

POROČILO PREDSEDNICE ZA LETO 2023

Aktivnosti za zunanje člane:

Svetovni dan zdravja:

Dne 7. aprila 2023 je na Titovem trgu v Mestni občini Velenje potekala prireditev ob Svetovnem dnevu zdravja, ki je bil letos obeležen pod geslom "Velenje - mesto zdravja". Na tej prireditvi so sodelovali člani društva Nefron, skupaj z mnogimi drugimi organizacijami, društvi, šolami in socialnimi zavodi. Aktivnosti na prireditvi so vključevale meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja za obiskovalce. Poleg tega so člani društva Nefron izvajali izobraževanje o pomenu zdravja ledvic ter delili brošure in zloženke, ki so bile pripravljene posebej za Svetovni dan ledvic. Posebej pomembno je bilo dejstvo, da so udeleženci prireditve odkrili povišan krvni pritisk pri enem izmed obiskovalcev, kar je pripomoglo k pravočasni zdravstveni oskrbi in ga je napotilo k osebnemu zdravniku.

Svetovni dan ledvic:

Ob priložnosti Svetovnega dneva ledvic 2023 so člani društva Nefron organizirali aktivnosti v supermarketu Tuš v Vojniku. Aktivnosti so vključevale meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja za obiskovalce, s poudarkom na ozaveščanju o pomenu zdravja ledvic. Hkrati so člani društva nudili izobraževanje obiskovalcem, kjer so delili informacije o skrbi za ledvice. Da bi še dodatno spodbujali o ozaveščanje o zdravju ledvic, so razdelili tudi zloženke in kulije.

Predavanje gospoda Pinterja bolnikom onkološkega društva:

Predavanje gospoda Matjaža Pinterja, ki je potekalo dne 10. maja 2023 na srečanju skupine za samopomoč bolnikov z rakom v Celju. Gospod Pinter, izkušen bolnik s 37 leti izkušenj, je udeležence informiral o dializi in njenem vplivu na življenje bolnikov, še posebej tistih, ki se soočajo z rakom. Predavanje je bilo izjemno poučno, saj je gospod Pinter s svojim znanjem razložil kompleksnosti nefrologije ter poudaril povezavo med to disciplino in onkologijo. Udeleženci so bili deležni konkretnih primerov in praktičnih nasvetov, ki so prispevali k boljšemu razumevanju teme. Gospod Pinter je vzpostavil pozitivno vzdušje med udeleženci, omogočil postavljanje vprašanj ter odprl dialog med predavateljem in poslušalci. Interaktivni del predavanja je dodatno obogatil izkušnjo, saj so udeleženci imeli priložnost za dodatna pojasnila.

Aktivnosti za naše člane bolnike:

Izlet v Baško:

Avgusta 2023 so dializni bolniki člani društva Nefron pod vodstvom organizatorjev odpotovali na čudovit otok Krk, natančneje v Baško. Na tem izletu so imeli priložnost uživati na čudoviti plaži, kopati se v kristalno čistem morju in se posvetiti podvodnemu raziskovanju ter nabiranju školjk. Medtem so se sproščali na obalah, sončili in se zabavali z družabnimi igrami. Vse to je ustvarilo nepozabne spomine in vzpostavilo tesne vezi med udeleženci, ki že nestrpno pričakujejo naslednji izlet.

Piknik društva:

Društvo Nefron, ki je bilo ustanovljeno leta 2006, redno organizira piknike, ki so postali osrednji dogodki za člane. Na teh piknikih so glavni kuharji, predvsem gospod Matjaž Pinter, poskrbeli za izjemne kulinarične užitke. Pikniki so postali priložnost za druženje, skrb za telesno in duševno zdravje, medsebojno pomoč in izmenjavo izkušenj. S tem so člani društva okrepili svoje vezi in se hkrati izobraževali o skrbi za zdravje na dializi. Prav tako smo na pikniku izvedli 1. Izredno Skupščino Društva Nefron Celje in se s sprejetjem sklepa odločili, da se preimenujemo v Združenje ILOS in ob tem sprejeli tudi nov STATUT.

Tematska ekskurzija v Idrijo:

Septembra 2023 so člani Združenja ILOS obiskali mesto Idrija, kjer so raziskovali zanimivo dediščino z živim srebrom. Vključeval je obisk topilnice živega srebra, ki združuje sodobno interaktivno razstavo, eksperimente, animacije in videofilme, ki so razkrivali pomembnost živega srebra v zgodovini in sodobnosti. Poleg tega so obiskali Idrijski grad Gewerkenegg, renesančni grad z bogato zgodovino, ki danes gosti mestni muzej. Skupno je izlet v Idrijo predstavljal edinstveno izkušnjo, ki je udeležence popeljala skozi stoletja zgodovine in jim razkrila pomen živega srebra v znanosti, tehnologiji, medicini in kulturi.

Udeležba na Nefrološkem srečanju v občini Tabor:

Nefrološko srečanje se je odvijalo v gostišču Lisjak v Miklavžu pri Taboru, kjer se je zbrala skupina strokovnjakov in bolnikov z ledvičnimi težavami. Program dogodka je vključeval predavanja vrhunskih strokovnjakov, med drugim dr. Boštjana Kersniča, ki je osvetlil pomen psihosocialne podpore pri nefroloških boleznih, ter dr. Olgo Točkovo, ki je predstavila posebne izzive, povezane s kožo pri kroničnih bolnikih z ledvično odpovedjo. Udeleženci so aktivno sodelovali v razpravah, ki so sledile predavanjem, in postavljali pomembna vprašanja strokovnjakom. Po končanem programu je sledilo sproščeno kosilo, kjer so se udeleženci lahko poglobili v teme in izmenjali svoje izkušnje. Skupno je bilo srečanje priložnost za izmenjavo znanja ter krepitev ozaveščenosti o pomenu zdravljenja nefroloških bolezni.

Udeležba članov Društva Nefron dlb na 20 vseslovenskem srečanju:

28. maja 2023 je v Gostilni Janc v Studencu potekalo 20. Vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov, ki ga je organiziralo Društvo ledvičnih bolnikov Krško in Zveza društev ledvičnih bolnikov. Dogodek je bil namenjen povezovanju in podpori posameznikom, ki se soočajo z ledvičnimi težavami. Udeleženci so prihajali med 8:30 in 9:00, kjer jih je pričakal kratek kulturni program. Po uvodnem delu je sledila malica, nato pa so se udeleženci odpravili na različne ogledne aktivnosti. Med njimi so bila splavarjenje po reki Savi, ogled gradu Rajhenburg v Brestanici, ogled gradu Sevnica ter obisk hiše vina Grabnar. Vsaka od teh aktivnosti je prispevala k raznolikemu in zanimivemu doživetju za vse prisotne. Kulminacija

dogodka je bilo kosilo ob 14:00, ki je bilo odlična priložnost za nadaljnje sproščeno druženje med udeleženci. Organizatorji, Društvo ledvičnih bolnikov Krško in Zveza društev ledvičnih bolnikov, so se ves čas trudili ustvariti prijetno in podporno okolje za vse. V celoti je bilo Vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov v Studencu uspešno in izpolnjeno s pozitivno energijo, ki je prispevala k krepitvi povezav med člani ledvične skupnosti. Dogodek je bil priložnost za deljenje izkušenj, vzpostavljanje trajnih prijateljstev ter spodbujanje medsebojne podpore.

Izdaja revije:

Društvo Nefron je za izboljšanje obveščanja in dostopnosti svojih članov ter dializnih in transplantiranih bolnikov začelo izdajati majhno revijo. Revijo distribuiramo 1x letno med svojimi člani, s poudarkom na vsebinah, ki vključujejo informacije o dogodkih, izobraževalni material o zdravju in skrbi za ledvice, ter koristne informacije o splošnem zdravju. Namen revije je, da pomaga izboljšati kakovost življenja članov in ozavešča o pomembnih temah, povezanih z zdravjem in zdravljenjem ledvic.

Sofinanciranje Fistule Protect:

Sofinanciranje Fistula Protect-a je bila investicija v boljše življenje in zdravje bolnikov s fistulo, ki se je izkazala za ključno za njihovo dobro počutje in kakovost življenja. S tem medicinskim pripomočkom lahko bolniki bolj samostojno živijo svoje življenje, kar je v skladu z našim ciljem, da bolnikom omogočimo čim boljše življenje, kljub njihovim zdravstvenim izzivom. Bolniki se lahko zaradi uporabe te naprave počutijo bolj samozavestne pri opravljanju svojih vsakodnevnih dejavnosti, ne da bi morali neprestano skrbeti za stanje svoje fistule. To psihološko olajšanje je ključno za njihovo dobro počutje.

Sofinanciranje posebnih obližev:

V preteklosti so se obliži krogci izkazali kot odlična izbira zaradi svoje nežne formule, ki ni dražila kože. Uporabniki so se z njihovo pomočjo lahko poslavljali od neprijetnosti, ki jih povzročajo obliži z agresivnimi lepili. Obliži krogci so bili nežni do kože in so hkrati izboljšali videz AV fistule, kar je vplivalo na povečanje samozavesti med opravki po dializnem zdravljenju.

Druženje ob koncu leta

V nedeljo, 10. decembra 2023, je Združenje ILOS (združenje invalidov z ledvično odpovedjo Slovenije) organiziralo svoj tradicionalni zaključek leta, ki je bil tokrat posebej pester, saj so člani in članice odločali o ključnih vprašanjih, povezanih z usmeritvijo združenja v prihajajočem letu. Na 2. izrednem zboru članov je bila ena od ključnih točk dnevnega reda glasovanje o izstopu iz ZDLBS (Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije). Po temeljitih razmisleku so člani odločali o prihodnosti združenja in na koncu je prevladalo mnenje o izstopu iz ZDLBS. S tem korakom želi Združenje ILOS poudariti svojo neodvisnost in boljše usmerjati svoje napore k specifičnim potrebam članstva.

Nadaljevanje dogajanja je prineslo še eno pomembno odločitev na 3. izrednem zboru članov, kjer so člani glasovali o vstopu v EKPF (Evropsko združenje zvez ledvičnih bolnikov) in Svetovno organizacijo Global Patient Alliance for Kidney Health. Sprejetje teh predlogov odpira nove možnosti za mednarodno sodelovanje in izmenjavo izkušenj, kar bo nedvomno koristno za celotno združenje in njegove člane. Uradni del zaključka leta je bil sklenjen z uspešnimi odločitvami in obetavnimi načrti za prihodnost, nato pa so se člani in članice združenja sprostili ob prijetnem druženju, okusnih kosilih in živi glasbi. Med sproščenim vzdušjem so si izmenjali lepe želje za prihajajoče leto 2024. Na dogodku so bili tudi predstavljeni trije večji projekti, ki jih bo Združenje ILOS izvedlo v letu 2024. Ti projekti so

zasnovani z namenom izboljšanja kakovosti življenja njihovih članov in članic ter širše skupnosti. Med predstavitvijo projektov je bila poudarjena vizija združenja za trajnostno rast in družbeni vpliv. V prihajajočem letu se obeta Združenju ILOS dinamičen čas, poln priložnosti za rast in razvoj. S svojimi ambicioznimi načrti in odločitvami na področju mednarodnega sodelovanja kažejo, da so pripravljeni na nove izzive in priložnosti ter si bodo še naprej prizadevali za dobrobit svojih članov in članic ter širše skupnosti.

Metode dela in aktivnosti društva Nefron:

Svetovni dan zdravja in Svetovni dan ledvic ter predavanje za onkološke bolnike za zunanje člane:

Individualno in skupinsko delo: Člani društva sodelujejo skupaj z drugimi organizacijami, društvi itd. na prireditvah ob obeh svetovnih dnevih, kjer izvajajo meritve krvnega tlaka in krvnega sladkorja za obiskovalce ter izobražujejo o pomenu zdravja ledvic.

Način in obseg dela izvajalcev: Izvajalci meritev in izobraževanja delujejo v skupinah, kjer so razporejeni na stojnice za meritve in izobraževanje. Delo obsega izvajanje meritev, svetovanje obiskovalcem, deljenje informativnega gradiva in zloženk. Dodatno, odkritje povišanega krvnega pritiska pri enem od obiskovalcev je pomagalo pri zagotovitvi pravočasne zdravstvene oskrbe.

Kako so potekale aktivnosti za člane bolnike:

Izlet v Baško, piknik društva, vseslovensko srečanje, izlet v Idrijo in zaključek leta:

Skupinsko delo: Člani društva Nefron organizirajo izlete in piknike, kjer dializni bolniki pod njihovim vodstvom sodelujejo in uživajo v aktivnostih.

Način in obseg dela izvajalcev: Organizatorji pripravijo in vodijo izlete, piknike ter druge aktivnosti. Izvajalci, kot na primer Matjaž Pinter pri piknikih, skrbijo za kulinarčno ponudbo. Delo vključuje organizacijo, logistiko, animacijo in skrb za člane.

Udeležba na Nefrološkem srečanju:

Skupinsko delo: Člani društva Nefron sodelujejo na nefrološkem srečanju z drugimi strokovnjaki in bolniki z ledvičnimi težavami.

Način in obseg dela izvajalcev: Člani društva se udeležijo predavanj in razprav, sodelujejo z izmenjavo znanja in izkušenj ter postavljajo vprašanja. Po srečanju sledi sproščeno kosilo, kjer se izmenjujejo izkušnje in poglubi v teme.

Izdaja revije:

Individualno in skupinsko delo: Društvo izdaja revijo za svoje člane, dializne in transplantirane bolnike. Način in obseg dela izvajalcev: Delo vključuje pripravo in izdajo revije, pisanje vsebin, oblikovanje, tiskanje ter distribucijo štirikrat letno. Revija vključuje informacije o dogodkih, izobraževalne vsebine in nasvete o zdravju.

Sofinanciranje Fistule Protect in posebnih obližev:

Društvo Nefron sodeluje pri sofinanciranju medicinskih pripomočkov, kot sta Fistula Protect in obliži krogci, ki izboljšujejo življenje bolnikov s fistulo. Način in obseg dela izvajalcev: Društvo sodeluje pri finančni podpori teh pripomočkov, kar omogoča bolnikom boljšo samostojnost in samozavest pri vsakodnevnih dejavnostih. Skupno je delo društva Nefron usmerjeno v izboljšanje kakovosti življenja članov ter ozaveščanje in podporo vsem, ki se soočajo z

ledvičnimi težavami. To vključuje izvajanje različnih aktivnosti in sodelovanje na dogodkih ter financiranje pomembnih medicinskih pripomočkov.

Druženje ob koncu leta

Združenje ILOS se osredotoča na krepitev notranjega sodelovanja in timsko delo. To vključuje redna srečanja odborov, delovnih skupin in članov, kjer se izmenjujejo ideje, sprejemajo odločitve in določajo naloge. Timsko delo zagotavlja optimalno izrabo raznolikosti znanj in izkušenj članov, kar prispeva k inovativnim rešitvam. Za doseganje širšega družbenega vpliva Združenje ILOS vzpostavlja partnerstva z drugimi organizacijami, tako na nacionalni kot mednarodni ravni. Sodelovanje z drugimi organizacijami omogoča delitev virov, izmenjavo izkušenj ter večjo prepoznavnost in podporo projektom.

Prostovoljno delo:

Prostovoljci, ki delujejo v okviru društva Nefron, so navedeni s svojim predvidenim tedenskim časom, ki ga prispevajo:

Lidija Bukovec (blagajnik):

Tedensko prispeva vsaj 3 ure svojega časa.

Matjaž Pinter (predsednik nadzornega odbora):

Tedensko prispeva vsaj 3 ure svojega časa.

Gal Hostnik (član upravnega odbora):

Tedensko prispeva vsaj 3 ure svojega časa.

Barbara Padušek (predsednica):

Tedensko prispeva vsaj 3 ure svojega časa.

Jožica Pikel (podpredsednica):

Tedensko prispeva vsaj 3 ure svojega časa.

Skupaj vsi prostovoljci tedensko prispevajo 15 ur svojega časa za delo v društvu Nefron. Projekt se izvaja skozi celotno leto, kar pomeni, da ta časovni okvir velja za vsak teden v letu 2023. Prostovoljci opravljajo različna dela in naloge v skladu s svojimi funkcijami in potrebami društva. Projekt društva Nefron je zasnovan na tej prostovoljni angažiranosti in je usmerjen v izvajanje različnih aktivnosti, ki podpirajo člane s težavami z ledvicami ter ozaveščajo o pomenu skrbi za zdravje ledvic.

Učinki projekta društva Nefron vključujejo več učinkov projekta;

Ozaveščanje o zdravju ledvic in pomoč občanom: Projekt je uspešno prispeval k ozaveščanju javnosti o pomenu zdravja ledvic. Sodelovanje na Svetovnem dnevu zdravja in Svetovnem dnevu ledvic, kjer ste izvajali meritve in izobraževanje, je pomagalo obiskovalcem bolje razumeti zdravje ledvic ter prepoznati morebitne težave, kot je visok krvni tlak. Podpora in druženje za člane bolnike: Izleti v Baško, pikniki in izlet v Idrijo in druženje ob koncu leta so pomembno prispevali k bolnikom na dializi, omogočili so jim čudovite izkušnje, sprostitev in priložnost za druženje. To je okrepilo njihove medsebojne vezi in izboljšalo njihovo telesno in duševno zdravje. Izobraževanje in povezovanje strokovnjakov in bolnikov: Udeležba na Nefrološkem srečanju v občini Tabor je omogočila izmenjavo znanja in izkušenj med strokovnjaki in bolniki z ledvičnimi težavami. To povezovanje prispeva k boljšemu razumevanju in obravnavi nefroloških bolezni. Izobraževalna revija: Izdaja revije je

pomembna, saj omogoča članom dostop do aktualnih informacij o zdravju in skrbi za ledvice. To pomaga izboljšati kakovost življenja članov in jim omogoča, da ostanejo informirani. Sofinanciranje Fistula Protect in posebnih obličev: To je pomagalo bolnikom z fistulo in AV fistulo, da živijo bolj samostojno ter povečalo njihovo samozavest in dobro počutje. Skupaj so navedene aktivnosti prispevale k boljšemu zdravju, povečanju ozaveščenosti o ledvičnih težavah ter izboljšanju kakovosti življenja članov društva Nefron in drugih bolnikov z ledvičnimi težavami.

Barbara Padušek

predsednica Združenja ILOS

(predhodno Društvo ledvičnih bolnikov Nefron Celje)

