ZDRUŽENJE BOLNIKOV S CEREBROVASKULARNO BOLEZNIJO SLOVENIJE (CVB)
Linhartova 51, 1000 Ljubljana
telefon: 01 4758 251; e-mail: info.zdruzenjeCVB@gmail.com; DŠ: 85521892

VSEBINSKO POROČILO O DELU ZDRUŽENJA BOLNIKOV S CEREBROVASKULARNO BOLEZNIJO SLOVENIJE V LETU 2025

Uvod:

Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije (ZCVB) je humanitarna, prostovoljna organizacija v javnem interesu na področju zdravja. V letu 2025 smo imeli 2.317 članov in 26 registriranih klubov CVB po vsej Sloveniji, aktivnih pa je bilo 23 klubov.

Poslanstvo:

ZCVB si prizadeva za celostno podporo osebam po možganski kapi (MK) in njihovim svojcem z namenom izboljšanja kakovosti življenja, ohranjanja funkcijskih sposobnosti ter spodbujanja socialne vključenosti, ob hkratnem ozaveščanju javnosti in zastopanju interesov bolnikov.

Cilj je opolnomočen bolnik, ki bo v največji možni meri krepil preostale funkcije in se enakopravno vključeval v družbo. Svojcem bodo na voljo vse informacije in veščine, ki jim bodo omogočile lažje nudenje pomoči in podpore, ob tem pa bodo poskrbeli tudi za lastno zdravje.

Poročilo se nanaša na obdobje od **1. 1. 2025 do 31. 12. 2025**.

V tem letu smo nadaljevali z ustaljenimi programi in jih, kjer je bilo mogoče, nadgradili. Uspešno smo zaključili triletni program Ministrstva za zdravje (MZ) »Življenje po možganski kapi« ter pričeli z novim triletnim programom za svojce: »Kako se pa vi počutite?«

KLJUČNE DEJAVNOSTI

1. <u>Skupinska obnovitvena rehabilitacija</u>

Namen:
Osebe po možganski kapi:
Timska ocena zdravstvenega stanja in aktualnih težav ter desetdnevna skupinska obnovitvena rehabilitacija, ki vključuje edukacijo, predpis potrebnih tehničnih pripomočkov, dejavnosti opolnomočenja, druženje ter izmenjavo izkušenj.
Svojci:
Desetdnevna pomoč in opora bolnikom s hujšimi gibalnimi težavami, kognitivnimi motnjami ali motnjami sporazumevanja. Program vključuje tudi razbremenitev skrbnikov, ki nosijo glavno breme podpore bolnikom v kroničnem obdobju po možganski kapi, ter učenje veščin, potrebnih pri vsakdanjem življenju.

Dolgoročni cilji:
Dejavnosti sekundarne preventive, preprečevanje sekundarnih zapletov po možganski kapi, lažje premagovanje bremena bolezni ter kakovostnejše življenje v kroničnem obdobju po MK.

Dejavnosti:
V letu 2025 se je programov skupinske obnovitvene rehabilitacije udeležilo 69 oseb, od tega 43 bolnikov in 26 spremljevalcev. V dveh večjih skupinah smo izvedli predavanja o sekundarni preventivi, prepoznavanju bolezni srca in ožilja, psiholoških vidikih nudenja in sprejemanja pomoči ter pogovore s skupinami svojcev.

Evalvacija:
Zadovoljstvo udeležencev smo merili preko anket, obvestila o programu smo posredovali osebnemu zdravniku, spremljali pa smo tudi število udeležencev.

Spodbujanje dejavnosti in sodelovanja v kroničnem obdobju po možganski kapi.

2. <u>Strokovno vodena telesna vadba, rekreacija in šport</u>

Namen: V funkcijo usmerjena telesna vadba z namenom vzdrževanja telesne zmogljivosti, samostojnosti pri vsakodnevnih aktivnostih in ohranjanju gibanja.

Cilj: Čim večja samostojnost v vsakodnevnem življenju in s tem možnost vključevanja v družbo.

Dejavnosti:
- Strokovno vodena telesna vadba v telovadnici, bazenih v zdravilišču (tedensko, mesečno, strnjeno). Vključeno je 16 klubov (vključenih je bilo 269 neponovljivih uporabnikov oseb). Programi so potekali kot vodena telesna vadba, v 8 klubih je bila dana možnost plavanja v bazenu.
- Hoja je najbolj priporočljivo gibanje za vzdrževanje telesne zmogljivosti, ravnotežja in podaljšanja dolžine hoje. Glede na sposobnosti je bila organizirana v obliki rednih sprehodov vsaj pol ure ali organiziranih in strokovno vodenih pohodov (35 dogodkov, 422 storitev).
- Za tiste, ki zmorejo več je v 5. klubih CVB organizirana redna športna dejavnost (balinanje, vrtno kegljanje, namizni tenis, pikado, šah). Redno se jih vdeleževalo 36 članov 2 x mesečno - 720 storitev .
- 42 uporabnikov se je udeležilo Medex družinsko-šolskega maratona, še 2 kluba sta na ta dan organizirala skupinsko kolesarjenje s 25 udeleženci.
- 15 oseb se redno udeležuje vadbe 1000 gibov. Uporabnike spodbujamo, da se pridružijo vadbi za zdravje v okviru centrov za krepitev zdravja ali telesne vadbe v okviru koronarnih klubov v lokalnem okolju. Podatkov o številu teh udeležencev ni mamo.
- V letu 2025 je bilo organiziranih 10 zahtevnejših pohodov z 192 udeleženci. Pohodi potekajo v spremstvu vodnikov ali Gorske reševalne službe.

Evalvacija: število dogodkov in prisotnost na dogodkih.
Organiziranih je bilo 86 dogodkov s skupno udeležbo 1401 oseb. V strokovno vodeno telesno vadbo je bilo vključenih 269 oseb, opravljeno pa je bilo 5118 storitev. Prisotnost pri redni vadbi je bila med 60 in 85 %.

3. Dejavnosti opolnomočenja, druženje in ustvarjanje socialne mreže

Namen: Opolnomočenje bolnikov in svojcev s podajanjem preverjenih informacij o možganski kapi, njenih posledicah in zdravljenju ter organizirano druženje za večjo socialno vključenost.

Dejavnosti:
Redna mesečna srečanja so potekala preko celega leta v 23 klubih.
Organizirano je bilo:

- 57 strokovnih predavanj (1387 oseb), 49 poljudnih predavanj (999 oseb) in 32 organizacijskih (432 oseb) srečanj. 52 srečanj s pogovori, obiski krajanov in prireditvami (390 oseb).
- Preko spletne aplikacije so potekala redna strokovna predavanja (4 predavanja - 42 članov in 224 ogledov pri 3 posnetih strokovnih predavanjih na spletu.
- Organizirali smo 12 piknikov in druženj v naravi (360 oseb).
- Izvedli smo 6 srečanj Klub - Klubu (350 oseb).
- Organizirali smo 4 delavnice - Potovanje skozi digitalni svet (48 oseb).
- 13 izletov se je udeležilo 209 oseb.
- Samopomočne skupine so potekale v 2 Klubih (60 srečanj, 480 oseb).
- Kreativna delavnice so potekale v 4 klubih (40 srečanj 220 oseb).
- Z vajami je nadaljevala pevska skupina Ptuj (16 članov 20 srečanj 320 oseb).
- Obiski na domu - večkrat smo obiskali 36 najbolj prizadetih članov.
- Organizirano je bilo zaključno druženje s prikazom ustvarjalnosti, poročil in plani za prihodnje leto - 17 klubov 689 uporabnikov.
- Uporabniki so imeli možnost postavljanja vprašanj preko spleta ali v času uradnih posvetov preko telefona.
- 6 x smo organizirali meritve dejavnikov tveganja, telesne sestave in teste vzdržljivosti. Sodelovalo je 120 oseb.
- V programu premagovanja bremena možganske kapi je bilo dodatno organiziranih 5 delavnic in individualna svetovanja osebam z utrudljivostjo (203 oseb).
- Počastitev Evropskega dneva ozaveščanja o možganski kapi v Novi Gorici 13.5.2025. (289 udeležencev).
- V programu premagovanja bremena možganske kapi je bilo organiziranih 5 delavnic in individualna svetovanja osebam z utrudljivostjo.

Evalvacija: Organizirano je bilo 366 dogodkov z udeležbo 6350 udeležencev.

4. AfazijaDA

Namen: Ozaveščanje o afaziji ter v obliki samopomočnih skupin, nuditi pomoč in oporo osebam z motnjami govora in sporazumevanja.

Dejavnosti:

- Redna srečanja v 6. samopomočnih skupinah AfazijaDA. Vključenih je bilo 49 oseb z motnjami govora in sporazumevanja. Skupno je bilo izvedeno 65 srečanj in 560 storitev.
- Izvedba strokovnega srečanja na mednarodni dan afazije 20.oktobra 2025(udeležba 35 oseb).

Evalvacija: Delovalo je 6 skupin (2 skupini v Ljubljani ter po 1 v Celju, Kranju, Mariboru in Murski Soboti). Srečanj se je udeleževalo 49 uporabnikov.

5. Zagotavljanje prevozov

Namen: Zagotoviti prevoz za čim večjo udeležbo na organiziranih prireditvah.

Dejavnosti:
-Pohod in ekskurzija ob Evropskem dnevu osveščanja o MK v Novi Gorici, 13.5.2025
Zagotovili smo 9 avtobusnih prevozov za 18 klubov CVB, ki so se udeležili dogodka.
-Program klub – klubu
Zagotovili smo 5 avtobusnih prevozov za 11 klubov CVB.

Evalvacija: Skupno število koristnikov vseh prevozov je bilo 449 oseb.

6. Založništvo:

Namen: Izboljšati ponudbo poljudnih in strokovnih gradiv, ki so primerna za osebe po možganski kapi.

Dejavnosti:

- Pripravili in izdali smo dve številki glasila Združenja CVB "KAPnik"
- Izdali knjigo avtorice Zlatke Babšek z naslovom "Življenje po možganski kapi - izbrala sem življenje".

Za potrebe preventivni dejavnosti smo tiskali letake, zloženke in kazalnike.
Evalvacija: 4050 izvodov obsežnejšega gradiva, ter okoli 2000 izvodov gradiva za promocijske dejavnosti. Mnenja uporabnikov o obeh številkah glasila in ob predstavitvi knjige so bila pozitivna.

7. Ozaveščanje širše javnosti:

Namen: Seznanjanje širše javnosti o primarni preventivi, ukrepanju ob prvih znakih možganske kapi ter življenju po možganski kapi.

Dejavnosti:

- Ob Evropskem dnevu ozaveščanja o možganski kapi in Svetovnem dnevu možganske kapi smo v sodelovanju z Društvom za zdravje srca in ožilja organizirali novinarski konferenci na temo Življenja po možganski kapi.
- Sodelovali smo na F3ŽO (3 dni stojnica in predstavitev knjige).
- Predstavili smo se na 16 prireditvah na lokalnem nivoju (AGRA, dan zdravja, Miklavžev sejem, dnevi invalidov, prazniki občin, dan varnosti pacientov).
- Organiziramo smo redna srečanja z bolniki po možganski kapi, ki se rehabilitirajo v URI Soča (3 srečanja).
- Sodelovali smo na prireditvi ob evropskem dnevu ozaveščanja na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi.
- pripravili smo enomesečno razstavo o delovanju naših Klubov in Združenja CVB v avli URI-Soča.

- Izvedli smo predavanja za dijake šestih razredov srednje strokovne šole Ptuj.
- Ves čas dopolnjujemo našo spletno stran, objavljamo novice in kampanje mednarodnih organizacij.
- Naš član je posnel kratek film, ki je bil objavljen na TV.
- Predavanje na Univerzi za tretje življenjsko obdobje v Logatcu.
- Predavanje o preventivi možganske kapi za uslužbence - podjetja LCR.

Evalvacija: objave v medijih - 22 , obiski naše spletne strani - 5200, vtisi udeležencev so bili ustni ali dokumentirani v glasilu Kapnik, na spletni strani in v knjigi vtisov na razstavi.

8. Sodelovanje z organizacijami doma in na mednarodnem nivoju

Na državnem nivoju

Kot ustanovni člani imamo svojega predstavnika v upravnem odboru Zveze organizacij pacientov Slovenije. Sodelovali smo v vseh dejavnostih in se pridružili aktivnostim ob Dnevu zdravja, ob dnevu varnosti pacientov, sodelovali smo v akciji podpisovanja voščilnic za novorojence v porodnišnicah po Sloveniji, 6 naših klubov je sodelovalo pri organizaciji delavnic - Potovanje skozi digitalni svet.

- Sodelujemo z nevrološkimi oddelki bolnišnic, kjer obravnavajo bolnike po Možganski kapi.
- Sodelujemo z URI Soča, UKC Maribor, Zdraviliščі, Fakulteto za šport, Naravoslovno tehniško fakulteto v Ljubljani in Pedagoško fakulteto v Ljubljani.
- Z zvezo društev koronarnih bolnikov in bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo smo v konzorciju kandidirali za sredstva Ministrstva za javno upravo (MJU).
- sodelujemo s centri za krepitev zdravja in koronarnimi klubi na lokalnem nivoju.
- sodelujemo s Društvom za zdravje srca in ožilja Slovenije.

Na mednarodnem nivoju

SAFE (Stroke Alliance for Europe)

- 10. do 11. marca smo se udeležili ELASF (European Life After Stroke Forum) v Pragi. Soorganizator srečanje je bil SAFE (Stroke Allience for Europe) ki je praznoval 20. obletnico. ZCVB je med ustanovnimi člani.
  Na programu je bila tema tudi afazija. Svojo zgodbo je predstavil, zdaj žal že pokojen in zelo aktiven član Nejc Sluga. Naša članica Jelka Janša je bila sodelavka pri zbiranju gradiva za 1. nagrajeni poster » Poti in izkušnje ljudi, ki živijo s spastičnostjo po možganski kapi«.
  Sodelovanje in povezovanje z osebami, ki živijo s posledicami možganske kapi iz vseh Evropskih držav je prav gotovo neprecenljivo pri doseganju boljše celovite oskrbe preživelih po možganski kapi in zagovorništvu potreb te ranljive skupine.
- Na spletu smo prevedli in objavili gradiva, o SAFE ob tednu možganov in evropskem dnevu ozaveščanja o možganski kapi.
- Sodelovali smo na ZOOM srečanju SAFE (24.9.2025) o Življenju po možganski kapi.

WSO (World Stroke Organisation:

- sledili smo kampanji ob svetovnem dnevu možganske kapi 29.10.2025. Za uspešne izvedene dejavnosti smo prejeli certifikat za sodelovanje za leto 2025.

AIA (Aphasia International Assciation) Našega člana Jerneja Sluga, ki je bil predsednik AIA je kot predstavnica Združenja CVB nadomestila Tamara Fortuna. Aktivno smo sodelovali smo na 2. ZOOM srečanjih, kjer smo predstavili naše delo in načrte za prihodnost. Prispevki so objavljeni na spletni strani AIA.
Vključili smo se v izpolnjevanju mednarodne ankete v študiji o možnosti urgentnih klicev in psihološke pomoči pri samomorilnih osebah z afazijo.

9. Delovanje

Prostore najemamo v URI Soča, kjer je tudi sedež Združenja CVB. Marca 2025 smo za skrajšan delovni čas (20 ur na teden) redno zaposlili osebo za administrativna in druga dela na sedežu Združenja CVB. Zaradi upokojitve prejšnje sodelavke smo za finančno poslovanje podpisali pogodbo z FIRES d.o.o.

Večino sredstev za delovanje prispevata FIHO in Ministrstvo za Zdravje.

Redne dejavnosti vodstva ZCVB v letu 2025

- Organizirali smo skupno obnovitvene rehabilitacijo za 3 večje skupine oseb.
- S sodelovanjem kluba CVB Nova gorica smo organizirali Evropski dan ozaveščanja o možganski kapi.
- Organizacija in izvedba srečanj organov Združenja CVB - foruma predsednikov, občnega zbora ter dveh upravnih odborov.
- Pridobivanje donacij in sredstev iz javnih razpisov. V letu 2025 smo kandidirali na 17. javnih občinskih razpisih. Sredstva smo pridobili v 14 občinah. Kandidirali smo na razpis MZ in uspeli s pridobitvijo 3. letnega programa namenjenega svojcem: Kako se pa vi počutite? V konzorciju smo kandidirali na razpis Ministrstva za javno upravo (MJU) na projektu Profesionalizacije NVO, vendar nismo bili uspešni. V jeseni smo intenzivirali dejavnosti za pridobitev sredstev iz dohodnine.
- Pravočasno smo oddali letna in vmesna poročila razpisov, projektov ter registracijo prostovoljnega dela.
- Spletno stran smo ves čas posodobljali. Ni nam je uspelo ozvočiti in posodobiti. Pričeli smo s pridobivanjem sredstev za posodobitev. Vse priprave za obe številki glasila potekajo na sedežu Združenja CVB z stalnimi sodelavci.
- Informacije preko telefona in spleta. Uradno imamo informacije enkrat tedensko, vendar te ves čas potekajo preko telefona. Vprašanja preko spleta smo dajali ustno na priloženo telefonsko številko ali preko e-mailov.
- Pomoč lokalnim klubom CVB je potekala z obiski klubov CVB, kjer so se pojavile težave in dileme pri delovanju, z obiski obeleženja praznovanj obletnic delovanja in izvedbe ali organizacije strokovnih predavanj. Za večino lokalnih klubov smo pripravljali vloge za kandidiranje na razpise in prošnje za donacije.

- S kadrom na sedežu Združenja CVB in prostovoljci smo organizirali predstavitve na oddelku za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi v URI Soča in pripravili razstavo s predstavitvijo našega delovanja.
- V letu 2025 smo pričeli s optimizacijo poročanja o storitvah na lokalnem nivoju.
- Na sedežu Združenja CVB in s prostovoljci kontaktiramo z mednarodnimi organizacijami in sodelujemo na strokovnih srečanjih, predvsem tistih, ki pomagajo pri organizaciji dejavnosti Življenja po možganski kapi.

V imenu Združenja CVB so aktivno sodelovali:

- Lara Slivnik - v upravnem odboru ZOPS
- Milan Čuček - v upravnem odboru NFHOS
- Milan Čuček – predstavnik NVO v Uri Soča
- Tamara Fortuna – predstavnik v AIA
- Jelka Janša – koordinator sodelovanja z mednarodnimi organizacijam

Aktivno smo se udeležili in omogočili prisotnost na srečanjih:

- Forum »Življenje po možganski kapi« - ELASF v Praga, marec 2025
- ZOOM srečanja SAFE, 24.9.2025
- Udeležbo na Evropskem forumu invalidov, 21. 6. 2025, Litva
- Partnerstvo za prihodnost, Ljubljana, 5. 7.2025
- Dan varnosti pacientov, 17. 9.2025
- Strokovni posvet za pripravo nacionalne strategije razvoja zdravstvenega varstva – Brdo pri Kranju, marec 2025.
- Strokovna srečanja o možganski kapi (Akutna možganska kap, Forum za preventivo bolezni srca in ožilja).

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

Ljubljana, marec 2026