

Društvo za fibromialgijo  
Celovška cesta 160  
1000 Ljubljana

Ljubljana, 19.5.08

## VABILO

Spoštovani člani Društva!

22. maja 08 praznuje Društvo za fibromialgijo 4. rojstni dan. Vabimo vas na tradicionalno družabno srečanje v počastitev društvenega praznika, ki ga letos organizirajo člani iz Ljubljanske regije in bo **v soboto, 7. junija 08, v Vodnikovem hramu**, Vodnikov trg 2, Ljubljana, nasproti glavne mestne tržnice, pri vzpenjači na ljubljanski grad. Parkirišče je v neposredni bližini.

### **Program srečanja:**

ob 10.00 uri zbor udeležencev v Vodnikovem hramu (po želji kavica ali kakšen prigrizek).

Ker smo vezani na čas, vljudno prosimo, da s prihodom ne bi zamujali.

ob 10.15 uri vzpon z vzpenjačo na grad, ogled gradu in ogled Ljubljane z razglednega stolpa;

ob 11.30. uri odhod do vkrkališča na ladjico - vkrkališče je v bližini Vodnika;

ob 12.00 uri vkrcanje na ladjico in prevoz po Ljubljani z ogledom Ljubljane z "vodne poti" - ogled traja cca 1,5 ure;

ob 13.30 uri povratek z ladjice in sprehod skozi stari del Ljubljane (če bo čas dopuščal - ogled znamenitosti)

ob 14.30 uri kosilo v Vodniku in naprej družabno srečanje.

### **Stroški:**

ladjica 8,00 EUR po osebi (izposlovali smo 2,00 EUR nižjo ceno),

vzpenjača: 1,6 EUR po osebi ( polovična cena),

kosilo: 10,00 EUR

pijačo plača vsak sam.

Plačilo bomo poravnali osebno blagajničarki na samem mestu. Trudimo se pridobiti sponzorje, če nam uspe in če bo kakšen evro primaknilo še Društvo, bomo pri plačilu nekoliko olajšani.

**Prijavite se Evi Rebrica**, na tel št. **041 – 841 875**, najkasneje do **31. maja 08**.

Prisrčno vabljeni, da se pridružite družabnemu srečanju, da se skupaj poveselimo, neformalno pokramljamo in s svojo udeležbo potrdimo pripadnost našemu Društvu.

Prijatelji so tisti redki ljudje, ki te vprašajo, kako ti gre, in tudi slišijo tvoj odgovor. Radost ohranja zdravje in podaljšuje življenje!

Veronika Felicijan,  
predsednica Društva

## NEKAJ OBVESTIL O DELU DRUŠTVA

V Društvo za fibromialgijo se je v štirih letih od ustanovitve vključilo ok. 200 članov, bolnikov s fibromialgijo in sindromom kronične utrujenosti ter njihovih svojcev iz vse Slovenije. V štirih letih društvenega delovanja smo združeni naredili precej za medsebojno podporo, izmenjavo izkušenj in vzajemno pomoč članov pri premagovanju bolezni. Skrbeli smo za izobraževanje bolnikov in svojcev (v ta namen je društvo organiziralo več strokovnih predavanj), splošno informiranje in svetovanje ter ozaveščanje laične in strokovne javnosti o značilnostih naše bolezni (sodelovanje z mediji in drugi načini delovanja v javnem interesu). Lahko rečemo, da smo v teh letih dosegli večjo prepoznavnost naše bolezni v slovenskem prostoru. Organizirali smo tudi družabna srečanja za bolnike in svojce ter osnovali regijske programe za samopomoč.

Od marca 08 ima sedež Društva spremenjeno številko naslova, ki je po novem Celovška **160**, 1000 Ljubljana. Začasna telefonska številka Društva, na kateri smo dosegljivi, je 07/ 49 64 179 ali 041 599 831. Uradne ure so vsak **torek** in **četrtek** od **12h** do **14h**. Elektronski naslov, na katerem smo dosegljivi, je **[drustvofm@gmail.com](mailto:drustvofm@gmail.com)**.

V letošnjem letu se je iztekel 4 letni mandat dosedanjemu vodstvu Društva, z začetkom marca 08 je delo prevzelo novo vodstvo. Večina članov izvršnega odbora ostaja istih in nas že poznate, nekateri pa smo se zamenjali v odgovornostih in nalogah ter pritegnili še nekaj novih članov. Izhajajoč iz dejstva, da smo vsi člani bolniki in smo v svojih zmogljivostih omejeni, bomo skušali dolžnosti in odgovornosti nositi čimbolj solidarno in delati v kolektivnem duhu, da smo le skupaj lahko uspešni.

Pri nadaljnjem delu Društva bomo gradili na vseh pozitivnih izkušnjah in rezultatih dosedanjega dela ter skušali dopolniti strategijo na tistih področjih, kjer še nismo dosegli zadovoljivih rezultatov. Prizadevali si bomo za povezovanje z medicinsko stroko ter za popolno priznanje bolezni in uveljavljanje socialno varstvenih pravic bolnikov. Še naprej bomo organizirali strokovna predavanja in delavnice ter skrbeli za izobraževanje in informiranje bolnikov, svojcev in zainteresirane javnosti. Delali bomo na tem, da s strani ministrstva za zdravje čimprej pridobimo status društva, ki deluje v javnem interesu in tako zadostimo formalnim pogojem za pridobitev dodatnih finančnih sredstev za realiziranje bodočih programov. Seveda ne bomo pozabili na družabna srečanja in bomo skrbeli tudi za dobro počutje naših članov v družbi s sebi enakimi.

V nadaljevanju vam želimo posredovati še nekaj informacij:

1. Pri analiziranju stanja v Društvu smo zaznali problem **nerednega plačevanja članarine**. Ugotovili smo, da le tretjina (včlanjenih) članov redno plačuje letno članarino. Ker so sredstva članarine poleg minimalnih donacij edini vir prihodkov, s katerimi Društvo lahko izvaja svojo dejavnost, smo se odločili za spremenjen način plačevanja članarine. Odslej boste vsako leto v mesecu februarju - skupaj z vabilom za redni letni občni zbor - prejeli položnico, ki jo boste poravnali na transakcijski račun Društva, ki je 02014 – 0254661048 . Za letošnje leto smo se odločili za simbolično članarino v višini 10 EUR, ki jo morate poravnati do konca meseca junija 08. Če ste članarino za leto 08 že poravnali osebno na naših srečanjih ali v regijski skupini, ali če ste zaradi aktivnega dela v Društvu oproščeni plačila članarine, vzemite položnico za nično.

2. **Nadaljnje pisne informacije, vabila in obvestila** o delu Društva bomo pošiljali samo tistim članom, ki bodo poravnali letno članarino. Če zaradi socialne stiske ne zmorete plačila, nas obvestite in vas bomo naprej obveščali kot vse ostale člane. Če član dve leti zaporedoma brez utemeljenih razlogov ne plača letne članarine, smatramo, da ne želi biti več član Društva. V tem primeru vas prosimo, če lahko napišete odstopno izjavo, da vas ne bomo zmotno vodili v članski evidenci. Vašega izstopa si seveda ne želimo, zato nas obvestite o vzrokih, da jih bomo lahko odpravili.

3. **Članske izkaznice** boste lahko žigosali na vseh naših srečanjih, za kar je odgovorna blagajničarka Društva. Če se srečanj ne morete udeležiti, lahko izkaznico pošljete skupaj s pisno ovojnico, opremljeno z vašim naslovom in pošto znamko, na naslov blagajničarke: Slavica Žgajner, Trg revolucije 4, 1420 Trbovlje, ki vam bo izpolnjeno vrnila na vaš poštni naslov. Članske izkaznice vam lahko koristijo pri uveljavljanju popustov - npr. pri koriščenju ugodnosti zdraviliškega zdravljenja.

4. **Na novo včlanjeni** člani prejmejo člansko izkaznico po pošti na svoj naslov, v roku največ enega meseca po prispeli pristopnici na naslov sedeža Društva.

5. V okviru Društva delujejo tri regijske **skupine za samopomoč**: v Ljubljani, ki se srečuje vsak tretji četrtek v mesecu ob 16. uri v predavalnici LPP – 5. nadstropje, in jo vodi Metka Čeplak; v Celju, ki jo vodi Bojana Jug Žurič in se srečuje vsak prvi petek v mesecu ob 17. uri v Splošni bolnišnici Celje - RTG oddelek; ter v Brežicah, ki jo vodi Veronika Felicijan in se srečuje vsako prvo sredo v mesecu ob 17. uri v diabetološki ambulanti Splošne bolnišnice Brežice.

Naše izkušnje z delom skupin so pozitivne. V skupini razrešimo marsikatero osebno stisko in uresničujemo tiste cilje, ki se lažje realizirajo v majhnih, intimnejših skupinicah, ki temeljijo na krajevni bližini in omogočajo pogostejše stike ter bolj osebne odnose.

Prosimo vse, ki čutite potrebo po druženju, medsebojni podpori, izmenjavi izkušenj, in bi bili pripravljeni organizirati ali voditi skupino na svojem regijskem področju, da se javite na Društvo, kjer vam bomo posredovali spisek članov iz vašega okoliša in vam pri delu lahko tudi vsebinsko pomagali na osnovi dosedanjih izkušenj dela s skupinami.

6. Svetujemo vam, da obiskujete **spletno stran** Društva, ki deluje na naslovu [www.skufmslovenija.org](http://www.skufmslovenija.org). Na strani bomo odprli nov kotiček z naslovom »Moja zgodba«, ki ga boste ustvarjali bralci sami in bo namenjen osebnim zgodbam bolnikov, svojcev, bližnjih, pa tudi objavi ustvarjalnih prispevkov obiskovalcev (pesmi, lepih misli, pregovorov ..., vsega, kar bi želeli podeliti z drugimi). Vabimo vas, da svoje prispevke pošiljate na naslov: [matej\\_medved@hotmail.com](mailto:matej_medved@hotmail.com) ali [drustvofm@gmail.com](mailto:drustvofm@gmail.com).

Obiskujte tudi internetni **forum** ( <http://med.over.net/forum5/list.php?105>) kjer se lahko pogovorite s sotrpini ali pa prebirate izpovedi drugih obiskovalcev in jim svetujete s svojimi izkušnjami. Forum je javnega značaja in v njem ne sodelujejo samo bolniki temveč tudi širša javnost. Deluje na spletnem portalu [www.med.over.net](http://www.med.over.net), kjer obstaja tudi vrsta drugih moderiranih forumov, na katerih odgovarjajo medicinski strokovnjaki z različnih specialnih področij, ki jih lahko vprašate za t.i. »drugo strokovno mnenje« v zvezi z vašo boleznijo. Na forumu povsem izgubite občutek, da ste s svojimi težavami sami.

7. Oblikovanje in izdajo društvenega **biltena** ter ponatis **zgibanke** smo zaradi prezahtevnosti projektov črtali iz letnega programa za leto 2008.

**8. Telefonsko svetovanje** za člane Društva in zainteresirano javnost opravljajo tri članice Društva, ki so dosegljive na naslednjih številkah: Bojana Jug Žurič (031 759 440) – vsako sredo od 19h do 20h; Eva Rebrica (041 841 875) – vsak ponedeljek od 19h do 20h; Veronika Felicijan ( 07/ 49 64 179 ali 041 599 831) vsak torek in četrtek od 12h do 14h. Vljudno prosimo, če se lahko držite navedenega urnika telefonskih kontaktov.

9. Izkoristite možnosti **zdraviliškega zdravljenja** pod ugodnimi plačilnimi pogoji.

V Zdravilišču Laško je doslej že tretje leto potekalo enotedensko ali desetdnevno skupinsko zdravljenje (terapije na zdravstveno napotnico) za člane našega Društva. Skozi vse leto pa lahko individualno koristite 20% popust za naslednje storitve: bazen, bazen+savna, solarij. Člani lahko koristite popust na podlagi predložitve veljavne članske izkaznice in osebnega dokumenta s sliko.

Do konca leta lahko izkoristite tudi možnost individualnega oddiha v Žusterni Koper, ki nudi članom našega Društva ugodno ponudbo za 5 dnevni paket v času od 4.5 do 30.6 in od 2.9.do 21.12.08. Enaka ugodnost velja tudi za eno spremljevalno osebo.

Podrobnejše informacije si lahko ogledate na spletni strani Društva ali se telefonsko informirate pri Evi Rebrica na tel.št. 041 841 875 (ali 03/ 714 02 13).

Konec novembra 08 načrtuje Društvo koriščenje enodnevnega paketa v Žusterni Koper - avtobusni izlet na Primorsko - v Hotelu Žusterna kratko predavanje o fibromialgiji, ogled bazena, savn, wellnessa ter tri ure kopanja in savnanja v Aquaparku (bazeni z morsko vodo). Že sedaj vas vabimo k udeležbi in upamo, da se nam boste z veseljem pridružili.

10. Vsem, ki imate možnosti, se priporočamo za pridobitev **donacij** v korist Društva. V ta namen bomo oblikovali dopis, s katerim boste lahko »uradno« zaprosili za donacijo v imenu Društva, ki mu pripadate. Ko bomo dobili status društva v javnem interesu (vloga z vsemi dokazili je že oddana na ministrstvu), pa se vljudno priporočamo za **0,5% dohodnine**, ki jo boste lahko vi in vaši svojci ter prijatelji v letni davčni napovedi namenili našemu Društvu.

11. Vabimo vas h konstruktivnemu sodelovanju in kreiranju vsebine dela Društva! Sprejemljivi bomo za vaše pobude in predloge, ki jih lahko posredujete vodstvu osebno, telefonsko, po e-pošti, na naših plenarnih srečanjih, preko skupin ali kako drugače. Z veseljem jih bomo upoštevali, če bodo le objektivno izvedljivi. Sporočite nam, katerih strokovnih predavanj si v bodoče želite, informirajte nas, s kakšnimi težavami se srečujete pri spopadanju z boleznijo in koliko Društvo zadovoljuje vaše potrebe in interese. Seznanite nas, kaj vas pri delu društva moti, oz. nas po potrebi opozorite na napake, da jih bomo sproti lahko odpravljali. Želimo si sodelovanja naših članov v vseh oblikah društvenega delovanja, zato bomo veseli vsakogar, ki je pripravljen za interese Društva opravljati kakršno koli nalogo. Sprejmite Društvo za svoje, saj smo le združeni in enotni lahko močnejši - v spopadanju z boleznijo in v boju za svoje pravice.

**Prijateljstvo je med enakimi ali pa dela ljudi enake.** (Aristotel)

Z lepimi pozdravi!

Izvršni odbor Društva