.facebook.com/groups/960627860719112); FB stran: [/drustvozafibromialgijo](https://www.facebook.com/drustvozafibromialgijo); Instagram: @drustvozafibromialgijo
2. obveščanje preko elektronske pošte,
3. obveščanje preko redne pošte,
4. telefonska in GSM komunikacija,
5. publikacija, zbornik, letak,
6. informiranje v prostorih društva/skupin in na terenu.

Ad1) Na spletni strani društva <https://drustvo-fm.si> člane tekoče informiramo o dejavnosti društva, jih seznanjamo z raznimi aktualnimi prispevki, obveščamo o izobraževalnih in drugih dogodkih.

Ad2) Obveščanje po elektronski pošti je nujno potrebno. Društvo bo se v letu 2023 posluževala elektronskega načina obveščanja članov. Pri tovrstnem obveščanju bomo spoštovali tudi pravila takšnega načina obveščanja. Spoštovali bomo ZVOP. Člane se obvešča:

1. o splošnih zadevah iz e-naslova: info@drustvo-fm.si,
2. o dogodkih (vadbe, meditacije, predavanja ...) iz e-naslova: fibrocvek@drustvo-fm.si
3. o zdraviliškem zdravljenju iz e-naslova: komisija.zz@drustvo-fm.si

Ad3) Redne poštno pošiljke se pošiljajo članom v naslednjih primerih:

- pošiljanje glasila DFM v tiskani obliki,
- odprava položnic za članarino (samo na zahtevo),

- ostala poštna sporočila, ki so naslovljena tako članom kot nečlanom oz. drugim poslovnim subjektom ali institucijam (dopisi in ostala poslovna korespondenca).

Ad4) Telefonska komunikacija je redna oblika komunikacije s člani in drugimi osebami, ki se jo bomo posluževali tudi v letu 2023. Uporablja se tudi obveščanje s pomočjo SMS sporočil, vendar zgolj tistim članom, ki nimajo e-naslova..

Ad5) Publikacija in Zbornik Fibromialgija sta izšla v samozaložbi društva marca 2020 in sta brezplačna. Po en izvod publikacije prejme vsak član društva. Publikacijo prejmejo tudi novi člani društva. Publikacijo se razdeli deležnikom v medicinski stroki. V letu 2023 se bo v sodelovanju s strokovnim svetom in člani bolniki izdala nova publikacija.

Ad6) Člani lahko po informacije pridejo tudi osebno, na srečanja skupin. Društvo nima uradnih ur. Društvo je dostopno članom po predhodnem dogovoru. Za svetovanje je priporočljiv predhodni dogovor po telefonu ali po e-pošti.

Naloga informiranja ne obsega le posredovanja informacij članom, pač pa tudi posredovanje informacij o delu društva zainteresirani javnosti (informacije javnega značaja). Vse to bomo opravljali preko omenjenih različnih distribucijskih kanalov tudi v letu 2023.

6. Svetovanje

Podpora in svetovanje je ena od nalog društva. S članarino se financira delovanje društva. Društvo izvaja podporo in svetovanje s pomočjo strokovnjakov iz članstva in zunanjih specialistov. Članom je na voljo osebno svetovanje, svetovanje po telefonu ali preko elektronske pošte.

7. Izobraževanje

Stalno izobraževanje je pomembno za napredek v prepoznavanju bolezni MF in ME/SKU. Organizacija in izvedba strokovno-izobraževalnih dogodkov pripomore k reševanju problematike pri razumevanju bolezni. Zato bo društvo tudi v letu 2023 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,
- zdraviliško zdravljenje,
- 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, ...),
- posredovanje različnih terapevtskih ponudb,
- sejmi,
- okrogle mize, srečanja.

Zaradi kakovostne izvedbe bomo pri tem sodelovali z različnimi strokovnjaki ali zunanjimi strokovnimi institucijami.

Izobraževanja, ki so splošnega pomena za vse člane s FM in ME/SKU in jih organizira društvo, so lahko v določeni meri tudi sofinancirana iz članarine. v ostalih primerih pa lahko pride do sofinanciranja predvsem tedaj, kadar zaradi manjšega števila udeležencev ne pride do pokritja stroškov izobraževanja v celoti. Posamezni informativni posveti, okrogle mize ali izobraževanja, namenjeni reševanju aktualnih problemov, so lahko za člane tudi brezplačni, če z organizacijo takšnih posvetov ni posebnih stroškov oziroma predstavlja takšen način podajanja informacij v tistem trenutku najprimernejši način.

8. Projekti na področju zdravja (FM in ME/SKU)

Podpirali in promovirali bomo aktivnosti, ki pozitivno prispevajo k razumevanju in sprejemanju bolezni FM in ME/SKU. Posvet s Strokovnim svetom z določenimi cilji: analiza stanja, usmeritve in podpora. Bomo pobudniki projektov za bolnike s kronično bolečino.

9. Zagotavljanje delovanja DFM

S članarino se financirajo tudi materialni pogoji in prostorski pogoji za delovanje društva. Društvo ima za potrebe opravljanja dejavnosti ustrezne prostorske pogoje, ki mu omogočajo nemoteno opravljanje osnovne dejavnosti kot izvajanje ostalih dejavnosti.

Iz članarine se financirajo tudi stroški sejnin in povračila stroškov članov v organih društva.

10. Projekti

V letu 2023 bomo iskali možnosti sodelovanja na javnih razpisih, ki bi nam lahko prinesli dodatna finančna sredstva.

11. Skupine za samopomoč

Skupine za samopomoč so del DFM in niso samostojne pravne osebe. Društvo deluje kot krovna organizacija, s katero so skupine za samopomoč zaradi načina delovanja in organiziranosti, pa tudi financiranja, tesno povezane.

Skupine za samopomoč delujejo regijsko in spodbujajo člane k aktivnemu preživljanju prostega časa na način in v okviru zmožnosti glede na stopnjo bolezni FM in/ali ME/SKU. Skupine delujejo po programih, ki jih potrdi Upravni odbor Društva. Skupine se financirajo iz namenskih sredstev, ki jih razpišejo lokalne skupnosti. Skupine imajo redna srečanja 1 x na mesec, kjer si člani vzajemno pomagajo. Skupine se lahko srečujejo tudi večkrat na mesec. Skupine si med seboj pomagajo.

II. OSTALE STORITVE (pridobitna dejavnost)

1. Podporne storitve

Z vidika pridobivanja prihodkov je opravljanje pridobitne dejavnosti društva smiselno, hkrati pa nudenje storitev članom in zainteresirani javnosti predstavlja kompleksnejšo finančno podporo, ki jo društvo lahko izvaja za delovanje društva in za izvajanje sofinanciranih programov članom bolnikom.

Izvajanje drugih nalog predstavlja nudenje storitev posamičnim članom in nečlanom po naročilu, ki se plačajo na podlagi izstavljenega računa. Društvo lahko v letu 2023 nudi naslednje storitve:

- Izobraževanja in usposabljanja,
- prodaja promocijskih artiklov,
- prodaja strokovne literature (npr. knjige, revije, zborniki, ...) in
- druge storitve, ki so navedene v registraciji društva.

Navedene storitve se zaračunajo na podlagi sprejetega cenika storitev. Cenik sprejme UO društva. Dobiček ostane v društvu za delovanje društva in za sofinanciranje programov bolnikom s fibromialgijo, članom društva.

III. PLAN AKTIVNOSTI V LETU 2023

12. Delovanje v javnem interesu

Sodelovali bomo:

- na mednarodnem kongresu Medicinskih izvedencev,
- na sejmu Medical v Gornji Radgoni in na sejmu Narava zdravje v Ljubljani,
- na festivalu LUPA,
- pri dogodkih na nacionalni in regionalni ravni, kjer bomo predstavili Društvo in ozaveščali splošno in strokovno javnost o bolezni in o svojem delovanju,
- z ENFA in drugimi mednarodnimi organizacijami,
- pri raziskavah in anketah, ki so v skladu z medicinsko etiko in dobro klinično prakso,
- z drugimi društvi, ki zastopajo interese bolnikov s podobnimi težavami in Ministrstvom za zdravje,
- pri pripravi projekta z NIJZ (CKZ in ZVC), Uri Soča za bolnike s kronično bolečino,
- zakonodajne postopke, se poskusili aktivno vključiti v postopke za doseg pravic bolnikov s fibromialgijo do bolniškega zdravljenja, ustreznih terapij, specialističnih letnih kontrolnih pregledov iz sredstev zdravstvenega zavarovanja,
- pri ureditvi kotičkov v zdravstvenih domovih in bolnišnicah z publikacijami Društva,
- pri organizaciji predavanj za medicinsko stroko,
- pri organizaciji/posredovanju v medijih in
- pri sodelovanju z lokalnimi skupnostmi.

13. Delovanje organov Društva in skupin za samopomoč

- Upravni odbor Društva bo imel v letu 2023 najmanj 4 redne seje,
- Nadzorni odbor 1 sejo in
- Častno razsodišče se bo sestalo po potrebi.
- Upravni odbor bo pripravil enotne obrazce za prošnje oziroma vloge za donatorske in sponzorske pogodbe.
- V pomoč organizaciji zdraviliškega zdravljenja se bo imenovala komisija, ki bo pripravila Smernice za sofinanciranje in Predlog nalog vodje/koordinatorja zdraviliškega zdravljenja.
- Društvo bo sodelovalo s Strokovnim svetom Društva.
- Obeležili bomo svetovni dan fibromialgije in organizirali Dan Društva.

- Društvo in skupine bodo organizirali več predavanj za člane Društva.
- Dopolnjevali bomo spletne strani, ažurirali vsebine in aktualne informacije.
- Prisotni bomo v spletnih omrežjih npr. FB stranjo in FB skupino, kjer se bomo povezovali s FB stranjo ENFE in Instagramu,
- Strokovni svet bo deloval na internetnem forumu javnega značaja, ki deluje na spletnem portalu z zdravstvenimi vsebinami www.med.over.net.
- Poskrbeli bomo za individualne pisne informacije in svetovanje preko zasebnih elektronskih pisem.
- Imeli bomo odprti telefon - svetovanje in informacije za bolnike in javnost.
- Nudili bomo brezplačna strokovna svetovanja članom Društva (zdravstveno, psihološko, pravno).
- Člane bomo obveščali preko zasebnih elektronskih sporočil ali po navadni pošti.
- Članom bomo izdali nove članske kartice z nalepko za tekoče leto.
- Društvo vodi evidenco članstva, druge administrativne naloge, društveno kroniko ter finančno in materialno poslovanje.
- Pridobivali bomo donatorska in sponzorska sredstva (vsebinska priprava in odprema prošenj).
- Sodelovali bomo na javnih razpisih za pridobivanje sredstev (spremljanje lokalnih, nacionalnih in mednarodnih razpisov; prijave programov, podpisovanje pogodb in pošiljanje zahval; izdelava poročil).
- Predsednik ali podpredsednik društva bo obiskoval skupine z namenom predstavitve delovanja, novih usmeritev in pridobivanja idej.
- Pridobivali bomo ugodnosti in popuste za člane društva.
- Ozaveščali zdravnike, javnost in sodelovali z mediji.
- Predstavljali bomo fibromialgijo v zdravstvenih krogih.
- Sodelovali bomo z drugimi društvi s področja zdravja in medicinsko stroko ter Zdravniško zbornico.
- Ostali bomo člani v evropski zvezi za fibromialgijo – ENFA.
- Povezovali se bomo s podobnimi društvi v tujini.
- Društvo bo delovalo v skladu z zakonskimi določili in v skladu z akti Društva.
- Izvajali bomo priložnostne naloge v zvezi z delovanjem društva.

Katarina Podgoršek
Predsednica Društva za fibromialgijo

