

P O R O Č I L O

Iz 1. sestanka Nadzornega odbora društva Trepetlika, ki je potekal dne 6.3. 2020 ob 16.00 uri v prostorih društva Trepetlika, Šišenska 23 v Ljubljani.

Prisotne članice nadzornega odbora društva Trepetlika v sestavi:

- Ana Farkaš
- Lucija Novak
- Marija Boruta

Dnevni red:

1. Ugotovitev sklepčnosti Nadzornega odbora
2. Seznanitev članic nadzornega odbora z delovanjem Izvršnega odbora društva Trepetlika v letu 2019 in smernice za delo v l. 2020.
Nadzorni odbor je bil vabljen na sejo Izvršnega odbora dne 5.3.2020
3. Pregled finančno-materialnega poslovanja društva Trepetlika in poslovnega poročila za leto 2019 – predložena dokumentacija
4. Razno

K točki 1

Nadzorni odbor je na svoji 1. seji v letu 2020 sklepčen. Prisotne so vse tri članice.

K točki 2

Članice Nadzornega odbora so bile 6.3.2020 vabljene na sestanek Izvršnega odbora društva Trepetlika. Sestanka so se udeležile Marija Boruta, Lucija Novak in Ana Farkaš.

Na sestanku Izvršnega odbora je predsednica Cveta Likar Pavlina natančno pojasnila poslovanje društva Trepetlika v letu 2019, ki je bilo zelo obsežno z veliko delavnicami, tabori na katerih so bolniki dobili veliko novih informacij o zdravljenju PB, predavanjih strokovnih zdravstvenih delavcev, fizioterapevtov, logopedov. Predsednica je skupaj s sestro Lidijo Ocepek obiskala tudi več bolnikov s PB, ki so v odročnih krajih in se ne morejo udeležiti letnih taborov na Debelem Rtiču.

Predsednica seznanila udeležence sestanka, da se je skupaj z g. Mirjam Martini Gnezda, sestala z varuhom človekovih pravic gospodom Petrom Svetino, katerega je zaprosila za pomoč pri posredovanju na Ministrstvu za zdravje. Namreč na Ministrstvu za zdravje se nihče ne zmeni že tri leta za vloženo vlogo za obnovitveno rehabilitacijo bolnikov s PB iz zdravstvenega zavarovanja. Bolniki s PB še vedno nimajo te pravice, da bi bili enako obravnavani pri rehabilitaciji kot drugi kronični bolniki z ekstrapiramidnimi obolenji. Seznanila ga tudi, da so za bolnike s PB še vedno predolge čakalne vrste za preglede in operacije. Varuh g. Svetina predsednici obljubi, da se bo zavzel, da bodo težave čim prej odpravljene.

Predsednica Cveta Likar Pavlina in Mirjam Martini Gnezda, sta bili tudi na pogovoru v kabinetu gospoda predsednika RS, kjer ju je sprejela njegova svetovalka na področju človekovih pravic gospa Vlasta Nussdorfer. Tudi njej so bile obrazložene težave, s katerimi se vedno bolj soočajo bolniki s PB in njihovi skrbniki. Gospa Nussdorfer je obljubila, da se bo zavzela v kolikor je v njeni pristojnosti za izboljšanje pravic bolnikov s PB.

Predsednica obrazloži na koliko razpisih smo kandidirali za sredstva za delovanje društva. Na nekaterih razpisih smo bili uspešni, na nekatere še nismo prejeli odgovorov. Na vprašanje članice NO, kako je FIHO opravil pregled delovanja društva, predsednica pove, da končnega poročila FIHO ni predložil, da pa je s sklepom sredstva zmanjšal, brez pojasnila zakaj je to storil. Predsednica pojasni, da smo se na sklep pritožili, vendar odgovora na pritožbo še ni bilo, čeprav je tridesetdnevni zakonski rok za odgovor že potekel. Prispela pa je pogodba s strani FIHO, ki jo je predsednica podpisala, sicer brez pogodbe ne bi prejeli nobenih sredstev.

Pojasnila o delovanju regijskih enot so podali tudi njihovi predstavniki. Ugotovljeno je, da je kar precej novih članov od katerih pa se jih le malo udeležuje aktivnosti po regijah, vendar se stanje izboljšuje.

Ustanovljena je tudi sekcija mladih bolnikov s PB, ki jo vodi g. Branko Šmid, ki jim lahko veliko pomaga s svojimi izkušnjami, saj je tudi sam zbolel zelo mlad. Mladim bolnikom se poskuša čim bolj pomagati z nasveti in jih usmerjati, da si poiščejo ustrezno zdravljenje in rehabilitacijo, saj so še delovno aktivni.

Pojasnjene so tudi smernice delovanja za leto 2020. Predsednica pove, da bo društvo še naprej organiziralo tabore za bolnike s PB z vsemi možnimi strokovnimi pomočmi. Da bo še naprej vztrajalo pri vključitvi v obnovitveno rehabilitacijo iz zdravstvenega zavarovanja, dokler to ne bo urejeno. Da bo še naprej se maksimalno javljalo na razpise za financiranje društva in donacije.

Da bodo po regijah še poskušali z dodatnimi dejavnostmi, ki bi jih bolniki želeli (telovadbe, namizni tenis, plavanje, razna predavanja o bolezni in pomoči pri njihovem lažjem bivanju in življenju z boleznijo) Še naprej se bo društvo trudilo pomagati tudi skrbnikom bolnikov s PB.

Društvo bo maksimalno se trudilo tudi v prihodnje delovati v dobro bolnikov s PB v okviru finančnih zmožnosti.

Na sestanku smo bili prisotni seznanjeni tudi z obvestilom zdravstvene stroke, da odsvetuje srečanje bolnikov s PB na letnem članskem sestanku, ki bi bil od 13.3. do 15.3. 2020 na Debelem Rtiču zaradi morebitne nevarnosti okužb s korona virusom. Javno znano je, da se je žal korona virus pojavil tudi v Sloveniji, da imamo že okužene bolnike. Pri kroničnih bolnikih s PB pa je nevarnost okužbe še večja, saj so bolniki ena od najbolj rizičnih skupin za obolenja z virusi in bakterijami, ki so za bolnika lahko usodni. Vsi prisotni na sestanku smo se strinjali, da je prav, da se zbor članov do nadaljnjega odpove.

Nadzorni odbor ugotavlja, da je Izvršni odbor društva Trepetlika v letu 2019 uspešno deloval. Veliko stvari izboljšal, se maksimalno trudil za pridobitev sredstev na razpisih in od sponzorjev ali donatorjev. Poskušal po najboljših močeh pomagati bolnikom in jim omogočiti dejavnosti za lajšanje zdravstvenih težav. Izvršni odbor se še naprej trudi, da bi si parkinsonovi bolniki pridobili enak status za rehabilitacije, kot jih imajo drugi bolniki z ekstrapiramidnimi obolenji.

Nadzornemu odboru, se poraja dvom, da FIHO ni opravil transparentni nadzor pregleda delovanja društva Trepetlika, saj ni podal svojega poročila v katerem bi obrazložil, kaj na društvu ni bilo pravilno opravljeno, da je lahko izdal sklep za zmanjšanje sredstev financiranja. Prav tako je nenavadno, da FIHO nima nad seboj nadzornega organa, ki bi preverjal transparentnost delovanja te organizacije.

Priporočilo nadzornega odbora:

Nadzorni odbor predlaga Izvršenemu odboru, da ponovno pisno opozori FIHO, da ni odgovoril na pritožbo v zakonitem tridesetdnevem roku. V kolikor pa še vedno ne bi bilo odgovora, pa naj se društvo pritoži na KPK z dvomom, da FIHO ne posluje transparentno v okviru zakonodaje.

K točki 3

Na osnovi nalog, ki jih nadzor nad finančno-materialnim poslovanjem društva določa statut društva Trepetlika, je Nadzorni odbor opravil notranji nadzor nad finančnim in materialnim poslovanjem za leto 2019. Pregledana je dokumentacija, ki je urejena in pregledna in je podlaga za nastanek stroškov za leto 2019. Ugotovljeno je, da je Izvršni odbor uredil zadeve priporočene s strani Nadzornega odbora iz preteklosti. Prav tako je tudi urejena uporaba mobilnih telefonov, ki jih plačuje društvo. Na vprašanje enega od članov, zakaj so visoki stroški penzijskih storitev, je bilo pojasnjeno, da sta bila dva tabora bolnikov in letni zbor članov in da so cene penzionov ustrezne in ugodne, saj so v vseh drugih zdraviliščih dnevni penzioni znatno višji. Na vprašanje, zakaj je visok strošek kilometrine in Urbane, je pojasnjeno, da ni visok, saj je bilo potrebno plačati kilometrino vsem udeležencem, ki jih je bilo preko 70, predavateljem, terapevtom in drugim zdravstvenim strokovnim

delavcem, ki so sodelovali na taborih bolnikov na Debelem Rtiču v pomoč bolnikom s PB. Strošek Urbane pa je minimalen, saj je upokojski in namenjen bolnici, ki aktivno sodeluje pri vodenju telovadbe za bolnike s PB v Ljubljani in sodeluje tudi pri drugih dejavnostih društva. Pri pregledu seznama osnovnih sredstev je bilo ugotovljeno, da so nekatera osnovna sredstva že zastarela ali tudi dotrajana, zato se priporoča, da se v drugi polovici leta 2020 opravi inventura in predlaga odpis vseh neuporabnih OS.

Nadzorni odbor ugotavlja, da je društvo v letu 2019 delovalo transparentno z veliko dejavnostmi za člane -bolnike v okviru finančnih možnosti . Da so vsa poročila in bilanca stanja pripravljena v skladu s predpisi in računovodskimi standardi.

SKLEP ŠT. 1 – sprejet soglasno

Nadzorni odbor društva Trepetlika potrjuje poročila in poslovne rezultate poslovanja za leto 2019.

K točki 4

Pod točko razno ni bilo vprašanj.

Sestanek nadzornega odbora društva Trepetlika je bil zaključen ob 18.30 uri.

Ljubljana, 6. 3. 2020

Članice Nadzornega odbora

Ana Farkaš 

Lucija Novak 

Marija Boruta 