



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

PROGRAM DELA DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO ZA LETO 2024

UVOD

Društvo za fibromialgijo je samostojno prostovoljno humanitarno združenje in nevladna organizacija v javnem interesu, bolnikov s *fibromialgijo (FM)*, *bolnikov z mialgičnim encefalomielitom (ME)/sindromom kronične utrujenosti (SKU)*, *bolnikov s kronično razširjeno bolečino in bolnikov z dolgim kovidom (dalje: bolniki)* 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 leta 2013 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. Redni člani društva so bolniki s FM in ME/SKU, kronična razširjena bolečina in dolgi kovid, ostali so podporni člani društva.

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 2024 izvajalo naloge, ki so mu zaupane z Zakonom o društvih, Pravilniku o registru društev in predstavljajo nepridobitno dejavnost. Društvo bo spremljalo in

obravnava problematike zdravljenja bolnikov, spodbujalo bo vzajemno pomoč, svetovalo članom, skrbelo za skladen razvoj Društva, ozaveščalo laično in strokovno javnosti, sodelovalo v raziskovalnih projektih, sodelovalo pri javnih predstavitvah 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 opravljalo tudi druge naloge, ki so potrebne za celovitejše in lažje uresničevanje poslanstva društva in izvajanje programov za bolnike 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 po kovidu. 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 ostalih dogodkov. Zaradi spremenjenih pogojev dela in poslovanja, ki smo jih imeli v času kovidu in so narekovali predvsem omejitve socialnih stikov so nam prinesli virtualno komunikacijo, sodelovanje in aktivnosti, ki so nam omogočili povezovanje članov vseh skupin društva, zato bomo z njimi nadaljevali tudi v letu 2024.

Preko zaznavanja problematike članov, sodeluje društvo z medicinsko stroko in povezanimi javnimi institucijami. 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,
- vodi podatke o rednih in podpornih članih,
- ažurira podatke o spremembah pri članih (spremembe naslova, kontaktnih podatkov).

Društvo vodi tudi seznam prejemnikov elektronskih sporočil.

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

3. Redne seje organov društva v letu 2024

Sestanki organov društva lahko potekajo:

- na sedežu društva ali
- v prostoru društva (skupine) 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 1 x letno in po izkazani potrebi. Častno razsodišče se sestane 1 x letno in po izkazani potrebi.

4. Prednostne naloge v letu 2024

Prednostne naloge društva in skupin v letu 2024 so (naloge so napisane po naključnem vrstnem redu in ne predstavljajo vrstnega reda prioriternih nalog):

- priprava in odprema letnih poročil,
- revidacija Navodil za vodje skupin,
- revidacija pogojev za skupinsko rehabilitacijo,
- sodelovanje na javnih razpisih za pridobivanje sredstev in izvajanje nalog po programu,
- pridobivanje ostalih sredstev,
- vodenje evidence donatorjev, sponzorjev in drugih prostovoljnih prispevkov,

- imenovanje člana za spletne strani (medijsko središče – urejanje spletne strani in komunikacija z mediji – ozaveščanje javnosti),
- obisk predsednika in podpredsednika na srečanjih skupin z namenom predstavitve delovanja, novih usmeritev, pridobivanja idej in posluš skupini,
- ozaveščanje zdravnikov in delavcev v javnih in privatnih ustanovah
- sodelovanje z medicinsko stroko, Ministrstvom za zdravje, Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Zdravniško zbornico, NIJZ, zdravstvenimi ustanovami, CKZ, Zbornico medicinskih sester, Socialno zbornico in drugimi,
- pomoč članom: strokovno zdravniško in psihološko svetovanje po telefonu, na forumu: med.over.net, po e-pošti pravno svetovanje,
- organizacija skupinske rehabilitacije,
- družabna srečanja,
- strokovna predavanja v živo in na daljavo (virtualno),
- imenovanje skupine za pomoč in samopomoč otrokom in mladostnikom s FM in ME/SKU, kronično razširjeno bolečino in dolgim kovidom,
- priprava dneva Fibrosvet – svetovni dan ozaveščanja o fibromialgiji in 20. let od dneva ustanovitve društva s strokovnimi vsebinami,
- priprava izobraževalnega srečanja – okrogle mize s strokovnjaki področja o katerem bomo razpravljali (kakšno pomoč in kje jo dobi bolnik v Sloveniji),
- sodelovanje s sorodnimi društvi doma in v tujini,
- ostale aktivnosti po planu.

5. 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. 1 x letno obveščanje preko redne pošte,
4. zbornik, letaki in plakati,
5. 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 2024 posluževala elektronskega načina obveščanja članov. Pri tovrstnem obveščanju bomo spoštovali tudi pravila takšnega načina obveščanja. Spoštovali bomo ZVOP. Člane se obvešča:

1. splošne zadeve: info@drustvo-fm.si,
2. včlanitev, pristopnice: administracija@drustvo-fm.si
3. dogodki (vadbe, meditacije, predavanja ...): fibrocvek@drustvo-fm.si
4. skupinska rehabilitacija: komisija.zz@drustvo-fm.si

Ad3) Pošto se pošilja članom v naslednjih primerih:

- odprava položnic za članarino (na zahtevo),
- in drugo (na zahtevo)

Ad4) Telefonska komunikacija je redna oblika komunikacije s člani in drugimi osebami, ki se jo bomo posluževali tudi v letu 2024.

Ad5) Brošura »Moja fibromialgija« je izšla v samozaložbi društva 10. 11. 2023 in je brezplačna. Brošura je na voljo v skupinah. Brošuro se razdeli deležnikom v medicinski stroki. V letu 2024 se bo v sodelovanju s strokovnim svetom in bolniki izdal Zbornik (maj 2024).

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 na društveno telefonsko številko 041 464 677 ali po e-pošti: svetovanje@drustvo-fm.si. 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 2024.

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 laično svetovanje v živo in po telefonu: 051 420 444 ali strokovno svetovanje preko elektronske pošte: svetovanje@drustvo-fm.si.

7. Izobraževanje

Stalno izobraževanje je pomembno za napredek v prepoznavanju bolezni. Organizacija in izvedba strokovno-izobraževalnih dogodkov pripomore k reševanju problematike pri razumevanju bolezni. Zato bo društvo tudi v letu 2024 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,
- skupinska rehabilitacija,
- različne terapevtske aktivnosti 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 strokovnimi institucijami.

Izobraževanja, ki so splošnega pomena za vse bolnike in jih organizira društvo, so lahko v določeni meri tudi sofinancirana iz namenskih sredstev, ki jih pridobi društvo. V ostalih primerih pa lahko pride do sofinanciranja predvsem tedaj, kadar ne pride do pokritja stroškov izobraževanja v celoti. Posamezni informativni posveti, okrogle mize, namenjeni reševanju aktualnih problemov, so lahko za člane brezplačni, če z organizacijo takšnih dogodkov ni posebnih stroškov oziroma predstavlja takšen način podajanja informacij v tistem trenutku najprimernejši način.

8. Projekti na področju zdravja (FM, ME/SKU, kronična razširjena bolečina in dolgi kovid)

Podpirali in promovirali bomo aktivnosti, ki pozitivno prispevajo k razumevanju in sprejemanju bolezni FM in ME/SKU, kronična razširjena bolečina in dolgi kovid. Posvet s Strokovnim svetom z določenimi cilji: analiza stanja, usmeritve in podpora. Bomo pobudniki in bomo spodbujevali projekte za bolnike s temi boleznimi.

9. Zagotavljanje delovanja DFM

S članarino se financirajo 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

Tudi v letu 2024 bomo iskali možnost 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. 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 2024 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 2024

12. Delovanje v javnem interesu

V okviru možnosti bomo sodelovali:

- 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 izvedbi projekta z NIJZ (CKZ), Uri Soča za bolnike z mišično skeletno bolečino,
- pri zakonodajnih postopkih se bomo poskusili aktivno vključiti v postopke za doseg pravic bolnikov s fibromialgijo do bolniškega zdravljenja, ustreznih terapij, specialističnih letnih kontrolnih pregledov iz sredstev zdravstvenega zavarovanja in drugo,
- pri ureditvi kotičkov v zdravstvenih domovih in bolnišnicah z brošurami 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 2024 najmanj 4 redne seje,
 - Nadzorni odbor 1 sejo,
 - Častno razsodišče 1 sejo in 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, na Instagramu, TIK TOKu in po potrebi tudi z drugimi,
 - 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 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 (na zahtevo).
 - Članom bomo izdali nove članske kartice in nalepke 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.

Ljubljana, 21.03. 2024

Katarina Podgoršek
Predsednica Društva za fibromialgijo