VSEBINSKO POROČILO O DELU ZDRUŽENJA BOLNIKOV S CEREBROVASKULARNO BOLEZNIJO SLOVENIJE V LETU 2024

Uvod:

Poslanstvo Združenja bolnikov s Cerebrovaskularno boleznijo Slovenije (ZCVB) je opolnomočenje, zagovorništvo in podpora bolnikom ter njihovim svojcem v kroničnem obdobju po možganski kapi. Ozaveščamo širšo javnost o življenju s trajnimi posledicami bolezni in delujemo na področju primarne preventive ter zgodnjega prepoznavanja in ukrepanja ob prvih znakih možganske kapi. Naši dolgoročni cilji so zmanjšanje pojavnosti možganske kapi, celovita obravnava in izboljšanje kakovosti življenja.

Dejavnosti redno potekajo v 23. klubih CVB v vseh regijah Slovenije. Ob koncu leta 2024 smo imeli 2.293 članov.

V poročilu predstavljamo glavne dejavnosti in dosežke ZCVB v letu 2024.

KLJUČNE DEJAVNOSTI:

1. 1. Obnovitvena rehabilitacija (OR)

V letu 2024 se je obnovitvene rehabilitacije v zdravilišču Laško udeležilo 85 naših članov, od tega 55 bolnikov in 30 spremljevalcev. Programe smo nadgradili s strokovnimi predavanji na temo sekundarne preventive.

Udeleženci so bili zadovoljni s programi in nastanitvijo. Največji napredek so opažali pri povečanju telesne vzdržljivosti, izboljšanju ravnotežja in zmanjšanju bolečin.

V domačem okolju svojci nedvomno nosijo največje breme možganske kapi. Zaradi raznovrstnih funkcijskih težav bolnikov (motnje gibanje, kognitivne motnje, motnje vida, sluha, hranjenja..), omogočajo, da v času OR ni potrebna pomoč negovalcev zdravilišča tako pri vsakodnevnih opravilih kot pri spremljanju bolnikov. Prisotni so pri programih rehabilitacije. Učijo se pravilnih tehnik nege in pravilnega izvajanja telesnih vaj. Znanje prenašajo v vsakodnevno življenje doma.

1. 2. Telesna vadba za vzdrževanje funkcionalne in aerobne zmogljivosti po možganski kapi, rekreacija in šport

Dejavnosti, ki so potekale vse leto

V strokovno vodeno telesno vadbo v telovadnicah ali bazenih je bilo vključeno 13 Klubov CVB. Programi so potekali kontinuirano tedensko ali mesečno v 10 dnevnih strnjenih programih. Vključenih je bilo 145 oseb. V 5. klubih CVB so organizirali dneve plavanja v bazenih. Udeležilo se jih je 35 članov.

Hoja zmerne intenzitete je enostavno, dosegljivo in priporočljivo gibanje za vzdrževanje telesne zmogljivosti, ravnotežja in podaljšanja dolžine hoje v kroničnem obdobju po možganski kapi. Glede na funkcijsko sposobnosti udeležencev smo jo organizirali v obliki rednih, vsaj polurnih sprehodov ali strokovno vodenih pohodov. Izvedli smo 58 dogodkov z udeležbo 159 oseb. Najzahtevnejši pohodi so bili načrtovani in vodeni s prostovoljci GRS (8 pohodov).

Za tiste, ki zmorejo več, je v 5. klubih CVB organizirana **redna športna dejavnost** (balinanje, vrtno kegljanje, namizni tenis, pikado, šah). Tedenskih srečanj se je redno udeleževalo 35 članov.

Enkratni dogodki:

Športne igre za osebe po možganski kapi v Bakovcih pri Murski Soboti (20 junij 2024). Tokrat so bile organizirane že tretjič. Udeležilo se jih je 180 članov. Tekmovale so ekipe klubov CVB v 6. disciplinah (balinanje, vrtno kegljanje, pikado, šah, namizni tenis, vodenje žoge). Zagotovili smo prevoz za 170 udeležencev s 4. avtobusi.

43. družinsko - šolskega maratona Medexa (8.6.2024) se je udeležilo 29 članov. Trasa je bila prilagojena gibalno oviranim. Start in cilj sta bila v BTC v Ljubljani. Prekolesarili smo 24 km do Domžal in nazaj. Prislužili smo si pokal kot najštevilčnejša ekipa. Še 3. klubi so na ta dan organizirali skupinsko kolesarjenje za 24 udeležencev.

V oktobru smo se priključili kampanji WSO pod sloganom **"Bodi dejaven in močnejši od možganske kapi"**. Od 1. do 25. oktobra so naši člani beležili minute telesne dejavnosti zmerne intenzitete. Pridružilo se je 378 članov. Zbrali smo 269.144 minut.

Člane ves čas spodbujamo, da se pridružijo vadbi za zdravje, v centrih za krepitev zdravja ali telesne vadbe v lokalnih koronarnih klubih. Podatkov o številu teh udeležencev nimamo.

1. 3. Ozaveščanje preživelih po možganski kapi in njihovih svojcev, sekundarna preventiva ter ustvarjanje nove socialne mreže

Redna mesečna srečanja so potekala v 23. klubih skozi vse leto.

V namen opolnomočenja smo letu 2024 izvedli:

- 67 strokovnih predavanj (udeležba 1402 oseb), 58 poljudnih predavanj (1.172 oseb), 26 organizacijskih srečanj (463 oseb) in 51 druženj ob kulturnih dogodkih ali srečanjih s krajani v lokalnih skupnostih (290 oseb)
- preko spletne aplikacije so potekala redna strokovna predavanja (5 predavanj - 60 članov in 360 ogledov na spletu)
- skupine za samopomoč so se redno srečevale v 2. klubih CVB (29 srečanj)
- organizirali smo 5 delavnic na temo samostojnosti pri vsakodnevnih opravilih
- redno (mesečno ali na 14 dni) so se srečevali preživeli po možganski kapi z motnjami govora in/ali sporazumevanja v 5. skupinah za afazijo (skupno 48 srečanj - redno 39 članov)
- 16 krat smo organizirali meritve dejavnikov tveganja, telesne sestave in teste vzdržljivosti (325 oseb)
- v sodelovanju z ZOPS smo organizirali 6 delavnic - potovanje skozi digitalni svet in omogočili 9 članom izobraževanje v delavnicah drugih organizatorjev (87 oseb).

Z namenom **druženja in ustvarjanja socialne mreže** smo izvedli:

- 6 srečanj Klub - Klubu (350 članov) – prevozi s 6. avtobusi
- 13 izletov se je udeležilo 209 oseb
- organizirali smo 16 piknikov (388 oseb)
- kreativna delavnice so potekale v 4. klubih (40 srečanj)
- z vajami so nadaljevale pevske skupine v 4. Klubih (32 članov).

Enkratne dejavnosti:

- organizirano je bilo zaključno letno druženje s prikazom dela v letu 2024 in potrditvijo planov za leto (17 klubov 664 članov).

1. 4. Osveščanje širše javnosti o možganski kapi, življenju s posledicami bolezni in dejavnostih ZCVB Slovenije

Evropski dan osveščanja o možganski kapi 14.5.2024.
Tradicionalno srečanje organiziramo v sodelovanju z Društvom za zdravje srca in ožilja Slovenije. Dejavnosti osveščanja potekajo na Prešernovem trgu v Ljubljani. V letu 2024 je potekal že 8. pohod članov ZCVB od hale Tivoli do Prešernovega trga, kjer so se naši člani predstavili s kulturnim programom. Novinarska konferenca »Možganska kap pri mladih« je bila 6.5. 2024.

Festival za tretje življenjsko obdobje (Cankarjev dom 30.9. – 2.10.2024)
Sodelovali smo na predstavitveni stojnici in izvedli strokovno predavanje » Ostati samostojen in telesno dejaven tudi po možganski kapi«.

Razstava Združenja CVB v URI Soča (7.10. do 11.11.2024) Dejavnosti klubov CVB so bile ves mesec na ogled na fotografijah in eksponatih v avli URI Soča.

Svetovni dan možganske kapi 29. oktober 2024 je potekal pod sloganom »Ostani telesno dejaven in močnejši od možganske kapi«. V ZCVB smo se pridružili kampanji WSO. 24.10.2024 je potekala novinarska konferenca na temo telesne dejavnosti po možganski kapi.

Možganska kap ni samo bolezen starih. To temo smo na dan zdravja predstavili 120. dijakom elektro in računalniške šole v šolskem centru Ptuj.

Večkratna predstavitev življenja po možganski kapi udeležencem primarne rehabilitacije v URI-Soča. Gre za tradicionalno sodelovanje ZCVB z URI Soča.

Sodelovanje z mediji in posodobljenje spletne strani ZCVB je redna dejavnost. Na spletni strani je možno postavljati vprašanja strokovnjakom. V celoti so objavljena predavanja in novinarske konference ter izdane publikacije.
Naši člani so s predstavitvami in osveščanjem o možganski kapi sodelovali na 25 prireditvah v lokalnih skupnostih.

1.5. Založništvo

- izdali smo 44. in 45. številko društvenega glasila Kapnik (3.700 izvodov)
- v sklopu projekta MZ smo izdali dve knjižici z aktualnimi temami o možganski kapi: »Ostati samostojen in telesno dejaven tudi po možganski kapi in Spolnost po možganski kapi« (3000 izvodov).
- prevedli smo zgodbe iz naše izdane knjižice o spolnosti »Life stories about sexuality« in jih natisnili za udeležence generalne skupščine AIA, ki je potekala v Ljubljani.
- po predlogi WSO smo izdelali plakate za kampanjo ob svetovnem dnevu možganske kapi
- ves čas obnavljamo in tiskamo gradiva za predstavitve naših dejavnosti (zloženke, letaki, kazalniki).

1.6. Sodelovanje doma in v tujini

Sodelovanje z zdravstvenimi in izobraževalnimi ustanovami ter NVO v Sloveniji:

- sodelujemo z nevrološkimi oddelki bolnišnic, kjer obravnavajo bolnike po MK
- URI- Soča, UKC Maribor, Zdravilišči, Fakulteto za šport, Naravoslovno tehniško fakulteto v Ljubljani
- redno sodelujemo pri izobraževanjih in dejavnostih ZOPS-a, kjer je v upravnem odboru naša članica Lara Slivnik
- z zvezo društev koronarnih bolnikov, bolnikov s celiakijo in KVČB smo v konzorciju kandidirali za sredstva MJU
- sodelujemo s centri za krepitev zdravja in koronarnimi klubi na lokalnem nivoju
- sodelujemo z društvom za zdravje srca in ožilja

Na mednarodnem nivoju

SAFE (Stroke Alliance for Europe)

- udeležili smo se foruma ESO in SAFE v Dublinu na temo »Življenje po možganski kapi« in ZOOM razprave o Posodobljeni verziji Akcijskega plana za MK do leta 2030.
- prevedli in objavili smo poročila o raziskavah SAFE – objava na spletu ob tednu možganov
- prevedli in objavili smo promocijsko gradivo SAFE ob Svetovnem dnevu možganske kapi

WSO (World Stroke Organisation)

- izdelali smo slovensko različico priložnostnega plakata
- na spletni strani WSO je bil objavljen prikaz naših aktivnosti v sklopu kampanje WSO

AIA (Aphasia International Assciation)

Naš član Jernej Sluga je predsednik mednarodnega združenja za afazijo . Od 9. do 11. 11. 2024 smo gostili udeležence generalne skupščine AIA v Ljubljani.

1.7. Delovanje:

Tudi v letu 2024 nismo uspeli z redno zaposlitvijo vsaj ene osebe. Predsednik in podpredsednica še vedno opravljata naloge prostovoljno. Koordinator, ki je ves čas prisoten na sedežu ZCVB, je delal preko podjemne pogodbe. Računovodske storitve nam je zagotavljalo podjetje Proevent d.o.o.

Prostore v URI- Soča plačujemo preko najemne pogodbe.
Vsi predsedniki in podpredsedniki klubov CVB so prostovoljci.

Redne dejavnosti vodstva ZCVB v letu 2024

- organizacija obnovitvene rehabilitacije (prijavnice, izbor, dogovori z zdravilišči, komunikacije z udeleženci, obisk v času OTR, analiza anket, oddaja poročil)
- organizacija vseslovenskih dejavnosti (Evropski in Svetovni dan MK)
- organizacija foruma predsednikov, občnega zbora, dveh upravnih odborov
- pridobivanje donacij in sredstev iz javnih razpisov
- letna in vmesna poročila razpisov, projektov in registracija prostovoljnega dela
- urejanje spletne strani in urejanje glasila Kapnik
- odgovori preko telefona in spleta
- pomoč lokalnim klubom CVB (obiski klubov CVB prošnje, gradiva, obveščanje, predavanja)
- predstavitve na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi v URI Soča
- vodenje in pošiljanje računov računovodstvu

V imenu ZCVB smo aktivno sodelovali:

- Lara Slivnik - v upravnem odboru ZOPS
- Milan Čuček - v upravnem odboru NFHOS
- Jernej Sluga – predsednik AIA
- Tatjana Erjavec – član ekipe pri projektu HL4V na GZS
- srečanju NVO z župani občin – Velenje 17.6.2024
- Partnerstvo za prihodnost: Predlog razvoja NVO na področju zdravja in krepitev povezanosti 9.10.2024
- Vloga medijev pri delovanju NVO 16. 2. 2024
- Klinične raziskave in vloga pacientov 9.10.2024
- Nacionalni konferenci – zdrava povezava – Združujemo moči za zdravje ljudi 3.12.2024
- Kakovost in varnost v zdravstvu (več prireditev v septembru)
- Priložnost za sodelovanje s Centri za krepitev zdravja (december 2024)
- Bili smo promotorji v akciji »Zdravnik leta«

Evidentirali smo 3.918 prostovoljnih ur dela.

Poročilo pripravila:
Prim. Tatjana Erjavec, dr. med., l.r.

Ljubljana 14.3.2025