



Društvo za fibromialgijo

Celovška cesta 160

1000 Ljubljana

E-pošta: drustvofm@gmail.com; dfmtajnistvo@gmail.com

Spletna stran: www.skufmslovenija.org

Telefon: 041 - 464 - 677

Datum: 14. 3. 2017

OZAVEŠČANJE STROKOVNE IN LAIČNE JAVNOSTI

Društvo za fibromialgijo je v letih dosedanjega delovanja na nacionalni ravni sestavilo, oblikovalo in izdalo številna **promocijska gradiva**:

- **zgbanka** z opisom bolezni (2X);
- 2 informativna **letaka** s kratkimi navedbami o bolezni in o programu dela društva
- **brošura** z opisom bolezni fibromialgija in sindrom kronične utrujenosti;
- 2 društvena **plakata** in roll up **stojalo** (za javne predstavitve)
- društvene vizitke, priponke in pentlje
- društveni **bilten** (2x)
- **Zbornik** strokovnih prispevkov o bolezni fibromialgija;
- sodelovanje pri vsebini, izdaji in distribuciji **knjige** z naslovom »Zame je že jutri predaleč – fibromialgija, moja nevidna spremljevalka« (osebna izpoved bolnice z opisom bolezni, ki vsebuje tudi vrsto koristnih nasvetov za spopadanje in življenje z boleznijo)

druge promocijske aktivnosti:

- številne objave v javnih **tiskanih medijih** (avtorski prispevki in sodelovanje v intervjujih: <http://www.skufmslovenija.org/objave/objave-v-tiskanih-medijih/>)
- aktivno sodelovanje v številnih **radijskih oddajah** (<http://www.skufmslovenija.org/objave/radijske-oddaje/>)
- aktivno sodelovanje v **televizijskih oddajah** (<http://www.skufmslovenija.org/objave/televizijske-oddaje/>)
- delovanje društvene **spletne strani** (ki jo dnevno obišče preko 100 obiskovalcev), s stacionarnimi in ažuriranimi vsebinami in s podstranmi regijskih skupin
- delovanje spletnega **Foruma** na javnem portalu z zdravstvenimi vsebinami Med.Over.Net (<https://med.over.net/forum5/viewforum.php?f=105>) in **FB skupine**
- izdelava **diaprojekcij** z opisom bolezni, ki smo jih javno distribuirali po elektronski pošti (<http://www.skufmslovenija.org/o-bolezni/>)
- **raziskava** med bolniki o pojavnosti bolezni in javne predstavitve rezultatov (<http://www.skufmslovenija.org/o-bolezni/raziskava-med-bolniki/>)

Več o društvenih promocijskih aktivnostih: <http://www.skufmslovenija.org/objave/>

Ozaveščanje strokovne javnosti:

- **pismo ministru** Kebru (2003) (B. Žgajner, V. Felicijan)
- **poslansko pismo** ministru Bručanu (2006; B. Žgajner)
- **pismo** projektni skupini za pripravo **meril za zdraviliško zdravljenje** (2008) (V. Felicijan)
- ministrica Mazej Kukovič (podelitev statusa **društva v javnem interesu**; 2008) (Felicijan)
- včlanitev v evropsko zvezo za FM – **ENFA** s sedežem v Bruslju (V. Felicijan)
- predstavitev problematike FM/SKU **evropskemu poslancu** A. Peterletu, takratnemu predsedniku Odbora za zdravstvo v DZ RS (Felicijan)
- formiranje **Strokovnega sveta** društva (2012) (Felicijan)
- minister Gantar (podelitev statusa **humanitarne organizacije**; 2012) (Felicijan)

- **pismo ministru Gantarju** (predstavitev problematike in podpora preliminarnemu **terapevtskemu programu** za bolnike s FM v URI Soča (Felicijan); verifikacija programa in sprejem financiranja s strani MZ)
- potrditev izvedbe **celodnevnega seminarja o FM/SKU za zdravnike**, v organizaciji ZZS (sodelovanje s predsednico Živčec Kalan in MZ) – odobren seminar ni bil nikoli realiziran, kljub dvakratnemu pismu takratnemu predsedniku sveta za izobraževanje zdravnikov prof. dr. Z. Frasu (V. Felicijan)
- pismo in osebna predstavitev društva **Svetu** fundacije **FIHO** (2013) (Felicijan)
- **2x pismo predsedniku ZZS** Andreju Možini (sodelovanje na srečanjih društev z Zdravniško zbornico Slovenije) (Felicijan, Kržan, Golja)
- sodelovanje s predstavitvijo problematike FM/SKU na **konferenci slovenske Zveze društev kroničnih bolnikov** v Cankarjevem domu (2010) (Felicijan)
- sodelovanje in predstavitev problematike bolezni FM/SKU na **Okrogli mizi** v organizaciji **Sveta pacientov UKC** Ljubljana (Felicijan)
- osebna predstavitev problematike bolnikov s FM/SKU predsedniku ZZS dr. Možini in sodelovanje na okrogli mizi (prim. Golja)
- predstavitev bolezni FM/SKU in društva na **posvetu in seminarju o kronični bolečini** (v organizaciji SZZB – Slovenskega združenja za zdravljenje bolečine - z mednarodno udeležbo) v Državnem svetu in na URI Soča (2011); in prispevek v Zborniku (Felicijan, Kržan)
- aktivno sodelovanje na seminarju Visceralna bolečina in funkcionalni bolečinski sindromi v organizaciji **SZZB** (2013, **okrogla miza**, dr. Golja)
- predstavitev in distribucija informativnega gradiva **študentom medicine** na MF UM (Felicijan in 2 članici iz MB)
- sodelovanje in predstavitev bolezni FM/SKU na **strokovnem srečanju timov družinske medicine**, ki je potekalo na sedežu ZZS v LJ, 2013 (Felicijan) in objava prispevka v Zborniku družinske medicine (V. Felicijan)
- **distribucija** društvenih **Zbornikov** zdravnikom širom Slovenije in na seminarju družinske medicine Fajdigovi dnevi v Kranjski gori (člani društva in članica SS)
- **predavanja** o FM/SKU za **zdravnike** in zdravstvene delavce **široom Slovenije**, v izvedbi revmatologinje prim. M. Kos Golja (ZD Ljubljana Vič 2x, SB Brežice, ZD Jesenice na Gorenjskem, ZD Tržič, Škofja Loka, ZD Ptuj, ZD Celje, ZD Zagorje ob Savi, ZD Slovenska Bistrica, ZD Slovenj Gradec, ZD Ravne na Koroškem, ZD Velenje, SB Izola, KS Bertoki Koper, Združenje upokojenih zdravnikov ...)
- **pismo zdravnikom** - prošnja za seznanjanje bolnikov z obstojem Društva za fibromialgijo in njihova usmeritev na društvo (Ahačič, Felicijan, regijski vodje; 2015)
- razgovor na **IK 2. stopnje** v LJ (dr. Golja) ter priprava in posredovanje **Smernic** za obravnavo bolnikov s FM/SKU na IK (dr. Golja v sodelovanju z UO Društva; 2016)
- predstavitev in razstava gradiva na **Zdravstveni fakulteti** v Ljubljani (2016; Sotler, Golja, člani ljubljanske skupine)
- sodelovanje Društva na **javnih prireditvah** (predstavitve na stojnicah in razstavah širom Slovenije (regijske skupine za samopomoč: LJ, CE, BR, KP, KR, MB, ...))
- opremljanje **razstavnih koticov** s promocijskim gradivom v zdravstvenih in drugih javnih ustanovah (člani regijskih skupin)
- osebna **dostava informacijskega gradiva zdravnikom** in drugim zdravstvenim delavcem (člani regijskih skupin individualno ...)
- sodelovanje z občinami, donatorji, zdravilišči, drugimi društvi bolnikov in invalidov ...

Veronika Felicijan, prof.
predsednica Društva

