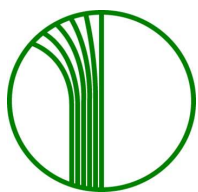


**POROČILO O VSEBINSKEM DELOVANJU
DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE
V LETU 2020**



POROČILO O VSEBINSKEM DELOVANJU DRUŠTVA REVMATIKOV SLOVENIJE V LETU 2020

1. Osebna izkaznica

Ime: Društvo revmatikov Slovenije

Naslov sedeža: Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

Telefonska št.: 059 075 366 (pisarna)

E - pošta: drustvo@revmatiki.si

Spletna stran: www.revmatiki.si

Uradne ure: vsak torek in četrtek med 10.00 in 14.00 uro

Ostali podatki:

- Matična številka: 5258332
- Davčna številka: 26542609
- Šifra dejavnosti: S94.991 - Dejavnost invalidskih organizacij
- Društvena glavna dejavnost poleg delovanja je izvajanje posebnih socialnih programov za bolnike in invalide z vnetnimi revmatičnimi boleznimi.
- Transakcijski račun: SI56 02140 00898 20640 (NLB d.d.)
- Poslovno leto: koledarsko
- Društvo se ukvarja z nepridobitno dejavnostjo kot določa Zakon o društvih in Zakon o invalidskih organizacijah. Dopolnilno in v povezavi z nepridobitno dejavnostjo društvo opravlja tudi pridobitne dejavnosti, ki jih izvaja le v obsegu, potrebnem za uresničevanje namena in ciljev društva oziroma za opravljanje osnovne nepridobitne dejavnosti.
- Pregled poslovanja (notranji nadzor) opravlja nadzorni odbor. Pregled je bil opravljen 31. 3. 2021.

- **Vodstvo (mandat 2016 -2020, do 9.7.2020)**

Predsednik in zakoniti zastopnik: Andrej Gregorčič

Podpredsednik: Franc Špegel

Predsednik nadzornega odbora: Peter Geršak

- **Vodstvo (mandat 2020-2024)**

Predsednik in zakoniti zastopnik: Franc Špegel

Podpredsednik: Andrej Gregorčič

Predsednik nadzornega odbora: Peter Geršak

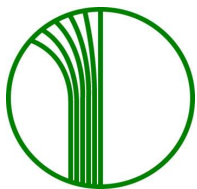
- **Strokovna služba**

Sekretarka: Petra Zajc

Administrativna delavka in koordinatorka posebnih socialnih programov: Maja Dimnik Vujasin

- **Računovodska služba**

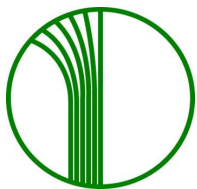
Angela Cerar, Tabor Trade, računovodstvo in finance, d.d.o., Brnčičeva ulica 7, 1231 Ljubljana -Črnuče



- **Organi društva v mandatnem obdobju 2020 -2024**

Dne, 9.7.2020 je bil izveden redni zbor članov društva, ki je bil hkrati volilni. Izvoljena je bila nova sestava upravnega, nadzornega odbora in disciplinske komisije za naslednje štiriletno obdobje. Člani so na delnih zborih članov v podružnicah, ki so predhodno potekali od 24.6. do 2.7.2020, za naslednja štiri leta izvolili tudi vodje v vseh trinajstih podružnic.

- **Upravni odbor:** Aladar Belec, Irena Fürst, Andrej Gregorčič (podpredsednik), Uršula Klanjšek, Aljaž Škrjanec, Vojka Vilfan ter predsednik, Franc Špegel
- **Nadzorni odbor:** Gašper Bertonec, Peter Geršak in Dragica Završnik
- **Disciplinska komisija:** Erika Golja, Mirjana Jerman in Helena Murgelj
- **Vodje podružnic**
Zoran Cvar (podružnica Celje), Irena Fürst (podružnica Posavje), Gregor Gajšek (podružnica Ljubljana), Peter Geršak (podružnica Velenje), Erika Golja (podružnica Tolmin), Sanja Klemenčič (podružnica Gorenjska), Mojca Kline (podružnica Maribor), Helena Murgelj (podružnica DBK), Ivan Recek (podružnica Murska Sobota), Darja Šmid (podružnica Ptuj), Zorica Urumović (podružnica Koper), Jožica Verderber (podružnice Kočevje) in Milena Volk (podružnica Ajdovščina).
- Na dan, 31. 12. 2020 je bilo v društvo včlanjenih 1858 članov (1525 rednih članov, 303 podpornih članov in 30 zakonitih zastopnikov). V društvu se zadnjih nekaj let zabeleži vsako leto nova porast skupnega števila članstva. V letu 2018 se je v društvo na novo včlanilo kar 154 članov, v letu 2019 se jih je včlanilo 144 in v letu 2020 še 66 novih članov. Na letni ravni se tudi nekaj članov izčlani oziroma preminejo, a kljub temu se v zadnjih letih beleži konstantna rast skupnega števila članstva v povprečju več kot 50 na leto (povprečje od 2014 do 2020).
- Sredstva za delovanje in izvajanje osmih posebnih socialnih programov se je tudi v 2020 pridobilo iz različnih virov. Glavnino, to je 73 odstotkov, iz naslova Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (v nadaljnjem besedilu: FIHO). Preostalih 27 odstotkov prihodkov pa se je pridobilo iz naslova dotacij občin, donacij, sponzorskih sredstev, prispevkov uporabnikov, članarin, v času prvega vala epidemije COVID-19 iz subvencij Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje in drugih finančnih virov.
- V letu 2020 so se vse aktivnosti in operativne naloge izvajale z eno redno zaposleno in eno strokovno sodelavko, ki sodeluje z društvom pogodbeno. Za računovodske posle, pravno svetovanje članom in izvajanje drugih strokovnih vsebin in aktivnosti v programih društva so bile sklenjene pogodbe z zunanjimi sodelavci. Pogodbeno so bila urejena tudi razmerja z izvajalci, ki so skrbeli za funkcioniranje zgradbe, prostorov in opreme (ogrevanje, telefonija, računalniki, varovanje, vzdrževanje itd.). Pri izvedbi programov in delovanju društva so bili aktivni tudi številni prostovoljci (strokovnjaki in laiki) društva, predsednik in podpredsednik društva, vodje trinajstih podružnic in drugi člani voljenih organov društva.



- Skupaj je bilo v letu 2020 v okviru izvajanja posebnih socialnih programov in delovanja opravljenih 11.950 prostovoljnih ur.

2. Predstavitev društva

Društvo revmatikov Slovenije (v nadaljnjem besedilu: DRS) je nacionalna, reprezentativna invalidska organizacija, ki je bila ustanovljena leta 1983. V register društev upravne enote Ljubljana je bilo društvo vpisano dne, 21.3.1984 z odločbo št. SNZB 024-10/83-2.

DRS je prostovoljno, nepridobitno, nepolitično in neodvisno združenje revmatikov, to je bolnikov in invalidov z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja (revmatoidni artritis; spondiloartritis: ankilozirajoči spondilitis, aksialni in periferni spondiloartritis, reaktivni artritis, enteropatični artritis, psoriatični artritis, juvenilni idiopatski spondiloartritis; s kristali povzročeni artritis; sistemske vezivno tkivne bolezni: sjögrenov sindrom in sistemski lupus eritematosus in druge vnetne revmatične bolezni), ki zaradi pridobljenih okvar in oviranosti, ki jo pogojuje oziroma ustvarja fizično in družbeno okolje, ne morejo sami delno ali v celoti, zadovoljevati vseh potreb življenja v okolju, v katerem živijo in delajo. Društvo ima tudi podporne člane, ki so praviloma družinski člani bolnikov in invalidov z diagnozo vnetne revmatične bolezni.

• Pridobljeni statusi društva

- *Status invalidske organizacije*

Odločba Ministrstva za delo, družino socialne zadeve in enake možnosti (v nadaljnjem besedilu: MDDSZ), številka: 116-02-019/03-002, z dne 17.10.2003 in vpis v register invalidskih organizacij pod zaporedno številko IO-018.

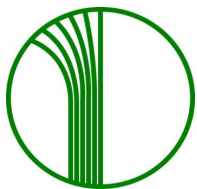
- *Status reprezentativnosti za invalide z ankilozirajočim spondilitisom in revmatoidnim artritisom*

Odločba MDDSZ številka: 11602-13/2004, z dne 21.4.2005 in vpis v register reprezentativnih invalidskih organizacij pod zaporedno številko RIO-16.

- *Status nevladne organizacije v javnem interesu na področju invalidskega varstva*

Odločba MDDSZ, številka: 215-142/2019/2, z dne 8.7.2020.

- Društvo je pravna oseba zasebnega prava in deluje na območju Republike Slovenije (v nadaljnjem besedilu: RS) na državni in lokalni ravni preko trinajstih podružnic razporejenih po Sloveniji. Podružnice so oblika teritorialne organiziranosti delovanja društva in niso samostojne pravne osebe. Vodijo jih vodje podružnic.
- Podružnice DRS so: podružnica Ajdovščina, podružnica Celje, podružnica Dolenjska in Bele Krajina (v nadaljnjem besedilu: DBK), podružnica Gorenjska, podružnica Kočevje, podružnica Koper, podružnica Ljubljana, podružnica Maribor, podružnica Murska Sobota, podružnica Posavje, podružnica Ptuj, podružnica Tolmin in podružnica Velenje.
- Društvo pri svojem delovanju upošteva načela državne strategije razvoja invalidskega varstva in mednarodne standarde na področju invalidskega varstva, etični kodeks socialnega varstva ter področno zakonodajo. Pri svojem delovanju društvo zastopa interese preko 50.000 bolnikov in invalidov z diagnozo vnetne revmatične bolezni (v nadaljnjem besedilu: revmatiki) v RS.



DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE

Nacionalna invalidska organizacija

Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

- Delovanje društva je javno. Društvo svoje člane obvešča o svojem delovanju in komunicira s člani ter ožjo in širšo javnostjo s pošiljanjem vabil, obvestil in drugih gradiv preko navadne in elektronske pošte, z dostopnostjo vseh zapisnikov organov društva in z možnostjo vpogleda v ostalo dokumentacijo na sedežu društva, preko internega glasila »Revmatik«, preko spletne strani društva ter preko istoimenske Facebook strani in zaprte Facebook strani podmladka društva (revmatiki med 18. in 35. letom starosti) ter društvenega Youtube računa, z organizacijo strokovnih srečanj in posvetov, okroglih miz, tiskovnih konferenc in s sodelovanjem pri tovrstnih dogodkih drugih organizacij in državnih institucij.
- Društvo se pri svojem delovanju povezuje in sodeluje z različnimi nevladnimi organizacijami, farmacevtskimi podjetji, zdravstvenimi ustanovami ter državnimi institucijami in organi (MDDSZ, Nacionalni inštitut za javno zdravje (v nadaljnjem besedilu: NIJZ), Socialna zbornica Slovenije, Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, CNVOS - Center za informiranje, sodelovanje in razvoj nevladnih organizacij, PIC - Pravno informacijski center nevladnih organizacij, Univerzitetni rehabilitacijski Inštitut RS - Soča v Ljubljani itd.).

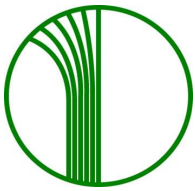
DRS je tudi član Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije (v nadaljnjem besedilu: NSIOS), katerega osnovni namen je med drugim usklajevanje interesov vseh invalidov v državi ob upoštevanju značilnosti posameznih vrst invalidnosti in avtonomnosti vsake invalidske organizacije. Društvo je vključeno tudi v Evropsko zvezo združenj za revmatologijo (v nadaljnjem besedilu: EULAR), ki je ustanovljena z namenom uresničevanja skupnih interesov za zmanjšanje bremen revmatskih obolenj na posameznika ter družbo, v Mednarodna federacijo za aksialni spondiloartritis (v nadaljnjem besedilu: ASIF) in LUPUS EUROPE. Sodeluje in povezuje pa se tudi s sorodnimi nacionalnimi, mednarodnimi in tujimi invalidskimi organizacijami in organizacijami bolnikov, strokovnimi združenji in zavezništvu s podobnimi cilji in nalogami kot DRS kot so:

- ORS - Združenje bolnikov z revmatskimi obolenji Srbije;
- Združenje REMISIJA in Hrvaška liga za boj proti revmatizmu;
- Društvo psoriatikov Slovenije in Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB);
- Zavezništvo FIT FOR WORK EUROPE;
- Global RA Network (Globalna mreža za revmatoidni artritis);
- Slovensko združenje zdravstvenih so/delavcev v revmatologiji in
- Revmatološka sekcija v okviru Slovenskega zdravniškega društva.

• Organi DRS

- zbor članov
- predsednik
- upravni odbor
- nadzorni odbor
- disciplinska komisija

Zbor članov je najvišji organ društva in voli člane drugih organov. Njemu so odgovorni vsi organi in člani društva. Zbor članov sestavljajo vsi redni člani društva.



Predsednik predstavlja društvo in ga zastopa v pravnem prometu, vodi delo društva in podpisuje njegove akte, finančne in materialne listine, je odredbodajalec za porabo finančnih sredstev, razpolaganje s premoženjem in prevzemanje obveznosti v okviru rednega poslovanja v skladu s finančnim načrtom do višine, kot jo določi upravni odbor ter skrbi za zakonito ter pravilno poslovanje društva. Predsednik je odgovoren za delovanje društva v skladu s statutom DRS in pravnim redom Republike Slovenije. Za svoje delo je odgovoren zboru članov in upravnemu odboru.

Upravni odbor je izvršilni organ zbora članov in opravlja naloge, ki mu jih naloži zbor članov, ter zadeve, ki po svoji naravi in v skladu z določbami Statuta DRS spadajo v njegovo delovno področje. Za svoje delo je odgovoren zboru članov. Upravni odbor upravlja društvo v času med dvema zboroma članov po smernicah, sprejetih na zboru članov. Upravni odbor sestavljajo: predsednik društva, ki je istočasno tudi predsednik upravnega odbora in šest članov, od katerih je eden podpredsednik. Posvetovalno delovno telo upravnega odbora je kolegij vodij podružnic, ki ga sestavljajo vodje vseh podružnic društva.

Nadzorni odbor je nadzorni organ društva. Naloga nadzornega odbora je, da spremlja delo upravnega odbora med dvema zboroma članov in da vrši nadzor nad finančnim poslovanjem društva in nad izvajanjem posebnih socialnih programov. Nadzorni odbor mora tudi pregledati predlog letnega poročila pred obravnavo na zboru članov in sicer predvsem v smislu resničnega prikaza premoženja in poslovanja društva in podati oceno ali so bili presežki prihodkov nad odhodki porabljeni za uresničevanje namena in ciljev društva. Nadzorni odbor šteje tri člane.

Disciplinska komisija je disciplinski organ društva, ki jo sestavljajo trije člani. Disciplinska komisija obravnava hujše nespoštovanje statuta društva ter drugih aktov društva, sklepov organov društva ter vsako drugo ravnanje, ki huje prizadene interese in ugled društva.

Mandat predsednika, podpredsednika, članov upravnega odbora, nadzornega odbora in disciplinske komisije je 4 leta z možnostjo ponovne izvolitve.

3. Namen, cilji in naloge društva

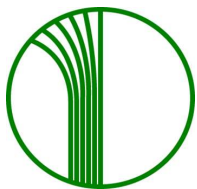
Podlaga za delovanje DRS v letu 2020 je bila zaveza, da društvo pri izvajanju programov in delovanju vedno deluje v skladu s svojim poslanstvom ter v luči namena, ciljev in nalog opredeljenih v statutu DRS.

- **Namen DRS:**

- prostovoljno in neodvisno združevanje revmatikov, da ugotavljajo, zagovarjajo in zadovoljujejo posebne potrebe revmatikov, zastopajo njihove interese in prispevajo k izpolnjevanju nalog društva;
- izvajanje posebnih socialnih programov, ki preprečujejo in blažijo fizične in psihosocialne posledice bolezni ter pripomorejo k boljši vključenosti revmatikov in invalidov katerih invalidnost je posledica bolezni, v ožje in širše družbeno okolje;
- izvajanje vseh drugih dejavnosti, ki prispevajo k izboljšanju življenjskih razmer, uveljavljanju človekovih pravic in zmanjšujejo diskriminacijo revmatikov.

- **Cilji DRS:**

- prostovoljno povezovanje revmatikov;
- izboljšanje življenjskih pogojev invalidnih revmatikov ne glede na vrsto in stopnjo invalidnosti;



- vzpodbujanje in zagotavljanje enakih možnosti za vse revmatike;
- vzpodbujanje samostojnega življenja revmatikov in samopomoči;
- zmanjšanje diskriminacije in osveščanje javnosti za sprejemanje drugačnosti;
- preprečevanje nasilja nad revmatiki;
- zavzemanje za vsestransko socialno vključenost revmatikov v družbo ter njihovo socialno varnost in ohranjanje zdravja;
- udeleževanje revmatikov v kulturnih, športno-rekreativnih in družabnih aktivnostih.

• **Pomembnejše naloge DRS:**

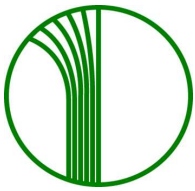
- ugotavljanje interesov in potreb revmatikov z izdelovanjem analiz o družbeno - ekonomskem položaju revmatikov ter zbiranje in posredovanje informacij o pogojih dela in življenja revmatikov;
- zagovarjanje potreb in interesov revmatikov na vseh področjih, ki zadevajo njihovo življenje in delo;
- informiranje in osveščanje javnosti ter vzpodbujanje sprememb v prid revmatikom z organiziranjem okroglih miz in posvetov ter z obveščanjem medijev;
- načrtovanje, organiziranje in izvajanje programov, ki revmatikom omogočajo bolj aktivno in neodvisno življenje in pripomorejo k odstranjevanju ovir;
- sodelovanje pri preprečevanju in odpravljanju ovir v fizičnem in socialnem okolju;
- usposabljanje revmatikov za samopomoč ter usposabljanje svojcev in prostovoljcev za delo in življenje z revmatiki;
- organizacija samopomoči pri zadovoljevanju posebnih individualnih, družinskih in družbenih potreb;
- prizadevanje za zmanjševanje socialne izključenosti revmatikov;
- izvajanje programov, ki omogočajo revmatikom razvijanje socialnih spretnosti;
- sodelovanje pri oblikovanju državnih ukrepov ter predlaganje predpisov in ukrepov na področju invalidskega varstva;
- predstavljanje, varovanje in uveljavljanje pravic in interesov revmatikov na državni ali lokalni ravni ter vzpodbujanje aktivnosti pristojnih organov ali organizacij za čim uspešnejše reševanje vprašanj revmatikov;
- izvajanje drugih socialno-varstvenih programov in storitev v korist ohranjanja in izboljševanja socialnega položaja revmatikov in blažitev socialnih in psihičnih posledic revmatizma;
- zagotavljanje zagovorništva, ustvarjanje možnosti za razvijanje samopomoči in dobrotelnosti;
- sodelovanje in povezovanje s sorodnimi domačimi, mednarodnimi in tujimi organizacijami bolnikov in invalidskimi organizacijami s podobnimi cilji in nalogami.

Društvo si prizadeva s svojo dejavnostjo pomagati tudi vsem drugim revmatikom, ki niso člani društva. Posebne socialne programe tako izvaja za včlanjene in ne včlanjene revmatike.

4. Vnetne revmatične bolezni

V Evropski uniji je po podatkih EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology)¹, več kot 120 milijonov ljudi z revmatičnimi in mišično-skeletnimi (v nadaljevanju: RMS) obolenji in nič ne kaže, da bi njihovo število začelo upadati. RMS obolenja so raznolika skupina kroničnih bolezni, ki običajno prizadenejo sklepe, lahko pa tudi mišice, ostala tkiva in notranje organe. Poznamo več kot 200 RMS bolezni, za katerimi lahko zbolijo tako otroci kot odrasli. Običajno jih povzročajo nepravilnosti v delovanju imunskega sistema, vnetje, okužbe ali postopno pešanje sklepov, mišic in kosti. Večina teh bolezni je dolgotrajnih in sčasoma napredujejo. Tipično

¹ http://www.eular.org/public_affairs_home.cfm (31.1.2021).



DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
Nacionalna invalidska organizacija
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

povzročajo kronične bolečine in omejujejo normalno fizično funkcioniranje posameznika. Težje oblike bolezni lahko povzročijo pomembno oviranost in invalidnost ter imajo velik vpliv na kakovost življenja in pričakovano življenjsko dobo bolnikov. Zaskrbljujoč je tudi podatek EULAR, da je razširjenost klinične anksioznosti in depresije pri bolnikih z revmatskimi obolenji približno dvakrat večja kot pri splošni populaciji, zato je nujno potrebna sistemsko urejena celostna podpora za tovrstne bolnike.

V industrializiranem svetu RMS bolezni vplivajo na več posameznikov kot katera koli druga skupina bolezni. Skoraj vsaka družina v Evropi je na določen način prizadeta zaradi le teh. Gre za ene najpogostejših bolezni, zaradi katerih ljudje poiščejo pomoč svojega zdravnika in hkrati predstavljajo poglavitni vzrok za nastanek invalidnosti med delovno aktivno populacijo ter so najpogostejši razlog za bolniško odsotnost in prezgodnjo upokojitvev po vsem svetu. Posledično so te skupine bolezni tudi med najdražjimi kroničnimi obolenji in tako precejšnje ekonomsko breme za evropske zdravstvene sisteme. Javni izdatek zanje na nivoju celotne Evropske unije znaša več kot 200 milijard evrov na leto (podatek: EULAR)².

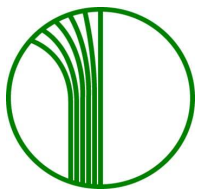
Po podatkih revmatološke stroke je bolnikov z vnetnim revmatizmom v Sloveniji od 40 do 60 tisoč. Revmatizem v širšem smislu (vnetni, degenerativni in izven sklepni skupaj) pa prizadene okrog 230.000 posameznikov oziroma 11 odstotkov populacije. Hujše oblike ima okoli 3 odstotke prebivalcev. Po podatkih Pediatrične klinike v Ljubljani vsako leto na novo zbolijo za eno izmed oblik Juvenilnega idiopatskega artiritisa (v nadaljnjem besedilu: JIA) 80 otrok in mladostnikov, kar JIA uvršča med pogoste kronične bolezni otrok.

Skupine vnetnih revmatskih bolezni so kot rečeno zelo drage kronične bolezni in posledično predstavljajo veliko breme za zdravstveni sistem. Krepitev sekundarne preventive za zmanjšanje invalidnosti med bolniki z vnetnim revmatizmom in dobro upravljanje bolezni je tudi s tega vidika izjemnega pomena. Učinkovito trajnostno naravnano preprečevanje, zdravljenje in dobro upravljanje bolezni in invalidnosti s strani opolnomočenega bolnika/invalida pa je seveda tudi nujno za dolgoročno kakovost njegovega življenja, boljše obvladovanje bolezni ter njegovo polnopravno vključevanje v izobraževalne procese, delovno, družinsko ter širše socialno okolje.

Kljub temu, da število bolnikov z diagnozo vnetne revmatske bolezni stalno raste, pa v Sloveniji ni podobnih posebnih socialnih programov, kot jih izvaja DRS za zadovoljevanje specifičnih potrebe revmatikov. Posebni socialni programi društva so se v vseh 37 letih delovanja razvili v učinkovito identificiranje potreb in posledično nudenje ustrezne pomoči ter so tako nujni, strokovno utemeljeni in kot kažejo analize med uporabniki vse bolj zaželeni in iskani. Z njimi se tudi nadomešča izpadlo skrb države za najbolj ranljive družbene skupine. Koristni so tudi zato, ker so namenjeni bolnikom in invalidom z diagnozo vnetnega revmatizma, ne glede na članstvo v društvu. Tudi sicer delovanje društva presega interese članov društva in je splošno koristno.

S številnimi aktivnostmi in storitvami, ki jih DRS nudi v svojih osmih posebnih socialnih programih se tako dosega učinkovita psihofizična rehabilitacija revmatikov, daje se jim možnost, da na podlagi konkretnih nasvetov strokovnjakov, z izmenjavo medsebojnih izkušenj in pridobljenim znanjem dejansko presegajo ovire, s katerimi se srečujejo ter korak za korakom povečujejo svojo samostojnost, neodvisnost in kakovost življenja ter bolj uspešno obvladujejo bolezen in nastalo invalidnost kot posledico le te.

² https://www.eular.org/myUploadData/files/EULAR_Ten_facts_about_RMDs.pdf (31.1.2021).



5. Epidemija COVID-19

DRS je v poslovno leto 2020 vstopilo optimistično. Žal pa je pandemija COVID-19, močno zaznamovala leto 2020 in vseobsegajoče spremenila človeško vsakdanjost. Novim razmeram se je bilo potrebno prilagoditi, osvojiti nova znanja in veščine ter uvesti nove tehnologije, zlasti digitalne. Širjenje novega korona virusa (SARS-CoV-2) je in še vedno predstavlja grožnjo za vse, vendar je nesorazmerno prizadela kronične bolnike in invalide, predvsem zaradi fizičnih, odnosnih in institucionalnih ovir, ki so po izbruhu širjenja novega korona virusa postale še bolj izrazite.

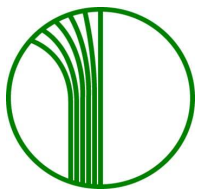
Epidemija COVID-19 je bila uradno razglašena 12.3.2020 in Vlada RS je pričela sprejemati začasne ukrepe za zmanjšanje tveganja okužbe in širjenja okužbe z virusom SARS-CoV-2 ter za zajezitev epidemije, ki so tako kot drugod po svetu drastično omejili javno življenje v Sloveniji. Ti so uspešno omejili širjenje okužb, zato je bila z 31. majem 2020 preklicala razglasitev epidemije. Zaradi poslabšanja epidemiološke situacije, vsled drugega vala epidemije nalezljive bolezni COVID-19, je Vlada RS dne, 18.10.2020 ponovno sprejela Odlok o razglasitvi epidemije nalezljive bolezni COVID-19 na območju RS za obdobje enega meseca. Z dvema novima odlokom Vlade RS se je obdobje epidemije podaljšalo do konca leta 2020.

Ne glede na to, pa se je DRS tudi v letu 2020 trudilo izpolnjevati svoje poslanstvo in namen. Izvajanje nekaterih načrtovanih aktivnosti za leto 2020 v okviru posebnih socialnih programov je bilo iz zgoraj navedenih razlogov okrnjeno. Nekaterih aktivnosti v času razglašene epidemije COVID-19 ni bilo mogoče izvesti in nadomestiti v kasnejšem obdobju, druge ni bilo mogoče izvesti v predvideni obliki, to je s fizično prisotnostjo uporabnikov, in so se izvedle v drugačni obliki, to je predvsem z uporabo digitalnih orodij, posebne razmere pa so narekovale tudi nekaj novih.

V vmesnem obdobju, od 1.6. do 18.10.2020, se je del odpovedanih spomladanskih aktivnosti nadomestil, nekaj aktivnosti pa se je izvajalo v skladu z načrtom aktivnosti za leto 2020 v manjših skupinah v živo in ob upoštevanju vseh ukrepov Vlade RS in priporočil NIJZ za preprečevanje širjenja okužb z novim korona virusom. Informativna dejavnost, brezplačna pravna pomoč in svetovanje revmatikom so potekale nemoteno skozi celo leto. Izvedle so se tudi nekatere dodatne aktivnosti, kot odziv na potrebe uporabnikov. Po ponovni razglasitvi epidemije COVID-19 v oktobru se je del izobraževalnih aktivnosti pričelo izvajati v obliki spletnih seminarjev (t.i. webinarji). Tedenska rehabilitacijska vadba pa se je pod vodstvom fizioterapevtov začela izvajati na daljavo preko video-konferenčne povezave na spletni platformi ZOOM in MS Teams. Tudi sestanki in seje vodstva društva so se preselili na videokonferenčne platforme.

6. Posebni socialni programi

V društvu se združujejo interesno povezani revmatiki z namenom, da zadovoljujejo svoje posebne in splošne potrebe, ki izvirajo iz njihove bolezni in invalidnosti ter težav pri funkcioniranju v fizičnem in socialnem okolju in, da s pomočjo vsebin in storitev v okviru strokovno oblikovanih posebnih socialnih programov društva premoščajo okoliščine, ki ogrožajo njihov socialni in zdravstveni položaj. Izvajanje posebnih socialnih programov in storitev je tako namenjeno blažitvi fizičnih, psihičnih in socialnih posledic kronične bolezni ter z njo povezane invalidnosti in opravljanju drugih dejavnosti v korist revmatikov, kot članov družbe in posameznikov. Dejavnosti društva prav tako zajemajo posamezne sestavine samopomoči in prostovoljstva. Društvo s svojim delovanjem podpira polnovredno sodelovanje revmatikov v družbi in zasebnem življenju zaradi njihove celovite socialne vključenosti in zagotavljanje enakopravnega ekonomskega in socialnega položaja v slovenski družbi.



V društvu se je v letu 2020 izvajalo osem utečenih posebnih socialnih programov in mnogo vsebin predvidenih v vsebinskem načrtu dela za leto 2020 se je izvedla, navkljub epidemiji COVID-19, v načrtovani ali prilagojeni obliki ter se je z njimi doseglo zastavljene cilje. Programi so bili zasnovani na potrebah uporabnikov. Izvajali pa so se v sodelovanju s strokovnjaki iz različnih področij (specialisti revmatologi, medicinske sestre, zdravniki družinske medicine, pediatri, fiziatrji, fizioterapevti, delovni terapevti, psihologi, psihoterapevti, pravniki, socialni delavci, pedagoški delavci, itd.) in ob sodelovanju številnih prostovoljcev. Programi so obsegali dejavnosti izobraževanja, svetovanja, usposabljanja, pomoči, informiranja in ozaveščanja revmatikov, njihovih družin in tudi širše javnosti. Pomembna za obvladovanje simptomov bolezni in ohranjanje gibljivosti sklepov pa je bila tudi redna tedenska strokovno vodena fizikalna vadba uporabnikov v okviru rehabilitacijskega programa. Program za leto 2020 je sprejel upravni odbor društva ob posvetu s kolegijem vodij podružnic in ga je nato potrdil še zbor članov DRS.

Programi DRS so prepoznavni v širšem socialnem okolju in vsako leto več uporabnikom nudijo pomoč pri ohranjanju zdravja in krepitvi psihofizičnih moči ter uspešnem kompenziranju negativnih posledic vnetnih revmatičnih bolezni in invalidnosti, kot posledici le teh. Dosedanje evalvacije in vedno večje število vključenih uporabnikov dokazujejo, da se izpolnjujejo njihova pričakovanja in, da se dosegajo zastavljeni cilji. S programi se namreč učinkovito spodbuja neodvisnost revmatikov za čimbolj samostojno in aktivno življenje, krepi se njihova moč za preseganje ovir v fizičnem in socialnem okolju, ki jih prinaša življenje z revmatizmom, zmanjšuje socialna izolacija ter se hkrati prispeva k razumevanju, sprejemanju in odpravljanju stigmatizacije bolnikov ter invalidov v širšem družbenem okolju.

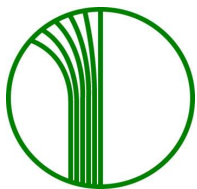
6.1. Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov/invalidov

Poglavitni namen programa je bil organizirati redno, s strani izkušenih fizioterapevtov vodeno in usmerjeno fizikalno vadbo revmatikov ob upoštevanju njihovih specifičnih potreb ter dvigovati motiviranost uporabnikov za redno izvajanje le te. Namen je bil tudi omogočiti uporabnikom aktiven oddih, obnovitev in krepitev psihofizičnega zdravja. Med najpomembnejšimi cilji programa so bili: krepitev vseh mišičnih skupin, blaženje kroničnih bolečin, ohranjanje gibljivosti sklepov in preprečevanje njihovih nadaljnjih funkcionalnih okvar. Cilji so bili tudi uporabnike naučiti pravih tehnik izvajanja fizikalnih vaj ter krepitev samopodobe in preseganje socialne izključenosti revmatikov preko medsebojnega druženja v prijetnem okolju vadbene skupine. Pomembno cilje je bil tudi krepiti zavedanje revmatikov o pomenu redne telesne vadbe in zdravega življenjskega sloga za boljše obvladovanje in dolgoročno prognozo bolezni ter ugodnejše izide zdravljenja.

6.6.1. Strokovno vodena rehabilitacijska vadba

Vodena rehabilitacijska vadba je v času od 1.1. do 12.3.2020 potekala po utečenih urnikih v 13 podružnicah. In sicer povprečno dvakrat tedensko (telovadnica in bazen s primerno ogrevano vodo). V podružnici Ljubljana, ki je največja, se je vadba izvajala dvakrat tedensko v telovadnici in trikrat tedensko v bazenu v Univerzitetnem rehabilitacijskem Inštitutu RS - Soča (v nadaljnjem besedilu: URI Soča). V podružnici DBK pa se je zaradi teritorialne razpršenosti vadba izvajala na štirih lokacijah (3 telovadnice in 1 bazen). Iz istega razloga je vadba tudi v podružnici Ajdovščina potekala na štirih lokacijah (2 bazena in 2 telovadnici). Skupaj je vadba potekal na kar 24 različnih lokacijah po Sloveniji. Telovadnice in bazeni so se najemali, razen v podružnici Posavje, ki je imela v brezplačni uporabi bazen in telovadnico v Termah Čatež.

V času prvega spomladanskega vala epidemije COVID-19, vadbe s fizično prisotnostjo uporabnikov ni bilo mogoče izvajati zaradi sprejetih ukrepov Vlade RS za zajezitev epidemije ter zaprtja telovadnic in bazenov za zunanje



obiskovalce na lokacijah, kjer so se prostori najemali (bazeni in telovadnice v zdraviliščih, termah, medicinskih centrih, zdravstvenih domovih, šolah in v URI Soča). Zato se je revmatike spodbujalo in informiralo, da je tudi v času, ko je bila večina njih doma zaradi epidemije novega korona virusa pomembno, da vsakodnevno izvajajo vaje za ohranjanje gibljivosti sklepov, zmanjševanje bolečin in ohranjanje mišične moči. Aprila so se objavile povezave na društveni spletni strani na Youtube računu DRS, kjer je objavljenih enajst kratkih filmov s prikazom fizikalnih vaj za bolnike z aksialnim spondiloartritisom, ki jih je društvo posnelo v sodelovanju s fizioterapevtko Anito Jaklič s Kliničnega oddelka (v nadaljnjem besedilu: KO) za revmatologijo v UKC Ljubljana. Objavile so se tudi povezave na druge video vadbe primerne za revmatike (dihalne vaje, vaje za bolnike z revmatoidnim artritisom in spondiloartritisom) ter program vadbe, ki ga je pripravila fizioterapevтка Tanja A. Kopčar. V maju se je tudi objavil prevedeni petstopenjski program vadbe za bolnike z Lupusom, ki je nastal pod okriljem organizacije LUPUS EUROPE v sodelovanju usposobljenih fizioterapevtov z bolniki z Lupusom.

Od junija do sredine oktobra, ko so epidemiološke razmere in sproščanje omejitvenih ukrepov to dopuščali, se je suha vadba za revmatike ponovno pričela izvajati s fizično prisotnostjo vadečih v manjših skupinah in ob upoštevanju vseh zaščitnih ukrepov in priporočil NIJZ. Vadba se je v nekaterih podružnicah nadaljevala na obstoječih lokacijah (telovadnice in deloma bazeni), v nekaterih podružnicah, kjer so bile zdravstvene ustanove še vedno zaprte za zunanje obiskovalce pa so se najemale nadomestne telovadnice. Ob primernem vremenu se je vadba v podružnicah izvajala tudi na prostem.

Po ponovno razglašeni epidemiji COVID-19 v mesecu oktobru se je vodena fizikalna vadba za revmatike preselila na splet in se pričela izvajati na daljavo preko video-konferenčnih povezav na spletnih platformah ZOOM in MS Teams.

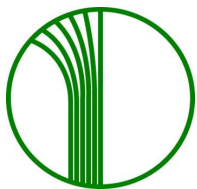
6.1.2. Možnost najema treh apartmajev

Na Pohorju pri Svetih Treh kraljih, Hotel Jakec (Planina pod Šumnikom 5, 2316 Zg. Ložnica) je društvo lastnik apartmaja, ki je bil na voljo članom skozi celo leto, razen v obdobju razglašene epidemije COVID-19 zaradi zaprtja Hotela Jakec. To kapaciteto so imeli člani možnost najemati (za vsaj 3 nočitve) za oddih in gibanje v naravnem okolju. Zasedenost apartmaja v letu 2020 je bila 32,5 odstotna.

Tudi v letu 2020 je društvo najemalo dva apartmaja v termah in sicer v Termah Vivat in v Termah Olimia – Vas Lipa v Podčetrtku. Uporabniki so lahko v obeh apartmajih koristili bivanje (od sobote do sobote), ki je vključevalo tudi možnost izvajanja plavanja v termalni vodi in koriščenje terapij za izboljšanje funkcionalnih sposobnosti sklepov ter možnost rekreacije in oddiha v naravnem okolju. Zasedenost apartmaja v letu 2020 je bila v Termah Vivat 39,6 odstotna in v Termah Olimia 41,5 odstotna. Zaradi dvakrat razglašene epidemije COVID-19 in posledično sprejetih ukrepov za zaježitev širjenja nalezljive bolezni COVID-19 je bila zasedenost nižja kot leto prej, saj so bile terme v obeh obdobjih razglašene epidemije za splošno javnost zaprte, zato uporabniki apartmajev niso mogli koristiti skozi celo leto.

6.1.3. Druge aktivnosti

Ostale aktivnosti v programu so bile: koordinacija programa in obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, najemanje prostorov, iskanje ustreznih alternativnih oblik izvajanja vadbe v obdobju razglašene epidemije COVID-19, vodenje evidenc udeležbe, evalvacija programa, izvedba razpisa in zbiranje prijav za najemanje treh apartmajev, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa, priprava poročil sofinancerjem o namenski porabi sredstev in drugo.



6.2. Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov

Izobraževanja in usposabljanja odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov je bilo tudi v letu 2020 predvideno, da bo potekalo v okviru petih vikend seminarjev (zasnovani so, da potekajo od petka do nedelje v slovenskih zdraviliščih), v okviru izobraževalnih strokovnih srečanj in delavnic, trinajstih družinskih in petih regijskih srečanj po podružnicah s strokovnimi predavanji in v okviru drugih izobraževalnih vsebin. V okviru programa praviloma potekajo tudi srečanja samopomočnih skupin. Program vključuje tudi izobraževanje partnerjev in družinskih članov revmatikov, saj kronična bolezen dokazano vpliva na dinamiko v družinskih odnosih, na sprejemanje bolezni in prilagoditve tudi s strani le teh.

6.2.1. Izobraževalni vikend seminarji

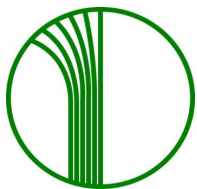
V letu 2020 sta bila zaradi epidemioloških razmer in dvakrat razglašene epidemije COVID-19 ter vsakokrat veljavnih omejitvenih ukrepov glede zbiranja in združevanja, omejitev pri prehajanju občinskih meja ter zaprtih zdravilišč, kjer so bile v začetku leta rezervirane kapacitete za izvedbo vikend seminarjev, izvedena le dva od petih načrtovanih vikend seminarjev. Izvedel se je izobraževalni vikend seminarji za odrasle revmatike in njihove družinske člane in seminar za člane podmladka (med 18. in 35. letom) in njihove partnerje. Oba sta potekala od petka do nedelje, s skupaj devetimi izvedenimi strokovnimi predavanji. Izvedba je potekala v večjih prostorih z zagotovljeno ustrezno varnostno razdaljo med udeleženci in ob upoštevanju vseh zaščitnih ukrepov za preprečevanje širjenja novega korona virusa.

Seminar podmladka je potekal od 25. do 27.9.2020 v Termah Olimia (Hotel Breza). Sprva je bil seminar načrtovan v aprilu v Zdravilišču Radenci, a je bil zaradi razglašene epidemije COVID-19 odpovedan. Zato se je nadomestili v septembru in na drugi lokaciji kot je bilo sprva predvideno. Prvi vikend seminar za odrasle revmatike bi moral potekati do 15. do 17.5.2020 v Termah Olimia, a je bil prav tako odpovedan. Drugi načrtovani vikend seminar za odrasle revmatike je v skladu z vsebinskim načrtom potekal od 19. do 21.6.2020 v Termah 3000 (Hotel Termal). Ostalih dveh načrtovanih vikend seminarjev, ki sta bila načrtovana še v oktobru in novembru, zaradi drugič razglašene epidemije COVID-19, žal ni bilo mogoče izvesti s fizično prisotnostjo uporabnikov. Prav tako v jesenskem času ni bilo mogoče nadomestiti odpovedni majski vikend seminar.

Teme petih strokovnih predavanj na seminarju za člane podmladka so bile: »Zaposlovanje in pravice invalidov«, Sanja Jablanovič, univ. dipl. pravnica; »Rumatik in zdrav življenjski slog«, dr. Aleš Ambrožič, dr. med., spec. revmatologije; »Prehrana pri vnetnih revmatičnih boleznih«, Darja Ambrožič, dr. med. in APF prehranska svetovalka; »Ženska in moški (odnosi, komunikacija, harmonija)«, Aleš Pešec, strokovnjak za osebni razvoj in »Oblike samopomoči za revmatike«, Milena Pavić Nikolić, mag. zdr. nege.

Teme štirih strokovnih predavanj na vikend seminarju za odrasle revmatike so bile: »Pravice invalidov«, Sanja Jablanovič, univ. dipl. pravnica; »Prehrana pri vnetnih revmatičnih boleznih«, Darja Ambrožič, dr. med. in APF prehranska svetovalka; »Oblike samopomoči za revmatike«, Milena Pavić Nikolić, mag. zdr. nege in »Srčno žilni sistem in vnetne revmatične bolezni«, mag. Lea Majc Hodošček, dr. med. spec. kardiologije.

Na seminarjih je bila poleg predavanj za udeležence organizirana tudi jutranja rehabilitacijska vadba, kopanje, obisk savne in medsebojno izmenjava izkušenj med udeleženci ter individualni posvet s sodelujočimi strokovnjaki.



6.2.2. Spletni seminarji DRS

Ker izvedba izobraževalnih vikend seminarjev od 18.10.2020 dalje ni bila mogoča v načrtovani obliki, so se izobraževalne aktivnosti prenesle na splet. Tako se je od novembra do decembra 2020 za revmatike in drugo zainteresirano javnost izvedlo tri spletne seminarje.

- 1. spletni seminar: »Telovaditi ali ne telovaditi?«, je potekal 4.11.2020 v sodelovanju s fizioterapevtko Anito Jaklič s KO za revmatologijo v UKC Ljubljana. Posnetek seminarja je dostopen na: <https://www.revmatiki.si/posnetek-1-spletnega-seminarja-telovaditi-ali-ne-telovaditi/>
- 2. spletni seminar: »Magična sestavina dolgega in dobrega življenja«, je potekal 25.11.2020 v sodelovanju z revmatologom, dr. Alešem Ambrožič s KO za revmatologijo v UKC Ljubljana. Posnetek seminarja je dostopen na: <https://www.revmatiki.si/posnetek-2-spletnega-seminarjamagicna-sestavina-dolgega-in-dobrega-zivljenja/>
- 3. spletni seminar: »Naj bo hrana tvoje zdravilo«, je potekal 16.12. 2020 v sodelovanju z zdravnico in APF prehransko svetovalko Darjo Ambrožič. Posnetek seminarja je dostopen na: <https://www.revmatiki.si/posnetek-3-spletnega-seminarja-drs-v-2020ali-lahko-prehrana-zdravi/>

Spletne seminarje je moderirala novinarka Urša Blejc iz revije Medicina danes. V dneh pred samimi spletnimi seminarji (preko elektronskega naslova) ali med samim potekom seminarja, so imeli prijavljeni možnost zastavljanj vprašanj predavateljem na katera so le ti odgovarjali po koncu predavanj. Odziv bolnikov na spletne seminarje je bil zelo dober. Skupaj se je namreč treh spletnih izobraževalnih seminarjev DRS udeležilo kar 577 neponovljivih uporabnikov.

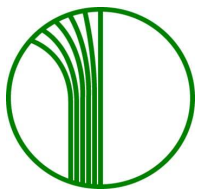
6.2.3. Družinska in regijska srečanja

- Družinska srečanja so bila večinoma načrtovana od oktobra dalje, a je bila njihova izvedba onemogočena zaradi drugega vala epidemije. Izvedlo se je tako le dve od načrtovanih trinajstih družinskih srečanj v podružnicah s strokovnimi predavanji in medsebojnim druženjem udeležencev. In sicer:
 1. Družinsko srečanje podružnice Posavje, 11.1.2020 v Boštanju.
 2. Družinsko srečanje podružnice Ptuj, 11.1.2020 v Vidmu pri Ptuj.
- Od načrtovanih petih izobraževalnih regijskih srečanj (za dve do štiri podružnice), ki so namenjena revmatikom, njihovim partnerjem in širši zainteresirani javnosti, sta se prav tako izvedli le dve. In sicer:
 1. Regijsko srečanje podružnic Celje in Velenje, 3.3.2020 v Dolenjskih Toplicah s predhodnim ogledom tovarne Krka v Novem mestu.
 2. Regijsko srečanje podružnic Koper, Ajdovščina in Tolmin, 3.10.2020 v Kopru.

6.2.4. Dodatna izobraževalno-strokovna srečanja in druge aktivnosti

V 2020 se je organiziralo še dve dodatni izobraževalni srečanja. In sicer:

- Ob podpori podjetja Medis je društvo organiziralo izobraževalno srečanje za mlade bolnice in bolnike z imunsko pogojenimi vnetnimi boleznimi z naslovom: »Najlepši novi začetki«, ki je potekalo 17.1.2020 na ljubljanskem gradu. Na srečanju so sodelovali člani podmladka DRS, KVČB in Društva psoriatikov Slovenije. O vplivu vnetnih revmatičnih bolezni in psoriaze na zanositev in nosečnost ter o pomenu dobro obvladane bolezni pred in med načrtovano nosečnostjo ter v času dojenja, sta zbranim udeležencem



- spregovorila prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije s KO za revmatologijo v UKC Ljubljana in prof. dr. Tomaž Lunder, dr. med., spec. dermatologije z Dermatovenerološke klinike v UKC Ljubljana.
- Podružnica Murska Sobota je v sklopu projekta »Občina Murska Sobota po meri invalida« organizirala dve predavanji za člane podružnice Murska Sobota in širšo javnost. Srečanje je potekalo, 13.2.2020 v Pokrajinski in študijski knjižnici Murska Sobota in sicer na temo preventivnih ukrepov policije »Gibalno ovirane osebe in starostniki v prometu – izzivi, prednosti, težave, uporaba zdravil in upravljanje vozil«. Predavala sta dr. Srečko Šteiner, samostojni policijski inšpektor in Franc Krančič, vodja policijskega okoliša PP G. Petrovci.
- Ostale aktivnosti v programu so še bile: koordinacija programa, vodenje evidenc udeležbe, analiza anket izvedenih med uporabniki, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, najemanje prostorov, izvedba razpisa in zbiranje prijav za vikend seminarje, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

6.3. Izobraževanje in usposabljanje otrok in mladostnikov z JIA ter njihovih družin

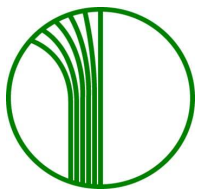
Društvo se zaveda pomembnosti izobraževanja in usposabljanja mladih revmatikov in njihovih družin (staršev in sorojencev) saj v Sloveniji še vedno vsako leto zbolijo približno 80 otrok in mladostnikov za eno od oblik juvenilnega idiopatskega artritisa (v nadaljnjem besedilu: JIA). V Sloveniji nihče drug ne izvaja takšnega programa za mlade revmatike, ki bi hkrati obravnaval in usposabljal celotno ožjo družino otrok z JIA. Ko otrok zbolijo, čas za prilagoditev ne potrebuje le on, pač pa tudi njegova družina. Staršem se zato v programu ponudi možnost izobraževanja in svetovanja. Pri otrocih z JIA pa je poleg čim prejšnjega zdravljenja, zelo pomembno tudi pravočasno usposabljanje, krepitev njihove moči in samopodobe za čim bolj polno in aktivno življenje navkljub oviram, ki jim jih bolezen prinaša. Pri mladih z JIA se lahko pojavljajo tudi duševne stiske, ker se s telesnimi spremembami, ki jih prinaša bolezen težko soočajo. Zato je pomembno, da v zaupnem in varnem okolju lahko spregovorijo o svojih mislih in čustvih, o svojih pomislekih in izzivih, o družinskih odnosih in odnosih z vrstniki, o stvareh, ki jih veselijo in tistih, ki jih malo manj.

- **Vikend seminar za otroke in mladostnike z JIA in njihove družine**

Za mlade revmatike in njihove starše se je izvedel ob ugodni epidemiološki sliki v poletnem času načrtovani tristopenjski (ločeno za starše, otroke mlajše od 12. let in otroke med 12. in 18. letom starosti) izobraževalni vikend seminar, ki je potekal od 28.8. do 30.8.2020, v Hotelu Rogla, na Rogli. Udeleženci so bili ob upoštevanju vseh zaščitnih ukrepov za preprečevanje širjenja okužb z novim korona virusom razdeljeni v tri ločene skupine. Izvedba je potekala v večjih prostorih z zagotovljeno ustrezno varnostno razdaljo med udeleženci.

Teme štirih strokovnih predavanj na vikend seminarju za starše so bile: »Novosti pri JIA«, asist. dr. Mojca Zajc Avramovič; »Novosti v zakonodaji kronično bolnih otrok«, Sanja Jablanovič, univ. dipl. pravnica; »Prehrana otrok z vnetno revmatično boleznijo«, Darja Ambrožič, dr. med. in APF prehranska svetovalka in »Vzgoja motiviranih, samostojnih in odgovornih otrok«, Andrej Pešec, strokovnjak za osebni razvoj. Starši so si lahko tudi izmenjali osebne izkušnje in se osebno posvetovali s sodelujočimi strokovnjaki.

Za mladostnike med 12. in 18. letom so se ločeno od staršev izvedle različne aktivnosti. In sicer ogled filma za mladostnike in vodeni pogovor z dvema odraslima predstavnikoma društva. Poleg pomena izobraževanja je enako pomembno tudi kakovostno druženje med zdravimi otroki in mladimi revmatiki, saj ti tako premagujejo občutek



drugačnosti in izoliranosti. Zato se je za otroke organiziralo iskanje skritega zaklada na prostem, igra med dvema ognjema v telovadnici in sankanje po sankališču Zlodjevo. Za najmlajše otroke (do 11. leta) so vsak dan potekale pod vodstvom treh vzgojiteljic ustvarjalne delavnice, branje pravljic in družabne igre. Vsi otroci so na koncu seminarja prejeli tudi darila.

- **Družinsko izobraževalno srečanje družin otrok z JIA**

JIA vpliva na otroka na vseh področjih življenja. Vzgoja in nega bolnega otroka pa prinaša tudi staršem mnogo vprašanj in bremen, saj se otrok sooča s fizičnimi in čustvenimi izzivi. Potrebno je tudi sodelovanje s šolo, iskanje ravnotežja med skrbjo za bolnega otroka in druge družinske člane. Z vsem tem je seveda povezan tudi dodatni stres, ki ga občutijo tako starši kot otroci. Staršem in obolelim otrokom je zato vsak nasvet, izmenjava izkušenj in druženje v veliko pomoč. Oboleli otroci ob druženju v skupini z zdravimi otroki in sorojenci pozabijo na bolezen in krepijo svojo samopodobo in samozavest. Zdravi otroci pa se učijo sprejemati drugačnost, kako pomagati bolnim/invalidnim sovrstnikom in biti do njih strpni. Zaradi v oktobru ponovno razglašene epidemije COVID-19 načrtovanega družinskega srečanja ni bilo mogoče izvesti.

- **Druge storitve in aktivnosti**

Strokovna služba DRS in zunanja strokovna sodelavka iz PIC Ljubljana sta celo leto nudili pomoč in informacije staršem pri urejanju pravic iz naslova zavarovanja za starševsko varstvo, pravice do družinskih prejemkov, urejanje statusa dolgotrajno bolnega otroka in postopek njihovega usmerjanja v programe vzgoje in izobraževanja, itd. In sicer predvsem preko elektronske pošte, telefona in izjemoma, ko je bilo to mogoče, osebne pogovora v živo. Družine so se lahko udeleževale tudi drugih aktivnosti okviru posameznih podružnic.

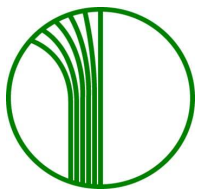
Ostale aktivnosti v programu so še bile: koordinacija programa, vodenje evidenc udeležbe, analiza anket izvedenih med uporabniki, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, najemanje prostorov, izvedba razpisa in zbiranje prijav za vikend seminarje, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

6.4. Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov

Vsebina tega programa je bila usmerjena predvsem v individualna svetovanja in pogovore s strokovnjaki z različnih področij. Uporabnikom so se posredovala različna znanja, nasveti, pravne informacije ter ponudila konkretna pomoč za lažje obvladovanje bolezni in njenih posledic za doseganje čimbolj aktivnega, samostojnega in neodvisnega življenja. Nudile so se tudi strokovne informacije in nasveti revmatikom glede vprašanj o zdravljenju vnetnega revmatizma ob pojavljanju novega korona virusa in kako ravnati ob morebitni okužbi z njim. Pomagalo se jim je pri iskanju ustreznih rešitev tako za njihove zdravstvene, kot tudi morebitne socialne težave. Svetovanje se je skratka dotikalo vseh tistih področij življenja revmatikov na katerih so zaradi svoje bolezni ali invalidnosti najbolj prizadeti in so pomoč najbolj potrebovali. Kljub epidemiji COVID-19 je program potekal skozi celo leto.

- **SOS telefon in možnost individualnega posveta z revmatologinjo**

V programu je skozi celo leto (ob četrtkih med 12. in 13. uro) deloval SOS telefon revmatologinje, ki je bila s strokovnimi nasveti v povezavi z boleznijo in zdravljenjem, na voljo revmatikom, kot tudi tistim posameznikom, ki so bili še na poti iskanja prave diagnoze. Veliko vprašanj pa je bilo tudi na temo ravnanj ob pojavljanju novega korona virusa in v povezavi s cepljenjem proti COVID-19. SOS telefon je bil ves čas dostopen tudi v času razglašene epidemije. Uporabniki so imeli tudi možnost obsežnejšega individualnega posveta (osebno srečanje, telefonski



pogovor ali preko elektronske pošte) z revmatologinjo, prim. Mojco Kos Golja, dr. med. Osebna srečanja (pred epidemijo COVID-19) so se izvajala glede na potrebe uporabnikov po vnaprejšnjem dogovoru. V času epidemije COVID-19 pa so se posveti izvajali predvsem preko telefonskega pogovora, video povezave ali z nasvetom preko elektronske pošte.

- **Brezplačna pravna pomoč**

Članom je bilo skozi celo leto, navkljub epidemiji COVID-19, na voljo tudi brezplačno pravno svetovanje (stroške svetovanja je v celoti krilo društvo) preko Pravno informacijskega centra (v nadaljnjem besedilu: PIC) v Ljubljani, s katerim je imelo društvo tudi v letu 2020 sklenjeno pogodbo o nujenju pravne pomoči. Svetovanje je bilo na voljo vse delovne dni v tednu, skozi celo leto med 9 in 16 uro. PIC je nudil članom brezplačne pravne informacije in pojasnila v povezavi s pravicami iz naslova pokojninskega in invalidskega ter zdravstvenega zavarovanja, pravicami iz naslova delovnega razmerja ter drugimi pravicami iz sistema socialne varnosti v povezavi z njihovim zdravstvenim stanjem/invalidnostjo, ki je posledica vnetnega revmatizma. Pravno svetovanje je tako zajemalo individualne posvete, preglede dokumentacije, sestavljanje vlog, pritožb, različne pravne nasvete oz. interpretacije sklepov in odločb ter pojasnila glede nadaljevanje postopkov in možnosti uporabe različnih pravnih sredstev, itd. V letu 2020 je bilo opravljenih 87 ur pravne pomoči.

- **Posvetovalnica na daljavo: »Vprašanja bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi v času epidemije COVID-19«**

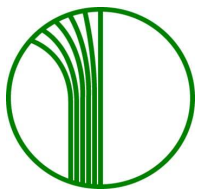
Zaradi v marcu razglašene epidemije COVID-19 so se revmatikom začela zelo hitro porajati številna vprašanja v zvezi z novim korona virusom in zdravljenjem njihove vnetne revmatične bolezni. Namreč, veliko članov društva je starejših (60 let in več let) in mnogi revmatiki prejemajo t.i. imunosupresivne terapije (konvencionalna in tarčna sintezna ter biološka in podobna biološka zdravila), ki jim je skupno to, da zavirajo delovanje imunskega sistema. Revmatiki, tako že zaradi narave bolezni za katere so značilne imunske pomanjkljivosti in nato še zaradi samih terapij, ki jih prejemajo in, ki zavirajo delovanje imunskega sistema, spadajo v kategorijo populacije, pri katerih je realno tveganje za zaplete ob morebitni okužbi z novim korona virusom, zato so bili v danih izrednih razmerah epidemije COVID-19 upravičeno dodatno zaskrbljeni. Društvo se je zavedalo, da je zelo pomembno, da v takšni situaciji revmatik pride s stik s preverjenimi in predvsem s strani stroke podanimi informacijami. Zato se je v sodelovanju z dvema slovenskim revmatologoma in ob podpori podjetja Novartis aprila 2020 izvajalo posvetovalnico na daljavo. Namen te je bil revmatikom ponuditi možnost, da preko elektronskega naslova: drustvo@revmatiki.si zastavijo vprašanja, na katera sta odgovarjala prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije in dr. Aleš Ambrožič, dr. med., spec. revmatologije iz KO za revmatologijo v UKC Ljubljana. Nekatera prejeta vprašanja in odgovori so se v anonimizirani obliki tudi objavljali na društveni spletni strani z namenom, da je bil z njimi seznanjen čim večji krog revmatikov. Člani, ki so se znašli v stiski zaradi epidemije COVID-19 so se v dogovoru z društvom na omenjena revmatologa lahko obrnili za svetovanje preko telefona ali e-pošte tudi v kasnejših mesecih.

- **Pismo podpore in druge storitve**

V želji, da bi revmatiki našli moč in upanje v negotovi situaciji epidemije COVID-19 se je objavilo na spletni strani pismo članom, dr. Barbare Horvat Rauter, univ. dipl. psih., specializantke klin. psih. in TA psihoterapije iz URI Soča v Ljubljani z naslovom: »Ob aktualni negotovi situaciji iščimo tisto, na kar lahko vplivamo«.

- **Druge storitve in aktivnosti**

Poleg omenjenih oblik svetovanja so se lahko uporabniki v času uradnih ur (torek in četrtek med 10. in 14. uro)



obrnili za nasvete tudi na strokovno službo DRS preko elektronske pošte ali telefona. Ostale aktivnosti v programu so bile še: koordinacija programa, vodenje evidenc udeležbe in koriščenja storitev programa, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

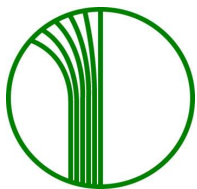
6.5. Obiski na domu, fizična in druga pomoč starejšim in težje telesno oviranim revmatikom

Revmatikov, ki zaradi posledic svoje bolezni in invalidnosti ne zmorejo neodvisno opravljati niti osnovnih življenjskih opravil ter potrebujejo stalno fizično pomoč je veliko. V obdobju razglašene epidemije COVID-19 pa so bili ti uporabniki še toliko bolj ranljivi. Namen programa je bil omogočiti revmatikom z dolgotrajnimi telesnimi okvarami in težjo obliko invalidnosti, da bi enako kot drugi zdravi posamezniki, polno in enakopravno sodelovali v družbi, jim omogočiti večjo neodvisnost ter aktivno in kvalitetno vsakdanje življenje v domačem in širšem socialnem okolju. Cilj je bil uporabnikom omogočiti pomoč pri temeljnih dnevni opravilih in dejavnostih, ki jih zaradi invalidnosti niso zmogli izvajati sami in spremstvo; obiskovanje starejših revmatikov (nad 70 let); omogočanje sofinanciranje pomoči na domu revmatikom s težjo obliko invalidnosti ter krepitev psihične moči uporabnikov.

- Program je temeljil na pomoči na terenu v vseh trinajstih podružnicah z obiski na domovih uporabnikov in izven njih. V času razglašene epidemije COVID-19 so se uporabnikom omogočili tudi razbremenilni telefonski pogovori s prostovoljci društva.
- Sofinanciranje dodatnih ur pomoči na domu prek izvajalcev izven društva se je omogočilo uporabnikom s hudimi in trajnimi funkcionalnimi okvarami sklepov in priznalo 1. kategorijo invalidnosti, v obsegu dvanajst ur mesečno na uporabnika. Pomoč se jim je nudila pri vseh tistih življenjskih opravilih, ki jih niso mogli izvajati sami zaradi vrste in stopnje invalidnosti, a so jih je vsakodnevno potrebovali doma in izven doma, da so lahko živeli neodvisno in aktivno ter se enakopravno vključevali v družbo. Omenjeni uporabniki so potrebovali manj kot 30 ur pomoči na teden in niso imeli družinskega pomočnika.
- Ostale aktivnosti v programu so bile: koordinacija programa, vodenje evidenc, razgovori z uporabniki, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

6.6. Informativna in založniška dejavnost

V sklop tega programa je sodilo obveščanje in informiranje, s tem pa tudi ozaveščanje revmatikov ter ožje in širše laične in strokovne javnosti. Informiralo se je na nacionalni, regionalni in lokalni ravni. Tekom celotnega leta so se revmatikom (članom in nečlanom društva) in zainteresirani javnosti posredovale informacije o revmatskih obolenjih, o pomembnosti pravočasne diagnostike, vzrokih in posledicah revmatizma, sekundarni preventivi, o načinih in možnostih zdravljenja, o novostih v sistemu pravic iz naslova socialnih zavarovanj, mednarodnih aktivnostih, rezultatih raziskav med bolniki, novostih na področju relevanten zakonodaje, o različnih aktivnostih in programih društva ter drugih temah povezanih z revmatizmom. Izvedlo se je tudi osveščanja javnosti ob svetovnem dnevu aksialnega spondiloartritis in Lupusa v mesecu maju in ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni in revmatikov v oktobru.

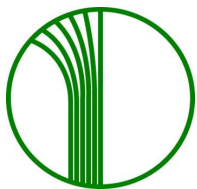


Informativna in založniška dejavnost DRS sicer obsega tudi izdajo glasila Revmatik, brošur, priročnikov, zgibank, oblikovanje video vsebin, kampanje osveščanja laične in strokovne javnosti ter urejanje spletne strani DRS, dveh Facebook strani (ena zaprta za člane podmladka) in društvenega Youtube računa.

6.6.1. Spletna stran www.revmatiki.si

Društvo se je takoj po razglasitvi epidemije COVID-19 hitro odzvalo s prvim in edinim ciljem, da člane čimprej in čimbolj informira in obvešča o nastali situaciji in vsakokratno veljavnih ukrepih za preprečevanje širjenja novega korona virusa. Člane se je tako redno obveščalo in seznanjalo z vsemi pomembnimi novicami v društvu, v sektorju doma in v tujini. Celo leto se je tako urejala spletna stran društva in dve Facebook strani, kjer so se člani lahko seznanili z vsemi pomembnimi novicami in dogodki.

- Na spletni strani DRS se je, na pobudo društva dne, 9.3.2020 objavilo usklajena priporočila konzilija revmatologov s KO za revmatologijo UKC Ljubljana glede ravnanja bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi z naslovom »Zdravljenje kroničnih revmatičnih bolezni v času pojavljanja bolezni COVID-19«. Priporočila zajemajo splošna priporočila za vse revmatične bolnike in navodila za preventivno ukrepanje; priporočila za bolnike, ki nimajo COVID-19 in niso bili v stiku z bolnikom s COVID-19; priporočila za bolnike, ki so bili v tesnem stiku z bolniki z dokazano COVID-19 ali imajo sami dokazano COVID-19 ter navodila glede pregledov v revmatološki ambulanti in dnevni bolnišnici KO za revmatologijo v UKC Ljubljana. Konec leta so se objavila tudi usklajena priporočila revmatologov za cepljenje proti COVID-19 pri bolnikih z vnetno revmatično boleznijo.
- Člane in druge revmatike se je preko spletne strani tudi tekoče informiralo o vseh aktualnih priporočilih NIJZ in vsakokratno veljavnih ukrepih, ki jih je sprejemala Vlada RS za obvladovanje in zavezitev epidemije COVID-19 in o poteku dela na KO za revmatologijo po razglasitvi epidemije COVID-19. Ob svetovnem dnevu revmatičnih bolezni in bolnikov, ki živijo s to boleznijo, se je objavil posnetek oddaje radia Ognjišče »Zdravstvena Svetovalnica«, v kateri je o revmatičnih boleznih spregovoril prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., spec. revmatologije iz UKCL. Redno so se tudi objavljala obvestila o spremenjenih terminih in lokacijah rehabilitacijske vadbe ter obvestila o preklicih in novih nadomestnih terminih v aprilu in maju odpadlih aktivnosti, o uradnih urah pisarne DRS v času razglašene epidemije COVID-19 in druge informacije.
- **Izobraževalni film – Zdravljenje kroničnih revmatičnih bolezni v času pandemije COVID-19**
Izobraževalni film, ki ga je pripravilo podjetje Novartis, v sodelovanju s tremi slovenskimi revmatologinjami na pobudo DRS, se je prav tako delil med člane preko objave na spletni in Facebook strani DRS. V njem so svetovale doc. dr. Katja Perdan Pirkmajer, dr. med., spec. revmatologije, KO za revmatologijo, Bolnica dr. Petra Držaja Ljubljana; prim. Vlasta Petric, spec. interne medicine, Splošna bolnišnica Murska Sobota in Svjetlana Drljača, dr. med. spec. revmatologije, Splošna bolnišnica Izola. V filmu so revmatiki dobili nasvete in odgovore na vprašanja: Ali je zaradi vnetne revmatične bolezni povečano tveganje za okužbe?; Kaj lahko vsak bolnik z vnetno revmatično boleznijo naredi zase?; Nasveti za bolnike, ki so bili v tesnem stiku z bolniki z dokazano COVID-19; Kako postopati, če zbolimo za znaki akutne okužbe dihal?; Nasveti za bolnike z dokazano COVID-19; Kakšno je strokovno mnenje glede cepljenja proti gripi za bolnike z vnetnimi revmatičnimi boleznimi?; V jesenskem in zimskem času se več zadržujemo v zaprtih prostorih in je več respiratornih okužb. So kakšni posebni nasveti za bolnike z revmatičnimi boleznimi? in priporočila za obravnavano v revmatološki ambulanti. Film je dostopen na povezavi:



<https://www.revmatiki.si/izobrazevalni-film-zdravljenje-kronicnih-revmaticnih-bolezni-v-casu-pandemije-covid-19/>.

6.6.2. Glasilo »REVMATIK«

V mesecu juliju in decembru 2020 se je izdalo 54. in 55. številko glasila »Revmatik« (v nakladi 4.000 izvodov na številko in v obsegu 60 in 68 strani), ki so ga člani prejeli brezplačno po pošti na dom. Ostali zainteresiranim pa je bilo glasilo dostopno na info točkah po celotni Sloveniji (ambulante v zdravstvenih domovih in pri revmatoloških ambulantah po splošnih bolnišnicah v Sloveniji, v Pediatrični kliniki v Ljubljani, na KO za revmatologijo v UKC Ljubljana in oddelku za revmatologijo v UKC Maribor ter zdraviliščih po Sloveniji). Glasilo in drugi informativni materiali DRS so dostopni bili tudi na spletni strani društva (www.revmatiki.si)

6.6.3. Tematska številka zdravstveno vzgojne revije VITA, št. 92

Sodelovalo se je pri nastanku 92. tematske številke strokovne zdravstveno vzgojne revije Vita – Fizioterapija. Osrednja tematika so bile: vnetne revmatične bolezni in sicer predvsem aksialni spondiloartritis, vloga fizioterapije pri izboljšanju življenja revmatikov, možnosti za obvladovanje kronične bolečine ter srčno-žilna obolenja. Revija je izšla v tiskani in spletni verziji v mesecu juliju. Prispevke v reviji so prispevali: doc. dr. Katja P. Pirkmajer, Anita Jaklič, dipl. fiziot., Maja Fatur, dipl. fiziot., Tatjana Peterle, dipl. fiziot., Suzana Vindiš dipl. fiziot. ter asist. Viki Kotar, mag. zdr. nege. Iz društva sta pri nastanku revije sodelovali tudi Petra Zajc, univ. dipl. pravnica in zunanja sodelavka Sanja Jablanovič, univ. dipl. pravnica s prispevkom: »Ključnega pomena je dobro informirani bolnik«.

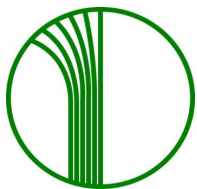
6.6.4. Aktivnosti ob svetovnem dnevu Aksialnega spondiloartritisa (axSpA)

Svetovni dan aksialnega spondiloartritisa se je v 2020 obeleževal 2. maja. Društvo se je pridružilo organizacijam bolnikov po celem svetu s ciljem osveščanja javnosti o težavah s katerimi se srečujejo tovrstni bolniki.

- V začetku maja so vsi zdravniki družinske medicine v Sloveniji prejeli kartico, s katero je društvo, v sodelovanju s podjetjem Novartis, opozarjalo na zgodnjo prepoznavo simptomov axSpA oziroma ankilozirajočega spondilitisa, kot najznačilnejšega predstavnika iz skupine aksialnih spondiloartritisov. Za optimalno nadaljnjo obravnavo bolnikov z axSpA je namreč ključna zgodnja prepoznavana simptoma vnetne bolečine v hrbtenici, ki se razlikuje od mehanske bolečine v križu, ki je sicer zelo pogosta med splošno populacijo.
- Društvo je o problematiki axSpA obveščalo bolnike in javnost predvsem preko spletnih objav in prevodom ključnih sporočil in informacij glede svetovnega dne axSpA, prejetih od mednarodne organizacije ASIF, katerega član je tudi DRS. Tema svetovnega dne axSpA, je bila: »Skupaj – axSpA in duševno zdravje«. Cilj svetovnega dne je bil povečati prepoznavnost te bolezni in ozaveščenosti o posledicah, ki jo ima na življenje ljudi, saj vpliva ne le na fizično, ampak tudi na duševno zdravje. Po podatkih iz evropske raziskave (Evropski zemljevid aksialnega spondiloartritisa) v kateri so sodelovali tudi slovenski bolniki, ima 6 od 10 ljudi, ki živijo z axSpA povečano tveganje za duševne stiske (depresija in anksioznost). Zato bolniki z axSpA pogosto potrebujejo dodatno psihološko podporo. Glavno sporočilo osveščanja je tudi bilo, da bolniki z axSpA potrebujejo celostno obravnavo, ki zajema sodelovanje revmatologov, družinskih zdravnikov, fizioterapevtov in psihologov.

6.6.5. Svetovni dan Lupusa, 10. maj 2020

Več kot 5 milijonov ljudi po vsem svetu trpi zaradi Lupusa (Sistemski lupus eritematosus ali SLE), zaenkrat neozdravljive kronične avtoimunske revmatične bolezni, ki lahko na različne načine prizadene kateri koli del telesa



s posledicami, ki negativno vplivajo na zdravje in življenje bolnikov.

- Ob svetovnem dnevu Lupusa se je na spletni strani objavil strokovni prispevek o Lupsu z naslovom: »Predstavljamo sistemski eritematozni Lupus - Volk je danes malce bolj udomačen«.
- Bolnike se je pozvalo prek objav na društveni spletni in Facebook strani, da se pridružijo Lupus skupnosti in se preko spletnih platform pod #WorldLupusDay obarvajo z vijolično barvo, ki simbolizira Lupus, delijo svoje zgodbe, fotografije ali videoposnetke ter prispevajo k povečevanju zavedanja in razumevanja Lupusa po vsem svetu.
- Za svetovni dan Lupusa je Svetovna Lupus federacija izvedla mednarodno raziskavo, ki je pokazala, da Lupus močno vpliva na fizično zmogljivost in kakovost življenja bolnikov. Mnoge študije pa so na drugi strani pokazale, da zmerna vadba lahko bistveno izboljša gibljivost in olajša bolečine v sklepih ter zmanjša utrujenost povezano z Lupusom. Tako je organizacija Lupus Evropa razvila sklop videoposnetkov s pet stopenjskim programom telesne vadbe, ki je zasnovan posebej za ljudi, ki živijo z Lupusom z namenom, da bi bolnikom pomagal začeti in napredovati pri vadbi. Ob svetovnem dnevu Lupusa se je tako tudi DRS, ki je član Lupus Evropa, pridružil uradni predstavitvi videov petstopenjskega programa telesne vadbe, ki se ga je skupaj s prevodom besedila predstavitve programa, preko povezav na spletni strani društva delilo med slovenske bolnike.

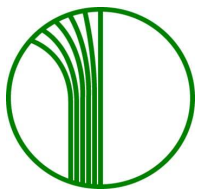
6.6.6. Svetovni dan revmatičnih bolezni in revmatikov (12. oktober)

- **Novinarska konferenca in okrogla miza, 7.10.2020**

DRS je pred svetovnim dnevom revmatičnih bolezni in revmatikov, ki se vsako leto obeležuje 12. oktobra, v sredo 7.10.2020, v Grand Hotelu Union v Ljubljani pripravilo okroglo mizo in novinarsko konferenco za novinarje in splošno javnost, na kateri se je skupaj s strokovnjaki ozaveščalo o različnih oblikah vnetnih revmatičnih bolezni in njihovem zdravljenju ter izzivih bolnikov. Še posebej so se govorci posvetili podzvrsti vnetne revmatične bolezni iz skupine aksialnih spondiloartritisov, to je ankilozirajoči spondilitis (v nadaljnjem besedilu: AS). Bolezen AS je zaradi značilne močne vnetne bolečine v hrbtenici še posebno obremenjujoča za bolnike.

Dogodek je potekal pod geslom: »Bodi as z AS-om«. Govorci na novinarski konferenci so bili: revmatologa prof. dr. Matija Tomšič in dr. Aleš Ambrožič ter fizioterapevtka Anita Jaklič, vsi s KO za revmatologijo v UKC Ljubljana, asist. Ingrid Plankar, psihoanalitična psihoterapevtka, Petra Zajc, strokovna sodelavka DRS ter bolniki z AS (Tina Murnik, Anže Škrjanec in Bojan Verčič). Predstavniki društva so skupaj s strokovnjaki poudarili, da je celostna in multidisciplinarna obravnava bolnikov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi ključna za dobre izide zdravljenja in kvalitetno življenje z boleznijo.

Spremljanje okrogle mize, ki se je predvajal v živo preko STA.si, je bil velik. Vsi sodelujoči so po koncu dali tudi izjave za različne tiskane, spletne in televizijske medije in odgovarjali na vprašanja novinarjev. Posnetek celotne novinarske konference, ki so jo prek STA predvajali tudi v živo, si je mogoče ogledati na spletni strani društva na povezavi: <https://www.revmatiki.si/posnetek-novinarske-konference-ob-svetovnem-dnevu-revmaticnih-bolezni-7-10-2020/>.



Dostop do sporočila za medije je na spletni strani društva pa je dostopno na povezavi: <https://www.revmatiki.si/svetovni-dan-revmaticnih-bolezni-in-revmatikov-12-oktober/>.

Predstavljeno vsebino se je združila tudi z umetnostjo. Mladi umetniki, dijaki umetniške Gimnazije Celje - Center, likovna smer so namreč zgodbe bolnikov in njihovo doživljanje kronične bolečine prelili na slikarska platna.

- **Zgodbe bolnikov z AS**

Pod geslom »Bodi as z AS-om« je društvo posnelo v sodelovanju s podjetjem Novartis, tudi tri navdihujoče osebne zgodbe bolnikov o njihovem uspešnem spopadanju z diagnozo AS, ki so jih bolniki delili s slovensko javnostjo tudi na novinarski konferenci DRS ob svetovnem dnevu revmatikov. Filmi bolnikov so se objavili tudi na društvenem Youtube računu.

- **Likovni izraz bolečine**

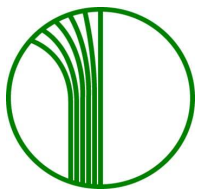
Predstavljeno vsebino ob svetovnem dnevu revmatikov je društvo združilo tudi z umetnostjo. Vnetna bolečina, ki jo doživljajo bolniki z AS je namreč težko opisljiva zdravim ljudem. Da bi se kar najbolje prikazala intenzivnost fizične in psihične bolečine se je k sodelovanju povabilo mlade umetnike, umetniške Gimnazije Celje - Center, likovna smer. Dijaki so pod mentorstvom profesorice, Andreje Džakušič in Maje Rak, zgodbe bolnikov z AS in njihovo doživljanje kronične bolečine prelili na slikarska platna. Mladi umetniki so v celoti razumeli idejo projekta in osebne zgodbe bolnikov, ki so jim bile pred ustvarjanjem predstavljene na srečanju s tremi bolniki z AS iz društva. Celotnemu projektu ozaveščanja o vnetnih revmatskih boleznih so dali močan pečat, ki je še najbolj ponazoril s čim se soočajo bolniki.

- **Oddaja na Velenjski TV, Aktualno**

Pred svetovnim dnevom revmatskih boleznih so predstavniki društva: predsednik, Franc Špegel, Petra Zajc in prim. Mojca K. Golja, dr. med., spec. revmatologije, sodelovali na snemanju enourne oddaje na Velenjski TV, ki je bila namenjena vnetnim revmatskim boleznim in bila nato predvajana na svetovni dan revmatskih boleznih in revmatikov.

6.6.7. Druge aktivnosti

- Društvo je dne, 10.9.2020 sodelovalo s predstavitveno stojnico na Festivalu Lupa. Vsakoletni Festival LUPA je bil tudi v 2020 namenjen promociji nevladnih organizacij in njihovih dejavnosti. Na stojnici so mimoidočim informacije o društvu in o vnetnih revmatskih boleznih nudili prostovoljci društva.
- V letu 2020 se je tudi ponatisnilo brošuro društva o bioloških in podobnih bioloških zdravilih z naslovom »Naš vsakdan. Brez bolečin«.
- Sodelovalo se je tudi z lokalnimi in nacionalnimi mediji (radijskimi in televizijskimi) pri informiranju o sami bolezni in problematiki na področju revmatologije, o aktivnostih društva in izzivih s katerimi se srečujejo revmatiki. Prav tako se je stremelo k aktivnemu pojavljanju v tiskanih medijih z dajanjem intervjujev in z informacijami o revmatizmu v različnih tematskih prilogah v različnih tiskanih in spletnih časnikih.
- Vodje podružnic so člane redno informirali z vsemi aktualnimi informacijami, ki jih je poslalo vodstvo DRS ter informacijami, ki so se dotikale aktivnosti v podružnicah.
- Na KO za revmatologijo v UKC Ljubljana in Maribor ter pri vseh revmatoloških ambulantah po Sloveniji ter nekaterih zdravstvenih domovih so bile postavljene tudi info točke, kjer so bila na voljo glasilo »Revmatik« in drugi informativni materiali društva.



6.7. Šport in rekreacija revmatikov

V okviru tega programa so se organizirale razne športno-rekreativne aktivnosti za vzdrževanje psihofizične kondicije, ki so bile prilagojene revmatikom. Primerni športi za revmatike so predvsem tek na smučeh, nordijska hoja, pohodništvo, plavanje, pikado, balinanje, šah itd. Cilj program je bil povečati motivacijo revmatikov za ohranjanje zdravega življenjskega sloga. Aktivnosti so potekale v času pred epidemijo in v času od junija do sredine oktobra 2020 ob upoštevanju vseh priporočil in zaščitnih ukrepov (manjše skupine, zaščitne maske, razkužila in varnostna razdalja med udeleženci) za preprečevanje širjenja novega korona virusa.

6.7.1. Nacionalni rekreativni pohodi

Na nivoju celega društva se je načrtovala izvedba 6 nacionalnih pohodov. Zaradi epidemioloških razmer se je tri pohode načrtovane aprila, maja in v začetku junija moralo odpovedati. Dva nacionalna pohoda sta se nato nadomestila v septembru, dveh dodatno odpadlih pa ni bilo mogoče nadomestiti v oktobru zaradi ponovno razglazene epidemije COVID-19. Skupaj so se tako izvedli štiri nacionalni pohodi. In sicer:

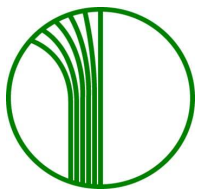
1. nacionalni pohod na Lisco, v organizaciji podružnice Posavje, je potekal 4.7.2020.
2. nacionalni pohod po Prekmurju, v organizaciji podružnice Murska Sobota, je potekal 5.9.2020. Pohod se je odvijal po 6 km poti ob reki Muri, in sicer od Hotela Radin v Termah Radenci do Petanjskega in Železnega vrelna z naravno mineralno vodo.
3. nacionalni pohod, v organizaciji podružnice DBK, je potekal 12.9.2020, po krožni poti od vasi Krka do Kraške jame nad izviro reke Krke, 12.9.2020,
4. Pohod na Tolminski grad, v organizaciji podružnice Tolmin, je potekal 19.9.2020.

6.7.2. Lokalni rekreativni pohodi

Lokalni pohodi v osmih podružnicah praviloma potekajo skozi vse leto (od 3 do 9 pohodov na leto v posamezni podružnici). Lokalni pohodi revmatikov so v letu 2020 potekali predvsem v poletnem in jesenskem času. Organizirali so jih vodje pohodništva na območju podružnic.

6.7.3. Ekskurzije in tečaj teka na smučeh

- V času ugodnih epidemioloških razmer in ob upoštevanju vseh zaščitnih ukrepov in priporočil NIJZ se je izvedlo osem ekskurzij podružnic z avtobusnim prevozom, in sicer:
 - ekskurzija podružnice Murska Sobota na Notranjsko (Rakov Škocjan-naravoslovna učna pot z ogledom Zelških jam in Malega ter Velikega naravnega mostu, hoja ob Cerknškem jezeru in vzpon na Slivnico nad Cerknico) je potekala 29.8.2020;
 - ekskurzija podružnice Ljubljana v Kostanjevico in Šmarješke Toplice (prosto kopanje in organizirana 30 minutna vadba v bazenu) je potekala 5.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Maribor v Jeruzalemske gorice (naravni rezervat Ormoške lagune – pohod po učni poti in terme Banovci) je potekala 12.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Koper v Radovljico in Bled (z obiskom razglednika na Triglav in sotočje Sav ter hoja okrog Blejskega jezera) je potekala 12.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Gorenjska v Piran (hoja ob obali in kopanje v bazenu Hotela delfin in morju) je potekala, 26.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Tolmin na Gorenjsko (Blejsko jezero, Bohinjsko jezero, jezero Jasna v Kranjski Gori in izvir Save dolinke) je potekala 29.9.2020.

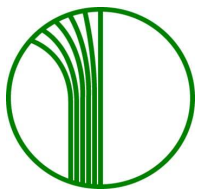


- Tečaj teka na smučeh je potekal od 24.1. do 26.1.2020. Udeleženci so imeli ob bivanju v mladinskem prenočišču Jekla vključen tudi en vstop v bazen v hotelu Planja.
- Ostale aktivnosti v programu so še bile: koordinacija programa, vodenje evidenc udeležbe, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

6.8. Kulturna in interesna dejavnost revmatikov

V tem programu so potekale kulturne in ustvarjalne dejavnosti, ki so bile strokovno vodene in prilagojene zmožnostim revmatikov. Aktivnosti so potekale pred prvim valom epidemije v skladu z načrtom in v času od junija do sredine oktobra 2020 ob upoštevanju vseh priporočil in zaščitnih ukrepov (manjše skupine, zaščitne maske, razkužila in varnostna razdalja med udeleženci) za preprečevanje širjenja novega korona virusa. V času razglašene epidemije COVID-19 aktivnosti niso potekale.

- Na sedežu društva je vsak četrtek potekal klekljarski krožek, izvajale so se tudi različne ustvarjalne delavnice v obsegu tri ure tedensko. V obdobju razglašene epidemije COVID-19, spomladi in od druge polovice oktobra dalje, klekljarski krožek in ustvarjalne delavnice niso potekale.
- Otvoritev razstave klekljarskih izdelkov članic DRS s kulturnim programom (violinistka, harmonikaš in citrarke PD Domžale ter izdelki učencev OŠ Dr. Vita Kreigerja in OŠ Milana Šuštaršiča pod vodstvom mentorice Tanje Oblak), ki je bila v začetku marcu predvidena v prostorih URI Soča, je zaradi epidemije COVID-19 odpadla. Razstava je bila kljub temu postavljena in bila tako na voljo za ogled nastanjenim uporabnikom v URI Soča in zaposlenim. Tema razstave je bila prihajajoča pomlad in velikonočni simboli.
- V podružnicah so se v času ugodnih epidemioloških razmer organizirali ogledi muzejev, zdravilišč in kulturno zgodovinskih znamenitosti krajev po Sloveniji. In sicer: ogled mestnega in čebelarskega muzeja ter Lectarske delavnice v Radovljici; ogled cvičkove kleti Galerije Božidarja Jakca v Kostanjevici na Krki; vodeni ogled cerkve sv. Janeza Krstnika v Srednji vasi v Bohinju; vodeni ogled muzeja Cerknškega jezera; ogled Ormoškega gradu; ogled cerkve Matere Božje v Jeruzalemu; ogled župnijske cerkev Sv. Petra, gotske taverne in Radovljiške graščine; vodeni ogled Pomorskega muzeja v Piranu in ogled rojstne hiše Tartinija itd.
- Izvedle so se tudi štiri ekskurzije z ogledi kulturno - zgodovinskih znamenitosti krajev. In sicer:
 - ekskurzija podružnice Posavje na Gorenjsko (ogled rojstne hiše Franceta Prešerna v Vrbi, Avsenikovega muzeja v Begunjah na Gorenjskem, Čebelarskega muzeja v Radovljici in ogled cerkve Marija Pomagaj na Brezjem) je potekala 19.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Ptuj v Mirno Peč (ogled muzeja Lojzeta Slaka in Toneta Pavčka ter gradu Bogenšperk) je potekala 26.9.2020;
 - ekskurzija podružnice Ajdovščina po tržaškem Krasu in slovenski obali (ogled utrdbe Repentabor, Marijine romarske cerkve in etnološke kraške hiše v Repenu, ogled Marijine cerkve in gradu Miramar v Vejnem, ogled kmetije Bordon z muzejsko obnovljenim mlinom in vinsko kletjo v Dekanih in ogled živega muzeja Hiša Vrešje v Krkavčah) je potekala 26.9.2020;



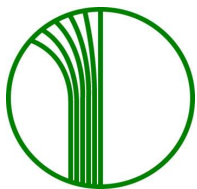
- ekskurzija podružnice Velenje na Gorenjsko (ogled gradu Strmol, ogled posestva in gradu Brdo, ogled romarske cerkve Marija Pomagaj na Brezjah ter ogled Mestnega muzeja, Čebelarskega muzeja in Kovaškega muzeja v Kropi) je prav tako potekala 26.9.2020.

- Ostale aktivnosti v programu so še bile: koordinacija programa, vodenje evidenc udeležbe, obveščanje uporabnikov, zagotavljanje izvajalcev, organiziranje prevozov, pridobivanje sredstev za sofinanciranje programa ter priprava poročil o namenski porabi sredstev.

7. Operativno delovanje

7.1. Seje organov in drugo operativno delovanje društva

- Dne, 9.7.2020 je bil izveden redni zbor članov društva, ki je bil hkrati volilni. Izvoljena je bila nova sestava upravnega odbora, nadzornega odbora in disciplinske komisije za naslednje štiriletno obdobje (od 2020 do 2024). Člani so na delnih zborih članov v podružnicah, ki so predhodno potekali od 24.6. do 2.7.2020, za naslednja štiri leta izvolili tudi vodje vseh trinajstih podružnic in imenovali predstavnike podružnic za izvedbo končnega zbora članov, ki ga sestavljajo predstavniki podružnic.
- V letu 2020 je dotedanji predsednik društva, Andrej Gregorčič, sklical dve redni seji upravnega odbora (v nadaljnjem besedilu: UO) in dve korespondenčni seji UO.
- Novo izvoljeni predsednik Franc Špegel, pa je po izvolitvi sklical še štiri redne seje UO. Na prvi konstitutivni seji so člani UO izmed sebe izvolili za podpredsednika društva, Andreja Gregorčiča. Na vse seje UO v letu 2020 je bil vabljen tudi predsednik nadzornega odbora DRS, ki se je vseh sej tudi udeležil. V 2020 sta potekali tudi dve seji kolegija vodij podružnic.
- Disciplinska komisija se v letu 2020 ni sestala.
- Inventurna komisija (tričlanska), ki jo je imenoval UO se je sestala ob koncu leta in opravila popis inventarja in osnovnih sredstev v lastniških in najetih prostorih društva ter sestavila zapisnik inventurne komisije s prilogami, ki ga je obravnaval UO in nadzorni odbor društva.
- Nadzorni odbor (v nadaljnjem besedilu: NO) se je v letu 2020 sestel trikrat. Še v prejšnji sestavi, pred volitvami za novo mandatno obdobje, se je NO DRS sestel dne, 2.3.2020 in pregledal finančno poslovanje društva za leto 2019. Pregledal je predlog letnega poročila ter se seznanil z vsemi pomembnejšimi izvedenimi aktivnostmi društva v letu 2019. Člani NO so se seznanili tudi s finančnim in vsebinskim načrtom dela za 2020. NO je po pregledu predloga letnega poročila za leto 2019 vse dokumente brez pripomb sprejel. Predsednik DRS je po volitvah sklical konstitutivno sejo NO, na kateri so novo izvoljeni člani NO, za predsednika NO izvolili Petra Geršaka in za podpredsednika Gašperja Bertoncija. V septembru je predsednik NO sklical še druga redno sejo NO DRS.
- Kandidacijska komisija imenovana s Sklepom UO DRS o razpisu kandidacijskega postopka za volitve v organe društva za mandatno obdobje 2020-2024 in imenovanju tričlanske kandidacijske komisije, se je sestala 17.2.2020 na sedežu društva ter pregledala vse pravočasno prispеле in pravilno vložene kuverte s pisnimi predlogi za uvrstitev kandidatov na kandidacijske liste (v nadaljevanju: candidature) za volitve v organe društva za mandatno obdobje 2020-2024 ter sestavila kandidacijske liste za volitve v organe društva. Kandidacijska komisija je kandidacijske liste, skupaj s poročilom o izvedenem kandidacijskem postopku in obrazložitvijo nepravočasnih, nepopolnih, neutemeljenih in neustreznih kandidatur, predložila UO DRS.

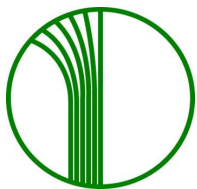


DRUŠTVO REVMATIKOV SLOVENIJE
Nacionalna invalidska organizacija
Parmova ulica 53, 1000 Ljubljana

- Uredniški odbor DRS se je v letu 2020 sestel dvakrat ter poskrbel za pripravo novih kvalitetnih vsebin glasila »Revmatik«. Pohodniška sekcija se je sestala enkrat in pripravila plan pohodništva na nacionalni ravni. Redno se je sestajala tudi delovna skupina za portal DRS.
- Pripravila se je vloge za dodelitev sredstev FIHO na Javni razpis za sofinanciranje FIHO v letu 2021, vloga za rezervna sredstva FIHO za sofinanciranje investicijskega vzdrževanja to je prenovu sanitarij v IV. nadstropju Poslovne stavbe (PS) Lesnina in izdelavo invalidskega stranišča v pritličju PS Lesnina ter poročilo o namenski porabi sredstev dodeljenih s strani FIHO za leto 2019. Pripravile so se tudi vloge na javne razpise občin in poročila občinam o namenski porabi dodeljenih sredstev v letu 2020.
- Podal se je odgovor na poizvedbo Zagovornika načela enakosti glede vprašanj diskriminacije, ki jih zaznavajo nevladne organizacije. Sodelovalo se je tudi v procesu evalvacije projekta Evropske kartice ugodnosti za invalide.
- Sodelovalo se je v mednarodni raziskavi »Bolnikov pogled«, ki je potekala februarja 2020 in s katero je želelo podjetje Pfizer svoje aktivnosti približati potrebam bolnikov ob upoštevanju stališča bolnikov.
- Tradicionalni dogodek obeležitve mednarodnega dne invalidov (3. december) s sprejemom predstavnikov invalidskih organizacij pri predsedniku RS, predsedniku Državnega zbora in predsedniku Vlade RS, je potekal, zaradi epidemije COVID-19, na prilagojen način z neposrednim prenosom v živo iz Predsedniške palače na spletni strani urada predsednika RS. Fizično so bili tako s strani invalidskih organizacij v predsedniški palači prisotni samo državni svetnik Dane Kastelic, glavni tajnik NSIOS in predsednik NSIOS, ki je v nagovoru izpostavil največje ovire in ključne izzive, ki jih je pred slovenske invalide postavila pandemija.
- Predsednik društva se je udeležil januarske, 39. seje Sveta pacientov v UKC Ljubljana. Redno se je tudi udeleževal sestankov etažnih lastnikov v PS Lesnina.
- Petra Zajc se je kot delegatka DRS udeležila redne skupščine Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja, ki je bila zaradi zagotavljanja ustreznih pogojev in sledenja zdravstvenim predpisom zaradi epidemije COVID-19 izvedena dne, 23.6. 2020 v hotelu Thermana Park Laško. Zajčeva se je udeleževala tudi sej upravnega odbora zveze.
- V 2020 se je izvedla prenova vseh sanitarij v PS Lesnina in izdelalo invalidsko stranišče v pritličju. Prenovil se je tudi strop hodnika v 4. nadstropju, kjer ima društvo v lasti dve pisarni in v skupni lasti sejno sobo. Prav tako se je osvežilo sejno sobo z beljenjem sten in stenskega opaža ter omar. DRS je omenjene investicije financiralo v deležu izračunanem na podlagi razdelilnika deležev etažnih lastnikov.

- **Nadzor FIHO**

V prostorih društva je dne, 10.9.2020 potekal nadzor o namenski in smotrni porabi sredstev FIHO za leto 2019. Nadzor je potekal s strani nadzorne skupine v sestavi Breda Oman, vodja nadzorne skupine, Nelka Žužek, namestnica vodje nadzorne skupine in Darjan Mencigar, član nadzorne skupine. S strani DRS so bili prisotni: Franc Špegel, Petra Zajc, Maja Dimnik Vujasin, Andrej Gregorčič, Peter Geršak, prim. Mojca Kos Golja in predstavnica računovodske službe, Angela Cerar. Nadzorna skupina je ob pregledu ugotavljala zlasti: ali ima društvo uveden pregleden in jasen sistem podatkov in ustrezno dokumentacijo o ustreznosti in pravilnosti dela pri izvajanju dveh posebnih socialnih programov »Izobraževanje in usposabljanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov« in »Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov/invalidov« ali društvo skrbi za namensko porabo sredstev, ki jih dobiva od FIHO za navedena programa in delovanje ali izvajanje navedenih programov in dejavnosti ustreza pričakovani kakovosti, strokovnosti ter obsegu storitev in uporabnikov navedenih v vlogi za razporeditev sredstev FIHO za leto 2019 in poročilu o uporabi sredstev FIHO v 2019 ali društvo vodi finančno računovodstvo v skladu s predpisanimi računovodskimi standardi in ali je razvidna ločena poraba



sredstev po posameznih namenih in po virih financiranja. Na licu mesta je bil tudi sestavljen zapisnik o opravljenem nadzoru, ki so ga obravnavali tudi člani UO na drugi redni seji 5.10. 2020. Iz njega je razvidno, da ni bilo ugotovljeno, kar se tiče obeh nadziranih programov in delovanja, nobenih nepravilnosti. Nekaj pomanjkljivosti je bilo ugotovljenih pri računovodskih izkazih, zato je nadzorna skupina odredila popravljalne ukrepe. V skladu s temi se je v sodelovanju z računovodsko službo na FIHO poslala dne, 14.9.2020 dokazila o izvedenih zahtevanih popravkih pri podatkih za AJPES.

- **Raziskava COVID 19- Monitor pravic invalidov, maj 2020**

Koordinacijska skupina mednarodnih organizacij za podporo pravic invalidov so sprožile iniciativo za zbiranje podatkov o izkušnjah invalidov v času pandemije, kako se države odzivajo na trenutno krizo v času epidemije COVID-19, v povezavi s specifično populacijo oseb z invalidnostjo in v kakšni meri države spoštujejo pravice invalidov v času pandemije novega korona virusa. V ta namen so pripravili kratko anketo, ki jo je društvo objavilo tudi na spletni strani, da so lahko v njej sodelovali tudi člani društva.

- **Sodelovanje v Nacionalni mreži MDDSZ v okviru evropske kampanje »Zdravo delovno okolje 2020-2022«**

Ob svetovnem dnevu revmatičnih bolezni in revmatikov (12. oktober) se je pričela tudi evropska kampanja »Zdravo delovno okolje 2020–2022: Naredimo breme lažje za zdrava delovna mesta«. Ob tej priložnosti je v Bruslju potekala tiskovna konferenca, na kateri so sodelovali Nicolas Schmidt, komisar za delovna mesta in socialne pravice, Hubertus Heil, nemški zvezni minister za delo in socialne zadeve ter Christa Sedlatschek, izvršna direktorica Evropske agencije za varnost in zdravje pri delu (EU-OSHA).

MDDSZ opravlja naloge nacionalne informacijske točke Evropske agencije EU-OSHA, med katere sodi tudi izvajanje nacionalnih aktivnosti v okviru evropskih kampanj na področju varnosti in zdravja pri delu. Na MDDSZ se je zato ustanovila Nacionalna mreža za sodelovanje z EU-OSHA, katere član je na povabilo MDDSZ postalo tudi društvo. V okviru kampanje se bo tekom naslednjih dveh let osvetljena problematika kostno-mišičnih obolenj v povezavi z delom, iz različnih vidikov – tudi z vidika vnetnih revmatičnih bolezni.

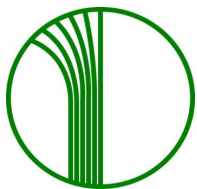
Prvi dogodek, s katerim se je napovedalo izvajanje omenjene kampanje tudi v Sloveniji, je potekal 20.10.2020 v obliki spletnega seminarja z naslovom: "Kostno mišična obolenja, povezana z delom", ki ga je MDDSZ organiziralo v sodelovanju s specializanti medicine dela, prometa in športa ter specializanti fizikalne in rehabilitacijske medicine, ki jo vodi asist. dr. Alenka Škerjanc, dr. med. spec. MDPŠ. K spremljanju spletnega seminarja so bili vabljeni tudi člani DRS.

7.2. Sodelovanje v okviru NSIOS

V letu 2020 je NSIOS v skladu z usmeritvami zadnjih let nadaljeval s pozicioniranjem NSIOS kot legitimnega, kompetentnega in odgovornega predstavnika skupnih interesov invalidov in invalidskih organizacij ter sogovornika države in drugih deležnikov na področju invalidskega varstva. Preko NSIOS je tudi DRS sodeloval pri oblikovanju državnih ukrepov in predlaganju sprejema predpisov in ukrepov na področju invalidskega varstva ter drugih spodaj opisanih aktivnostih.

- **Seje organov NSIOS**

Predsednik, podpredsednik DRS in Petra Zajc so se v 2020 udeležili vseh 4 seje zbora članic NSIOS. Na povabilo predsednika NSIOS je Petra Zajc sodeloval tudi na 27. izredni seji predsedstva NSIOS, ki je potekala 9.3.2020.



- **Izvolitev predsednika in organov NSIOS**

Decembra 2020 so se iztekli mandati organov NSIOS, zato so članice NSIOS imenovale svoje predstavnike v zboru članic NSIOS za mandat 2020-2024. Na volilni seji zbora članic pa so se izvedle volitve predsednika in organov NSIOS za mandatno obdobje 2020-2024. UO DRS je za predstavnika DRS v zboru članic NSIOS predlagal novo izvoljenega predsednika društva, Franca Špegla.

- **Prizadevanja za dvig življenjske ravni invalidov**

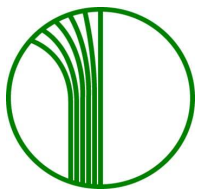
Potem, ko so invalidske organizacije vključene v NSIOS izpostavile zaskrbljujoče visoko stopnjo tveganja revščine med invalidi, vprašanje invalidskih pokojnin in nesorazmerje med stagnacijo invalidnin in drugih prejemkov invalidov z drugimi socialnimi transferi ter podale pobudo za sistemsko rešitev, je pobuda dobila načelno podporo nekaterih poslanskih skupin, realizacijo predloga pa je nato prevzel Državni svet RS oz. njegova Komisija za socialno varstvo, delo, zdravstvo in invalide, kjer pobude NSIOS podpira državni svetnik za področje socialnega varstva Dane Kastelic. Na 4. seji zbora članic NSIOS se je sprejel sklep, da se podpira zakonodajno iniciativo Državnega sveta RS, da se uredi področja obnovitvene rehabilitacije, za ureditev področja nadomestil za telesne okvare in področje minimalnih pokojnin za invalide.

- **Sodelovanje v zakonodajnih postopkih in dialog s politiko**

Na odločevalce se je preko NSIOS naslovilo vrsto predlogov in pobud, opozarjalo se je na nedostopnost informacij in komunikacij, predlagalo se je, da se v okviru ukrepov med upravičence do enkratnega solidarnostnega dodatka umesti tudi delovne invalide, ki zaradi invalidnosti delajo krajši delovni čas, dopolnitev zakona, s katero bi se med upravičence za enkratni solidarnostni dodatek uvrstilo tudi upravičence do nadomestila za invalidnost po Zakonu o socialnem vključevanju invalidov, dosegla se je oprostitev invalidskih organizacij od splošnega pogoja upada letnega prometa in druge. Opozarjalo se je na različne vrste ovir, s katerimi se srečujejo invalidi in ki jih je pandemija še potencirale ter na dolgoročne posledice, ki jih bo imela za socialni položaj in duševno zdravje invalidov. Predsednik NSIOS je ob obravnavi poročila FIHO na Komisiji DS RS predstavil stališča v NSIOS vključenih invalidskih organizacij glede fundacije. V tem letu so se začeli postopki v zvezi z novelo Zakona o osebni asistenci (v nadaljnjem besedilu: ZOA) in spremembami Pravilnik o osebni asistenci. V okviru teh aktivnosti so se imenovali predstavniki v delovno skupino MDDSZ in ustanovila interna delovna skupina za ZOA znotraj NSIOS, ki se je večkrat sestala. NSIOS je sodeloval tudi pri pripravi in sprejemu več osnutkov in predlogov zakonov ter zbiral, pripravljal in podajal pripombe oziroma drugače sodeloval v javnih razpravah pri vrstah drugih zakonov v sodelovanju z invalidskimi organizacijami vključenimi v NSIOS. In sicer predvsem: pripombe na predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi, Zakona o elektronskih komunikacijah, Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in Stanovanjskega zakona. Obravnaval se je tudi t.i. paket medijske zakonodaje, Zakon o RTV, Zakon o audiovizualnih medijskih storitvah in Zakon o medijih, kjer se ni opredeljevalo do vsebine, izpostavilo pa se je, da je ob morebitnih spremembah medijske zakonodaje potrebno na nacionalni in lokalni ravni zagotoviti primerna sredstva za invalidske vsebine, za tehnologije za dostopnost vsebin in sredstva za ozaveščanje in druge vsebine, ki so pomembne za invalide. S pripombami, izražanjem stališč in predlogi je v okviru dela zgoraj omenjenih aktivnosti sodeloval preko svojih predstavnikov tudi DRS.

- **Predstavitev dela invalidskih organizacij ob mednarodnem dnevu invalidov (3.12.2020)**

V letu 2020 dobrodelnega bazarja NSIOS ni bilo mogoče izvesti, glede na naravo dogodka prav tako ni bila možna izvedba na spletu. Zaradi epidemije COVID-19 tudi ni bilo mogoče izvesti fotografske razstave v enem od preddverij Državnega zbora RS, o kateri so se članice NSIOS dogovarjale leto poprej. Ob mednarodnem dnevu invalidov se je zato vzpostavila nova spletna stran www.zinvalidi.si, ki je namenjena promociji invalidskih



organizacij in ozaveščanju o pozitivnem dojetju invalidnosti in k doprinosu invalidov k razvoju družbe. Na zadevni spletni strani se je predstavilo tudi društvo s prispevkom ob svetovnem dnevu revmatičnih bolezni in revmatikov ter objavo posnetka prvega spletnega seminarja DRS, ki je nastal kot odziv na prilagojeno obliko izvedbe izobraževalne aktivnosti za revmatike.

- **Spletna konferenca invalidskih organizacij ob mednarodnem dnevu invalidov**

Predstavnika DRS sta se udeležila razprave na video konferenci NSIOS ob mednarodnem dnevu invalidov, ki je potekala 3.12.2020, kjer je prisotne nagovoril tudi državni sekretar MDDSZ, Cveto Uršič. Invalidi se v Sloveniji soočajo z mnogimi izzivi, epidemija COVID-19 pa je njihov položaj še dodatno poslabšala, so se strinjali udeleženci spletne konference. Težave so predvsem na področju socialnega varstva in zdravstva.

7.3. Sodelovanje na nacionalnih in mednarodnih strokovnih in izobraževalnih srečanjih, povezovanje z drugimi sorodnimi organizacijami in udeležba na drugih pomembnejših dogodkih

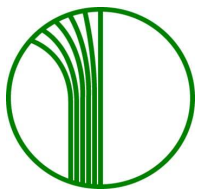
DRS se povezuje tudi z mednarodnimi, tujimi in domačimi invalidskimi organizacijami bolnikov in invalidov, zaveznitvi ter združenji, ki imajo iste oziroma podobne cilje kot DRS. Namen sodelovanja na različnih konferencah, posvetih, kongresih in delavnicah na nacionalni in mednarodni ravni, je prenašanje dobrih praks in znanj za doseganje izboljšave pri obravnavi bolnikov in invalidov z vnetnimi revmatičnimi boleznimi na nacionalni in mednarodni ravni. Gre za dogodke, ki so bili namenjeni predstavnikom organizacij bolnikov in invalidov, mreženju sorodnih organizacij ter njihovi medsebojni izmenjavi dobrih izkušenj. Nameni srečanj so tudi usposabljanje, izobraževanje in s tem pridobivanje novih spretnosti in znanj s ciljem dosegati izboljšave pri izvajanju zagovorništva in delovanju nacionalnih organizacij, ko te ugotavljajo, zastopajo in podpirajo interese bolnikov in invalidov ter si prizadevajo za doseganje sprememb za boljšo obravnavo le teh v nacionalnem okolju.

- **Virtualni EULAR-jev revmatološki kongres**

Vseevropski revmatološki kongres je v letu 2020 prvič potekal v virtualno in sicer od 2. do 5. junija 2020. Na njem so bili predstavljeni pomembni medicinski dosežki, študije in najnovejša dognanja glede obvladovanja in zdravljenja vnetnih revmatičnih bolezni. Na kongresu so bile med drugimi predstavljene najnovejše medicinske novice s področja revmatologije o temah, kot je pomanjkanje revmatologov v Nemčiji, kar je povzročilo neustrezno zdravljenje njenih državljanov; vpliv imunosupresivov na povečano tveganje za hospitalizacijo bolnikov z revmatičnimi boleznimi ob okužbi s COVID-19 in naraščajoča uporaba opioidov v Evropi pri bolečinah zaradi revmatoloških stanj. Poudarki znanstvenega programa so vključevali predstavitev priporočil EULAR-ja glede COVID-19, pristope zdravljenja do cilja pri otrocih in odraslih, predstavitev izsledkov o vlogi visoko intenzivnega intervalnega treninga pri bolnikih z revmatičnimi in mišično-skeletnimi boleznimi ter vlogo umetne inteligence pri obvladovanju revmatoloških stanj.

- **Virtualna 9. strateška konferenca Vrednost inovacij v organizaciji Foruma znanstveno raziskovalnih farmacevtskih družb: Zdravje in zdravstvo prihodnost - #BrezPredaha**

Strateška konferenca Vrednost inovacij, ki se je odvijala 13.10.2022, je prvič potekala virtualno. Vsi govorniki konference so se strinjali, da je pandemija korona virusa pospešila digitalizacijo zdravstva in vpeljavo inovacij. Skupna naloga vseh deležnikov pa je, da nadaljujejo z vlaganji v razvoj in uvajanjem inovacij z namenom izboljšanja zdravstvenega sistema.



- **Sestanek predstavnikov organizacij bolnikov z Ministrstvom za zdravje RS**

Ministrstvo za zdravje RS je v torek, 11.2.2020 organiziralo nadaljevalni sestanek predstavnikov organizacij bolnikov, ki je bilo namenjeno pobudi glede možnosti za vzpostavitev Zveze združenj pacientov v Sloveniji. Na srečanju je bila prisotna poleg predstavnikov bolnikov (tudi iz DRS) državna sekretarka ga. Simona Repar Bornšek. Namen pobude Ministrstva za zdravje je bila spodbuditev oblikovanja Zveze združenj pacientov, ki bo reprezentativna in bo spodbujala ter omogočala bolj učinkovito zastopanje interesov pacientov s podajanjem predlogov in mnenj za ureditev ali spremembo posameznega vprašanja na nacionalni ravni za pacientom prijazno in vključujoče zdravstveno varstvo.

- **Delovni posvet predstavnikov podjetja Novartis iz Slovenije in regije**

Delovni posvet je potekal 4.2.2020 v Ljubljani. Na njem je v razpravi in s predavanjem o izzivih bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom, poleg revmatologa prof. dr. Matije Tomšiča iz UKC Ljubljana, sodelovala kot predstavnica bolnikov tudi Petra Zajc. Tema posveta je bila identificirati ključne izzive in ovire na poti bolnikov z spondiloartritisom od pojava prvih simptomov do postavitve diagnoze in nato zdravljenja.

- **Virtualna mednarodna konferenca o spondiloartritisih (Global Spondyloarthritis Summit)**

V letu 2020 je svetovno srečanje o spondiloartritisih, ki je potekalo od 1. do 7. 5.2020, gostilo 12 mednarodnih strokovnjakov, ki so predstavljali različne teme, med drugim obvladovanje bolečine, nove možnosti zdravljenja, prehrano, telesno dejavnost, nove raziskave in znanje o medicinski konoplji. Predstavitve in pogovori s strokovnjaki so bile izobraževalne narave in so bile na daljavo prek spleta brezplačno dostopne vsem bolnikom, ki so izrazili zanje interes. Konferenco je spremljala predstavnica društva, Petra Zajc. K udeležbi na njej pa se je povabilo tudi člane DRS. Povzetek srečanja s poudarkom na sklop predavanj o telesni dejavnosti, se je objavil v juljski številki društvenega glasila »Revmatik«.

- **Virtualna zaključna konferenca projekta ZaVse/4ALL**

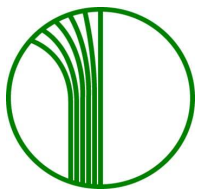
Petra Zajc se je kot predstavnica društva udeležila zaključne konference, ki je potekla 23.10.2020. Na njej je potekal pogovor o ugotovitvah projekta ZaVse/4ALL in o problematiki enakih možnosti in diskriminacije ranljivih skupin, in sicer Romov, istospolno usmerjenih, beguncev, socialno šibkejših in invalidov v Sloveniji. Namenjena je bila predstavnikom nevladnih organizacij (društva, ustanove, zavodi) in javnih institucij (upravne enote, lokalne skupnosti, sodišča, tožilstva, policija, izobraževalne institucije idr.) ter drugim zainteresiranim udeležencem.

- **EPIS 2020 (European Patient Innovation Summit 2020): »Bolniki v digitalnem svetu - Kako najbolje izkoristiti nove priložnosti za sodelovanje, ki jih prinaša COVID-19«**

Tudi v 2020 se je sodelovalo na mednarodni konferenci EPIS, ki je v celoti potekala virtualno. Del program se je odvijal lokalno po posameznih državah. Program je bil sledeč:

- 22.10.2020: Zgodbe iz obdobja COVID-19 - Kako je digitalno sodelovanje spremenilo življenje bolnikov?
- 29.10.2020: Uporaba umetne inteligence za preoblikovanje bolnikove izkušnje zdravstvene oskrbe.
- 4.11.2020: Bolniki v digitalnem svetu - Kaj se je v Sloveniji spremenilo zaradi pandemije COVID-19? Ta del srečanja je potekal kot interaktivno srečanje v okviru posamezne države in bil namenjen deljenju izkušenj in dobrih praks med društvi bolnikov v Sloveniji.
- 5.11.2020: Evropsko srečanje inovativnih tehnologij za bolnike 2020, ki je bil sklepni dogodek večdnevnega srečanja v okviru EPIS 2020.

Povzetek konference EPIS 2020 je bil objavljen tudi v društvenem glasilu »Revmatik«.



8. Zaključek

V letu 2020 se je skladno s sklepi zbora članov, upravnega odbora, nadzornega odbora in v okviru pogodbenih obveznosti z društvenimi partnerji oz. financerji, kot so FIHO, občine, donatorji in sponzorji ter strokovnimi sodelavci in člani društva, izvedlo kljub epidemiji COVID-19 mnogo aktivnosti v okviru posebnih socialnih programov in v okviru delovanja ter doseglo zastavljene cilje. Potek in vsebina programov je bila v skladu z poslanstvom, ki ga kot nacionalna reprezentativna invalidska organizacija DRS ima, v skladu s Statutom DRS, Zakonom o invalidskih organizacijah, Zakonom o nevladnih organizacijah in Zakonom o društvih. Izvedba je potekala v okviru razpoložljivih finančnih sredstev in upoštevač epidemiološko situacijo v Slovenije ter vsakokratno veljavne ukrepe za zamejitev in obvladovanje epidemije COVID-19. V celotnem letu 2020 se je pripravilo tudi kar nekaj finančnih in vsebinskih poročil za različne sofinancerje in ustanove ter od njih dobilo soglasja in spodbude za nadaljnje delo.

Ljubljana, 12.3.2021

Pripravila:

Predsednik Društva revmatikov Slovenije

Petra Zajc, univ. dipl. pravnica

Žig:

Franc Špegel

