

Društvo za fibromialgijo (DFM)

Poročilo o delu strokovnega sveta v letu 2020

Dne 14. 1. 2020: predsednica Strokovnega sveta DFM Mojca Kos Golja se je udeležila srečanja ljubljanske skupine za samopomoč, sejna soba LPP, Celovška cesta 160, Ljubljana.

Dne 1. 2. 2020: predsednica Strokovnega sveta DFM Mojca Kos Golja se je udeležila sestanka UO društva v Ambient hotelu, Domžale. Na sestanku so obravnavali poročilo o delu društva v letu 2019, finančno poročilo, program dela za leto 2020. Izvoljeni so bili novi člani UO in drugih teles društva. Za novo predsednico Društva je bila predlagana g. Miša Alešovec.

Dne 11. 2. 2020: udeležba predsednice Strokovnega sveta DFM Mojce Kos Golja in tajnice društva Kristine Nose na sestanku na Ministrstvu za zdravje (MZ).

Pred tem, dne 10. 12. 2019, je že potekal prvi sestanek, kjer so bile predstavljene možnosti za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji, izvedena je bila interaktivna delavnica, vsi udeleženci društev bolnikov so se strinjali, da je krovna organizacija potrebna in podprli aktivnosti MZ na tem področju.

Tokratni sestanek, ki je bil nadaljevanje prejšnjega, sta vodili državna sekretarka prim. Simona Repar Bornšek in dr. Vesna Zupančič z MZ. Sestanka so se udeležili predstavniki 13 društev bolnikov Slovenije. Sodelovala sta nizozemska strokovnjaka Wienke Boerma in Dolf de Boer iz Inštituta NIVEL, ki sta imela uvodno predstavitev. Prisotne sta seznanila, da v drugih evropskih državah podobne krovne organizacije že obstajajo in delujejo. Vse so včlanjene v Mednarodno zvezo pacientov (International Alliance of Patients).

Nevladne organizacije, tudi Društvo za fibromialgijo, ki so se odzvale na povabilo MZ, so na sestanku predstavile svoje delovanje in strinjanje z organizacijo krovnega združenja društev bolnikov. Krovna organizacija naj bi izvajala dejavnosti informiranja, svetovanja, izobraževanja, raziskovanja, zagovorništva, mreženja, promocije in podpore v korist vseh nevladnih organizacij s področja zdravja, ki združujejo paciente.

Sklepi srečanja so bili sledeči:

- na spletni strani MZ bo izdelana nova pod-stran, kjer bodo objavljene informacije o aktivnostih za vzpostavitev krovne organizacije Zveze združenj pacientov v Sloveniji in vzpostavljen tudi komunikacijski kanal za vprašanja in pobude.

- raziskali bodo interes in možnosti združevanja obstoječih društev pacientov v krovno organizacijo

- na naslednjem sestanku, čez približno mesec dni, bodo društva predstavila svoje predloge, oblikovana in imenovana bo delovna skupina za vzpostavitev Krovne organizacije Zveze združenj pacientov Slovenije.

Naslednji sestanek, ki je bil predviden 14. 3. 2020, je zaradi epidemije s covid-19 odpadel.

Dne 13. 2. 2020: Mojca Kos Golja se je na URI-Soča sestala z dr. Metko Teržan, specialistko medicine dela in rehabilitacije. Dogovorili sta se za strokovno predavanje na spomladanskem letnem zboru članov društva v Laškem dne 14. 3. 2020 z naslovom »Proces vračanja na delo pri osebah s fibromialgijo«.

Letni zbor članov društva in predavanje sta zaradi razglasitve epidemije s covid-19 odpadla.

Dne 18. 2. 2020: predavanje Mojce Kos Golja na sestanku ljubljanske skupine za samopomoč z naslovom: »Miti in resnice o razstrupljanju«, sejna soba LPP, Celovška cesta 160, Ljubljana.

Dne 20. 2. 2020: sestanek skupine DFM za pripravo dokumenta za Skupinsko obnovitveno rehabilitacijo v naravnem zdravilišču za bolnike s sindromom fibromialgije na ZZZS. Kot priloge so bili potrebni številni dokumenti in utemeljitve za tovrstno rehabilitacijo. Žal pa je društvo dne 5. 5. 2020 prejelo dopis ZZZS, da so prošnjo zavrnilo.

Dne 23. 3. 2020 je članica Strokovnega sveta dr. Barbara Horvat, univ. dipl. psih., društvu poslala strokovni prispevek z naslovom: IŠČIMO TISTO, NA KAR LAHKO VPLIVAMO (v zvezi s spopadanjem z duševnimi posledicami epidemije in dolgotrajne izolacije). Članek je objavljen na spletni strani Društva za fibromialgijo v rubriki PSIHOLOŠKI KOTIČEK. Dr. Barbara Horvat je članom društva, ki doživljajo hujšo duševno stisko, ponudila tudi prostovoljno strokovno pomoč.

Dne 12. 5. 2020: na RTV SLO so v oddaji Dobro jutro, ki je obravnavala fibromialgijo, sodelovale prim. dr. Nena Kopčavar Guček in psihologinja Barbara Horvat Rauter, obe članici Strokovnega sveta DFM, ter bolnica s fibromialgijo Anja Klepac. Vsaka je s svojega zornega kota govorila o tej kronični bolezni. Oddajo je vodila novinarka Daša Lamut Prosen.

Dne 19. 5. 2020: snemanje intervjuja z Mojco Kos Golja o fibromialgiji za Radio Triglav z Jesenic, ki ga je vodila novinarka Nataša Harej, direktorica in odgovorna urednica radia Triglav. Intervju je bil na omenjenem radiu predvajan dne 25. 5. 2020.

Dne 25. 5. 2020: organizatorji prireditve NaravaZdravje 2020 (od 21. do 24. 10. 2020) so povabili DFM k sodelovanju s predavanjem o fibromialgiji in razstavnim prostorom. Mojca Kos Golja je bila predvidena kot predavateljica, ki je napisala in organizatorjem poslala izvleček o bolezni. Dne 14. 10. 2020 pa je bila prireditev zaradi epidemije covid-19 odpovedana in prestavljena na jesen 2021.

Dne 19. 6. 2020: sestanek Mojce Kos Golja in Miše Aleševca z dr. Heleno Jamnik na URI Soča o nakupu računalnikov za virtualni potek programa rehabilitacije kronične bolečine. Program ni bilo možno v celoti izvajati v živo. Dr. Jamnik je seznanila obe prisotni, da je nabava računalnikov možna preko Društva za fibromialgijo, zato je prosila za pomoč pri urejanju donacije (donator je bila firma Zaloker/Zaloker). Društvo je nato s pomočjo donatorja nabavilo računalnike in jih dostavilo ter predalo na URI Soča.

Dne 14. 7. 2020: sestanka na Ministrstvu za zdravje sta se udeležili Mojca Kos Golja in Miša Alešovec. Glavna tema sestanka, ki ga je vodila državna sekretarka dr. Tina Bregant, je bila »Razvoj sodobne klinike za zdravljenje kronične bolečine in bolnikov s fibromialgijo v Osilnici«. Tam je nameč delno zgrajen objekt, ki je bil menda predviden za dom starejših, ki bi ga obnovili in namenili za obravnavo omenjenih bolnikov. Sestanka so se udeležili tudi predstavniki URI Soča, Ministrstva za delo in še nekateri drugi. Predstavniki Soče so predlagali, da bi morda v Osilnici potekal program obnovitvene oz. podaljšane rehabilitacije bolnikov s kronično bolečino po končanih programih na URI Soča. Končnih zaključkov ni bilo, ker se je izkazalo, da bi bilo pri vzpostavitvi sodobne klinike ogromno problemov povezanih s kadri, infrastrukturo, oddaljenostjo od URI-Soča in podobno.

Dne 15. 9. 2020: udeležba Mojce Kos Golja na sestanku ljubljanske skupine za samopomoč, ki se je udeležilo 13 članic in članov društva. Srečanje je potekalo v sejni sobi LPP, Celovška cesta 160, Ljubljana. Tedaj je vodenje ljubljanske skupine prevzela Teja Barle.

Dne 16. 9. 2020: na društvo je prispela ponudba za vseslovensko raziskavo o samozdravljenju s kanabinoidi pri bolnikih s fibromialgijo. Izvajalec je Dušan Stopar v okviru magistrskega dela na področju integrativnih zdravstvenih ved na univerzi Alma Mater Europaea pod vodstvom mentorjev doc. dr. Tanje Bagar in as. Željka Perdija, dr. med. in ob podpori mednarodnega inštituta za kanabinoide ICANNA. Želijo se seznaniti z izkušnjami posameznikov in izmeriti učinke samozdravljenja s kanabinoidi. Pregledali smo načrt raziskave, ki se izkazal kot primeren in v skladu z dobro klinično prakso. Vprašalniki so bili poslani 196 članom in članicam društva. Zaenkrat še nismo seznanjeni s potekom in izsledki raziskave, kar seveda pričakujemo od organizatorjev.

Dne 15. 10. 2020: Mojca Kos Golja se je udeležila oddaje Dobro jutro na TV, ki je bila posvečena fibromialgiji. Pobudo za oddajo je dala novinarka Monika Tavčar, vodil jo je David Urankar. Postavljenih je bilo šest vprašanj (drži/ne drži), povezanih z boleznijo.

Dne 9. 11. 2020: na prvem programu Radia Slovenija je od 10 h do 11 h dopoldan potekala oddaja z naslovom »Med 4 stenami«, ki je bila posvečena fibromialgiji. Vodila jo je novinarka Lucija Fatur. Na strokovna vprašanja je odgovarjala Mojca Kos Golja. Bolnici s fibromialgijo Natalija Sinkovič (tudi novinarka z Radia Maribor) in Tatjana Knupleš Mlinarič, članica Društva za fibromialgijo, sta delili svoji zgodbi in pripovedovali, kako živita in se spopadata z boleznijo.

Od 19. do 20. 11. 2020 je v Berlinu potekal virtualni kongres z naslovom »Drugi mednarodni virtualni kongres o protislovjih fibromialgije« (angleški naslov »The 2nd International Virtual Congress on Controversies in Fibromyalgia), ki sem se ga udeležila preko računalniške povezave. Teme so bile zelo zanimive, sodelovalo je veliko število udeležencev iz vseh evropskih držav, Izraela in ZDA.

Kongres v živo je bil sicer predviden od 12. do 13. marca 2020 v Berlinu, ki pa je zaradi znanih razlogov, povezanih z epidemijo covid-19, odpadel. Za novo prijavljene udeležence je bila predvidena kotizacija 200 EUR, za tiste, ki smo se na kongres prijavili že spomladi, pa so upoštevali tedanje plačilo kotizacije. Poročilo o kongresu sledi.

Dne 9. 12. 2020: srečanje po zoomu mariborske skupine za samopomoč je potekalo kot sproščen razgovor. Organizirala ga je Tatjana Knupleš Mlinarič. Udeležencev je bilo 9, vsi so postavljali razna vprašanja o bolezni, zdravljenju in podobno. Na sestanku je sodelovala Mojca Kos Golja in odgovarjala na vprašanja udeležencev.

Dne 15. 12. 2020: srečanje po zoomu ljubljanske in več drugih skupin za samopomoč, ki ga je organizirala Teja Barle. Vseh udeležencev virtualnega sestanka je bilo 42. Mojca Kos Golja je imela predavanje o vitaminu D, kar je trenutno zelo aktualna tema. V razpravi je s svojimi izkušnjami o jemanju vitamina D sodelovalo veliko udeležencev.

Že spomladi 2020 nas je dr. Metka Teržan, ki je tudi članica strokovnega sveta Društva za fibromialgijo, obvestila, da bo **od 11. do 13. 3. 2021 potekal 6. mednarodni kongres medicinskih izvedencev**. Za eno od tem kongresa je bila izbrana fibromialgija. Skupaj z Metko Teržan in Mojco Kos Golja je bil izdelan program, ki obravnava vse od diagnostike, diagnostičnih problemov, zdravljenja, rehabilitacije, pogleda družinskega zdravnika,

nevrologa, psihologa, psihiatra, vključena je tudi zgodba bolnice.

Kongres bo zaradi epidemioloških razmer potekal virtualno od 11. 3. do 12. 3. 2021. Izdan bo tudi Zbornik, kjer bodo objavljeni izvlečki vseh predavanj.

V začetku leta 2020 je bila izdana brošura z naslovom »Ali poznamo sindrom fibromialgije?«, ki sta jo napisala Mojca Kos Golja in Robert Sotler. Prvi del zajema vse o bolezni, v drugem delu pa je predstavljena rehabilitacija bolnikov s fibromialgijo v Talasu Strunjan. Knjižica je namenjena predvsem bolnikom, vendar naj bi pri prepoznavanju bolezni in kot vodnik služila tudi strokovni javnosti.

Skoraj vsi člani Strokovnega sveta Društva za fibromialgijo, so bili poleg predsednice prim. Mojce Kos Golja, aktivni tudi v letu 2020, kar je razvidno iz poročila. Poleg tega so vsi člani tudi sodelovali s strokovnimi prispevki v brošuri Sindrom fibromialgije, bolezen modernega časa (ki je bila sicer izdana konec leta 2019, njeno razpečevanje pa se je nadaljevalo v letu 2020): prof. Alojz Ihan, prof. Marjan Zaletel, prim. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. Barbara Horvat Rauter, dr. Metka Teržan, dr. Helena Jamnik.

V letu 2020 je Mojca Kos Golja po elektronski pošti prejela in odgovorila na 10 strokovnih vprašanj članov društva in tudi nekaterih drugih, ki so se spopadali s težavami sumljivimi za sindrom fibromialgije.

V letu 2020 je Mojca Kos Golja odgovarjala tudi na strokovna vprašanja, ki so bila postavljena na forumu za fibromialgijo, ki ga sicer ureja g. Veronika Felicijan.

Predsednica Strokovnega sveta:

Prim. Mojca Kos Golja, dr. med.