

LETNO POROČILO DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO ZA LETO 2023

AKTIVNOSTI, KI SO POTEKALE SKOZI CELO LETO 2023

V letu 2023 so skupine srečevale v živo in preko zooma. Ohranili smo skupne aktivnosti vseh skupin preko zooma. Seje organov so potekale v živo, 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 2023 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 150 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 10 predavanj za člane društva in svojce na nacionalni ravni, 10 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 in brošura.
- 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, v Talaso Strunjan in v Laktaših. S pomočjo sredstev FIHO in sredstev občin smo v letu 2023 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 4 leta). Za člane smo organizirali 16 terapevtsko sprostitvenih vadb preko zooma in 17 sproščanj in meditacij z vizualizacijo preko zooma.
- Rekreativna in družabna dejavnost: Družabno in rekreacijsko dejavnost smo gojili predvsem v okviru regijskih skupin za samopomoč (lokalni izleti, telovadba, nordijska hoja, družabna srečanja ...).
- Razdeljevanje letakov: razdelili smo jih po regijah za nadaljnjo distribucijo in javno ozaveščanje.
- Sodelovali 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, prof. Alojz Ihan, dr. Tina Rozman in dr. Gorazd Požlep. V letu 2023 so imeli strokovna predavanja o fibromialgiji na Fibrosvetu in predavanjih po Zoomu. Tudi letos je potekalo urejanje razstavnih kotičkov 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.

– Okrogla miza: Sistemsko urejanje sindroma fibromialgije in kronične razširjene bolečine, kjer so predavali: 2 strokovnjaka iz ZZZS, 3 strokovnjaki iz URI Soča, 1 strokovnjakinja iz NIJZ.

– Ozaveščanje javnosti in sodelovanje z mediji:

- 17. 2. 2023 prispevek Katje Rebolj, Rožma; objava na FB,
- 24. 4. 2023 objava na spletni strani CNVOS
<https://www.cnvos.si/aktualno/8897/fibrosvet>
- 12. 5. 2023 objava dogodka FibroSvet na spletni strani; <https://drustvo-fm.si/dogodki/>
- 12. 5. 2023 objava skupne peticije v organizaciji ENFA na poslance v EU, </drustvozafibromialgijo>
- 23. 5. 2023 napovednik intervjuja na Radiu Zeleni Val,
- 24. 5. 2023 radio Zeleni val – Odprta dlan;
 - <https://soundcloud.com/radiozelenival/odprta-dlan-katja-podgorsek-fibromialgija>
- 15. 6. 2023 Radio Ognjišče – Svetovalnica;
https://avdio.ognjisce.si/.../svetovalnica_2023_06_15...
- 14. 9. 2023 Festival LUPA; <https://www.facebook.com/drustvozafibromialgijo>
- 21. 9. 2023 objava na spletni strani CNVOS;
<https://www.cnvos.si/aktualno/8897/okrogla-miza-sistemska-ureditev-sindroma-fibromialgije-in-kronicne-razsirjene-bolecine/>
- 28. 9. 2023 Predavanje predsednice na Okrogli mizi Evropskega združenja za fibromialgijo (ENFA),
- 11. 10. 2023 objava dogodka na spletni strani; <https://drustvo-fm.si/dogodki/>
- 16. 10. 2023 časopis DELO; <https://www.delo.si/magazin/generacija-plus/ucinki-zdravljenja-so-boljsi-pri-ozavescenem-bolniku/>
- Spletna stran: <http://www.drustvo-fm.si>
- Instagram: @drustvozafibromialgijo,
- Facebook: </groups/960627860719112> in </drustvozafibromialgijo>
- Lokalni časopisi: Jesenice, Kranj, Škofja Loka, Vodice

– 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.

– 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 2023 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 2023 skupaj opravili preko 6000 ur prostovoljnega dela.

Poročilo o poslovanju društva za leto 2023

Društvo je v letu 2023 pridobilo prihodke v skupni višini evrov in sicer iz naslova dela dohodnine iz proračuna 2.775,56 eur, sredstva razpisa FIHO v višini 6.303,30 eur, članarin 7.915,00 eur, razpisov občin 12.833,87 eur, donacij drugih pravnih in fizičnih oseb 2.475,8 eur in 93,40 eur drugih prihodkov ki vsi predstavljajo prihodke iz nepridobitne dejavnosti v skupni višini 32.303,53 eur. Prihodki iz pridobitne dejavnosti znašajo 550,00 eur. Skupaj prihodki iz pridobitne in nepridobitne dejavnosti znašajo 32.853,53 eur.

Sredstva smo porabili za tekoče poslovanje in sicer za materialne stroške 6.561,30 eur, storitve v zvezi z dejavnostjo 23.114,48 eur, amortizacijo 276,00 eur, kar je skupaj znašalo 29.951,78 eur odhodkov.

Poleg tega je društvo imelo druge prihodke, ki predstavljajo prihodke iz nepridobitne dejavnosti 0,11 eur in druge odhodke 30,72 eur.

Društvo je imelo v letu 2023 za 2.871,14 eur presežka prihodkov.

Ljubljana, 21. 3. 2024

Katarina Podgoršek
predsednica Društva za fibromialgijo