



**Društvo za fibromialgijo**  
**Celovška cesta 160**  
**1000 Ljubljana**

E-pošta: [drustvofm@gmail.com](mailto:drustvofm@gmail.com); [dfmtajnistvo@gmail.com](mailto:dfmtajnistvo@gmail.com)  
Spletna stran: [www.skufmslovenija.org](http://www.skufmslovenija.org)  
Telefon: 041-464- 677; 064-247-877

**ZAPISNIK SESTANKA STROKOVNEGA SVETA (SS) DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO**, ki je bil dne 18. februarja 2019 ob 17. uri v sejni sobi Zdravstvenega doma Vič-Rudnik, Šestova 10, Ljubljana

**Prisotni:** prim. Mojca Kos-Golja, dr. med., prof. dr. Alojz Ihan, dr. med., prim. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., Metka Teržan, dr. med., prof. dr. Marjan Zaletel, dr. med.

**Opravičeno odsotna:** dr. psihol. Barbara Horvat-Rauter

**Ostali prisotni:** Robert Belentin (predsednik Društva), Kristina Nose (tajnica Društva) in Mateja Kržan (predstavnica društva v ENFA)

#### **DNEVNI RED:**

1. Pregled dela Strokovnega sveta v letu 2018
2. Načrt dela Strokovnega sveta v letu 2019
3. Ob 15-letnici društva tiskanje Zbornika (obseg, prispevki)
4. Udeležba na Mednarodnem kongresu o fibromialgiji na Dunaju 4. in 5. 3. 2019
5. Dodatni predlogi in pripombe k načrtu dela Strokovnega sveta
6. Razno

#### **AD 1.**

Prim. Mojca Kos-Golja je predstavila **AKTIVNOSTI STROKOVNEGA SVETA DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO V LETU 2018**

#### **Aktivnosti v sklopu društva**

Dne 27. 1. 2018 in 6. 9. 2018 udeležba predsednice SS na UO društva, Ljubljana.

Dne 3. 3. 2018 udeležba predsednice SS na rednem letnem Zboru članov Društva za fibromialgijo in predavanje članice SS prim. dr. Nene Kopčavar Guček, dr. med., spec. družinske medicine: »Sindrom fibromialgije z vidika družinskega zdravnika«.

Dne 24. 4. 2018 sodelovanje prim. Mojce Kos-Golja kot predstavnice Društva za fibromialgijo na okrogli mizi družinskih zdravnikov in sindikata Praktikum ob protestu proti regulativi Ministrstva za zdravje, ki je uveljavila kaznovanje družinskih zdravnikov ob nepravilnem napotovanju bolnikov na specialistični nivo. Okrogle mize sta se udeležila tudi predsednik in podpredsednik društva Robert Belentin in Robert Sotler.

Dne 28. 5. 2018 sestanek Strokovnega sveta društva v ZD Vič, Zapisnik sestanka je objavljen na spletni strani.

### **Ozaveščanje bolnikov in laične javnosti**

Dne 5. 2. 2018 za Mariborsko skupino za samopomoč, Društva za fibromialgijo v Mariboru in 10. 4. 2018 za Društvo za osteoporozo Kranj v Osnovni šoli Železniki, je prim. Mojca Kos-Golja izvedla predavanji z naslovom »Fibromialgija, značilnosti, diagnostika in zdravljenje«

Dne 11. 5. 2018 je bil posnet neposredni intervju s prim. Mojco Kos-Golja na RTV Maribor in 13. 5. 2018 še intervju na Radio Ptuj z naslovom »Vse o fibromialgiji« (na RTV Maribor novinarka Natalija Sinkovič in na Radio Ptuj novinarka Marija Slodnjak).

Dne 11. 5. 2018 je bil v Ljubljanskem dnevniku, v rubriki Zdravje, objavljen intervju z naslovom »Bolnike nenehno pestijo bolečine«, z Mojco Kos-Golja, Robijem Belentinom, Robertom Sotlerjem, novinarka Mojca Lorenčič.

Dne 15. 11. 2018 predavanje prim. Mojce Kos-Golja »Sindrom fibromialgije in kronične utrujenosti« v ZD Zagorje ob Savi. Prisotni številni člani različnih društev iz Zasavja.

V letu 2018 je tudi potekalo svetovanje prim. Mojce Kos-Golja po elektronski pošti.

### **Ozaveščanje strokovne javnosti**

Dne 11. 5. 2018 vabljen predavanje na 16. simpoziju zdravstvene in babiške nege z naslovom Fibromialgija, bolezen s številnimi obrazy, vidik zdravnika, Cankarjev dom, Ljubljana. O vidiku bolnika s FM je predavala tudi prejšnja predsednica Veronika Felicijan.

Dne 23. 11. 2018 je bil vključen sklop 4 predavanj na 10. mariborski kongres družinske medicine, Maribor, ki je potekal 23. in 24. novembra 2018, ki se ga je udeležilo 140 družinskih zdravnikov iz vse Slovenije. Sklop je zajemal predavanja predsednice in dveh članic SS društva in predsednika društva:

Mojca Kos Golja: Sindrom fibromialgije – simptomatika, diagnostika in zdravljenje,

Nena Kopčavar Guček: Pogled zdravnika družinske medicine na sindrom fibromialgije,

Metka Teržan: Obravnava oseb s sindromom fibromialgije v procesu vračanja na delo v Centru za poklicno rehaabilitacijo, URI Soča in

Robert Belentin: Sindrom fibromialgije – zgodba bolnika.

**Sklep: člani strokovnega sveta, ki so vsi sodelovali v razpravi, so potrdili poročilo o delu za leto 2018.**

### **AD 2.**

Prim. Mojca Kos-Golja je predstavila **NAČRT DELA STROKOVNEGA SVETA DRUŠTVA ZA FIBROMIALGIJO V LETU 2019**

#### **Aktivnosti v sklopu društva**

Udeležba na sestankih UO društva (predsednica SS) in na zborih društva v Laškem (predsednica in drugi člani SS). Sestanek Strokovnega sveta 1-krat na leto, po potrebi pogosteje (tudi korespondenčni sestanki).

Dne 4. in 5. marca 2019 udeležba Mojca Kos-Golja na mednarodnem kongresu »The International Congress on Controversies in Fibromyalgia« na Dunaju, Hilton Vienna hotel. Program je zelo zanimiv. Člani posameznih nacionalnih društev, članic ENFA, so oproščeni kotizacije, ki znaša pred začetkom kongresa 680 €, na samem kongresu pa 800 €.

Sodelovanje z ENFA, predvsem preko podpredsednice Mateje Kržan.

**Izdaja Zbornika 2004 – 2019** ob 15-letnici društva. Predvidenih je okrog 12 strokovnih člankov (vseh članov SS in nekaterih drugih), poleg tega še uvodna prispevka prejšnje predsednice Veronike Felicijan in sedanjega predsednika Roberta Belentina.

#### **Ozaveščanje strokovne javnosti**

Organizacija strokovnih srečanj o vseh vidikih sindroma fibromialgije v okviru Katedre za družinsko medicino letos ne bo možno, kar je pojasnila prim. dr. Nena Kopčavar-Guček. Lansko leto je bila fibromialgija že na programu na 10. kongresu družinskih zdravnikov v

Mariboru, ki so se ga udeležili družinski zdravniki iz vse Slovenije. Letos so na vrsti druge teme, ki jih je na področju družinske medicine vedno zelo veliko. Fibromialgija bo spet uvrščena na strokovne sestanke družinske medicine v naslednjih letih. Potekala pa bodo predavanja v ZD Ljubljana in v zdravstvenih ustanovah v drugih krajih, kjer predavanja še niso bila izvedena.

Še naprej bo potekalo povezovanje z Inštitutom za rehabilitacijo Soča, kjer poteka program zdravljenja kronične bolečine (in tudi bolnikov s fibromialgijo).

Ob svetovnem dnevu fibromialgije bodo potekale tiskovne konference in druga obeležja. Nadaljevalo se bo sodelovanje s predavanji na prireditvah, namenjenih stroki in bolnikom (kot lansko leto v Cankajevem domu). Prav tako bo še naprej potekalo sodelovanje s strokovnjaki v naravnih zdraviliščih in zdraviliško zdravljenje.

Opozarjali bomo na nepravilnosti delovanja IK SPIZ-a in obravnavali pritožbe bolnikov, če bo potrebno.

### **Ozaveščanje bolnikov in laične javnosti**

Poljudni članki in intervjuji o bolezni v dnevnem časopisju, glasilih, itd.

Nastopanje v javnih radijskih in televizijskih medijih, na RTVS in tudi na področnih RTV.

Poljudna predavanja prim. Mojce Kos-Golja za različno populacijo, tudi za področne skupine Društva za fibromialgijo.

Načrtovani sta že dve predavanji: dne 20. 2. 2019 predavanje o fibromialgiji, simptomih, diagnostiki in zdravljenju v Osnovni šoli Matije Valjavca Preddvor za več društev bolnikov in dne 26. 3. 2019 predavanje prim. Mojce Kos-Golja z enakim naslovom v Cerkljah na Gorenjskem, tudi za več društev bolnikov.

### **Strokovna pomoč bolnikom**

Strokovni nasveti preko elektronske pošte, nasveti na letnih srečanjih v Laškem in v skupinah za samopomoč bodo potekali naprej.

**Obravnavanje posebne pobude** Društva za fibromialgijo, Skupine za samopomoč Koper Predlagali so več vsebin za obravnavanje na Strokovnem svetu, da se zbere podatke in vključi/podpre raziskave za povezavo FM in SKU s histaminsko intoleranco, z alergijskimi pojavi, z boreliozo in z vplivom posameznih vrst hrane. Predlagali so tudi ponovitev ankete članov društva. Skupina je predlagala, da pri nas izvedemo klinične raziskave povezane z omenjenimi problemi in bolezenskimi pojavi, v katerih bi sodelovali naši bolniki.

Predsednica SS je o vseh predlaganih temah pobudnikom že delno odgovorila. Na spletu je namreč o tem veliko število člankov, tako za laike kot za strokovno javnost.

Na sestanku SS so se člani strinjali z razmišljanjem predsednice. Menili so, da prevodi člankov o teh temah ne sodijo v jubilejni Zbornik. Prof. Ihan je predlagal, da mu predsednica pošlje predlagane teme, ki jih bodo obdelali njegovi študentje medicine in napisali seminarske naloge, ki bi jih nato objavili na spletni strani društva.

Bolj problematične pa so predlagane klinične raziskave, za kar so potrebni ustrezni načrti raziskave, strokovne ekipe, finančna sredstva, soglasje bolnikov, soglasje Etične komisije, utemeljitev, kaj se od raziskave pričakuje itd... Tudi člani SS so se strinjali, da lastnih raziskav ne bo možno izvesti. Prav tako ne bi imele nobenega smisla, ker so teme že raziskane in znane. Predlagana tema o vplivu prehrane na pojavnost simptomov fibromialgije bo verjetno razjasnjena v Laškem dne 23. 3. 2019, ko je na programu predavanje dr. Tine Sentočnik, dr. med.: »Zdrava prehrana in vpliv prehrane na bolezni«

Izvedba nove ankete med člani bo predvsem naloga društva, prejšnja vprašanja se lahko ponovi, popravi in dopolni. Strokovni svet bo sodeloval pri oceni vprašanj in analizi ankete, ko bodo podatki obdelani.

Razprava na sestanku je potekala tudi o zdravljenju v naravnih zdraviliščih. Nena Kopčavar Guček je glede stacionarnega zdravljenja v naravnih zdraviliščih poudarila, da je možna fizioterapija z delovnimi nalogi družinskega zdravnika ali fiziatra tako za stacionarno (hotelski del plača bolnik sam) kot za ambulantno zdravljenje. Ovire so dostikrat dolge čakalne dobe za fizikalno terapijo, ki jih rešujejo na ta način, da v zdravilišča predhodno pošiljajo delovne naloge. Možnosti, da bi stacionarno zdravljenje v celoti kril ZZZS zaenkrat ni, ker predpisi tega ne omogočajo.

**Sklep: Člani strokovnega sveta so se strinjali z načrtom dela SS v letu 2019 in z dodatnimi predlogi, ki so razvidni iz razprave.**

### **AD 3.**

#### **Ob 15-letnici društva je predvidena izdaja Zbornika 2004 – 2019.**

Predvidenih je okrog 12 strokovnih člankov (vseh članov SS in nekaterih drugih), poleg tega še uvodna prispevka prejšnje predsednice Veronike Felicijan in sedanjega predsednika Roberta Belentina.

**Sklepi:** člani SS so se strinjali z izdajo Zbornika 2004-2019 in potrdili svoje prispevke ter predvidene naslove. Predlagali so še dva dodatna avtorja. Prof. Zaletel je predlagal, da povabimo k sodelovanju še prim. Gorazda Požlepa iz Ambulante za zdravljenje bolečine, ki bi predstavil tudi komplementarne oblike protibolečinskega zdravljenja. Prof. Ihan pa je menil, da bi za sodelovanje pridobili tudi psihiatra, saj so psihosocialni vidiki pri fibromialgiji zelo pomembni. Pri nas je ta segment zanemarjen. Poleg tega bolniki nimajo skrbnikov, ki bi upoštevali vse vidike bolezni. Predlagal je psihiatrinjo prof. Majo Rus-Makovec. Za recenzente zbornika so predlagali revmatologa Dašo Šuput-Skvarča in Jaka Ostrovršnika. Lektorstvo bo opravila članica društva.

### **AD 4.**

Prim. Mojca Kos-Golja se bo udeležila Mednarodnega kongresa o fibromialgiji na Dunaju dne 4. in 5. 3. 2019. (The International Congress on Controversies in Fibromyalgia). Predstavniki društva iz evropskih držav so kot člani ENFA oproščeni plačila kotizacije, tako predsednica SS, kot udeleženka iz Slovenije. Program kongresa je zelo zanimiv in bo prim. Mojca Kos-Golja po koncu pripravila poročilo in o vsebini kongresa in njegovih zaključkih seznanila SS, UO društva in tudi člane v okviru regijskih skupin, kjer bo sodelovala.

**Sklep:** člani SS so se strinjali, da bo zelo koristna udeležba Mojce Kos-Golja na mednarodnem kongresu o fibromialgiji na Dunaju. Izrazili so željo, da jih po končanem kongresu seznanijo z vsebino predavanj in napiše strokovno poročilo, kar je predsednica SS potrdila že v razpravi. Poročilo (v krajši obliki kot za člane SS) bo objavljeno tudi na spletni strani društva.

### **AD 5 in AD 6**

Dodatnih predlogov k programu ni bilo. Potekala pa je razprava predsednice SS, Marjana Zaletela, Nene Kopčavar-Guček, Metke Teržan in Alojza Ihana o različnih problemih povezanih z bolniki s fibromialgijo. Govor je bil tudi o programu rehabilitacije kronične bolečine v Soči, ki je pri večini bolnikov zelo uspešen. Pomembno je, da pred vključitvijo v program izvršijo ustrezno selekcijo, ker niso vsi bolniki sposobni slediti in končati zelo zahteven rehabilitacijski program. Nedvomno je tudi problem dolga čakalna doba in dejstvo, da se bolniki po zdravljenju na Soči vrnejo v isto domače in poklicno okolje, ki jim dostikrat ni naklonjeno. Pomembni so torej tudi psihosocialni vidiki in pogoste krizne situacije na delovnem mestu. Na te probleme bo treba nenehno opozarjati in jih reševati. Poleg tega bi

moral biti poudarek na nefarmakološkem zdravljenju (brez zdravil), ki se bolnikom dostikrat zdi manj pomembno kot predpisovanje in jemanje najrazličnejših zdravil. V določenih primerih pride v poštev tudi komplemetarno zdravljenje.

Mateja Kržan je obvestila člane SS, da je na spletu zasledila strokovni članek o poteku klinične študije 2. faze z naslovom »BCG Vaccine for Fibro Patients« (iz julija 2018). Morda bodo izsledki študije pomembni pri bodočem zdravljenju fibromialgije. Trenutno člani SS s tem niso seznanjeni. Informacijo so vzeli na znanje, predsednica SS pa bo te podatke proučila.

Zapisala:

Predsednica Strokovnega sveta DFM:

Kristina Nose

prim. Mojca Kos-Golja, dr. med.