

DRUŠTVO DISTROFIKOV SLOVENIJE  
Linhartova 1

1000 LJUBLJANA

Ljubljana, 26. november 2024

**ZADEVA: Strokovno poročilo o poteku obnovitvene rehabilitacije za bolnike z mišičnimi in živčnomišičnimi boleznimi v Domu dva topola Izola v letu 2024**

Tudi v letu 2024 je potekala obnovitvena rehabilitacija za bolnike z mišičnimi in živčnomišičnimi boleznimi v Domu dva topola v Izoli, v organizaciji Društva distrofikov Slovenije in strokovnim vodstvom URI Soča. Obnovitvena rehabilitacija je glede na možnosti potekala od 3.6. do 18.11.2024. V tem času je bilo v obnovitveno rehabilitacijo vključenih 544 pacientov in 194 spremljevalcev. Skupno je bilo tako 738 udeležencev.

Rehabilitanti si imeli po 14 dni obnovitvene rehabilitacije. Obnovitvena rehabilitacija je potekala po predvidenem programu (programi fizioterapije in respiratorne fizioterapije, psihosocialna rehabilitacija), udeleženci so tudi opravili pregled pri zdravniku specialistu fizikalne in rehabilitacijske medicine, merjenje pljučnih funkcij, posneli smo jim elektrokardiogram(e).

Že ob sestanku trižne komisije za razvrščanje pacientov v mesecu marcu smo predvideli izvedbo programa za vse rehabilitante 14 dni zato, da smo omogočili rehabilitacijo več pacientom kot v letih pred pandemijo. Strokovno ne opažamo razlike med izvedbo programa 17 dni ali 14 dni. Še vedno imamo pri trižiranju podobne težave kot prejšnja leta, saj narašča število pacientov z boleznijo motoričnega nevrona, pa tudi zahteve pacientov z živčnomišičnimi boleznimi po kakovostnejšem življenju, ki za sabo potegnejo potrebo po obnovitveni rehabilitaciji. Triažna komisija je tako uporabila izoblikovane absolutne kriterije za priznavanje spremstev in tudi kriterije za upravičenost do obnovitvene rehabilitacije. Za dodeljevanje spremstev so starost do 18 let, uporaba neinvazivne umetne ventilacije (če je uporabnik ni sposoben nameščati sam), diagnoza pacienta bolezni motoričnega nevrona ter tako slaba funkcija pacienta ali dodatne bolezni, ki zahtevajo 24-urni nadzor. Absolutni kriteriji zagotavljajo spremstvo zgolj tistim udeležencem, ki jo nujno potrebujejo. Vsako leto se srečujemo z upravičenci, ki prav tako potrebujejo 24-urno pomoč, s seboj pripeljejo svoje sorodnike in prijatelje in jim sami plačajo bivanje.

Ocenjujejo, da smo letošnji program obnovitvene rehabilitacije za bolnike z živčnomišičnimi boleznimi uspešno izpeljali, o tem priča tudi zadovoljstvo udeležencev. Žal so bile letos skupine ponovno velike (čez 50 rehabilitantov), kar je motilo izvedbo in tudi udeležence. Razlog za tako

velike skupine je seveda prepozno izpeljan postopek (razpis in podpisovanje pogodbe) ter zahteva po zaključku do 30.11.2024. Zagotoviti je potrebno celoletno izvajanje, brez takih motečih dejavnikov.

Negotovost, ki jo prinaša spreminjanje zakonodaje k temu ali bo program lahko izveden tudi v naslednjem letu in pod kakimi pogoji je precej neugodna. Zamude pri razpisih povzročajo težave tako organizatorjem kot strokovnemu vodstvu. Zato bi bilo zelo priporočljivo, če bi lahko za naslednje leto pravočasno izvedeli ali se bo program izvajal in pod kakimi pogoji.

Z lepimi pozdravi,

Univerzitetni  
rehabilitacijski inštitut  
Republike Slovenije Soča  
Ljubljana, Linhartova 51  
002

doc. dr. Metka Moharić, dr. med.

