

Sestanek	<b>Seja izvršnega odbora in odbora regij Društva Trepetlika 4-2021</b>				
Datum	<b>18-19. 9. 2021</b>	Čas	<b>17:00</b>	Prostor	<b>Debeli rtič</b>

## POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar				
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Ljuba Brajnik, Cvetka Pavlina Likar			
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Elizabeta Blažič, Vinko Kurent, Saša Skledar, Renata Novak Zupančič			
Opravičeno odsotni	Franci Kolman, Mojca Purger Drašler, Brano Šmid. Franci in Mojca zaradi zapore ceste (prireditvev Iron man) fizično nista prisostovala, sta pa bila na vezi z nami preko telefona.				
Ostali prisotni	Slavko Stošički, Meta Stošički, Dušan Flisar, Danica Kocbek, Darko in Tanja Blažič, Rastko Skledar, Romana Jakobčič				
Zapisnik	Slavko Stošički in Mirjam Martini Gnezda				
Dnevni red	<p>Dnevni red:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Potrditev zapisnika prejšnje seje(3.seja/2021),</li> <li>2. priprava strategije Društva Trepetlika s predhodnim predavanjem strokovnjaka s tega področja Slavka Stošickega,</li> <li>3. pregled delovanja društva za leto 2021 in načrti do konca 2021, načrti za 2022 in izpeljava občnega zbora,</li> <li>4. spremembe statuta(prilagoditev covid, sklepčnost...)</li> <li>5. delovanje različnih skupin v okviru društva,</li> <li>6. problematika plačevanja članarin/članska izk./zapis o bolezni na zdr. izkaznici,</li> <li>7. praznovanje 11. aprila 2022,</li> <li>8. skrbniki,</li> <li>9. razno.</li> </ol>				
Gradivo	<p>Poslano po elektronski pošti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Zapisnik 3. seje IO in RO z dne 12.5.2021</li> <li>– Plan dela za 2021-Ajpes</li> <li>– Statut z označenimi predlogi za popravek</li> </ul>				
Priloge zapisniku	PPT Predstavitev Stošički, PPT predstavitev Trepetlika, Označeni predlogi sprememb Statut				
Datum naslednje seje	–				

Sejo smo začeli z enominutnim molkom v spomin nedavno preminulega člana RO Vladimirja Čizmeke.

Na pobudo članice IO smo napisali pozdravno pismo članu IO Branku Šmidu, ki se zaradi bolezni sestanka ni mogel udeležiti.

Zaradi zapore ceste v nedeljo, s katero nismo bili seznanjeni, se sestanka v živo nista udeležila člana IO Mojca Purger Drašler ter Franci Kolman. Prisotna sta bila preko telefona.

**Člani IO so gradivo kot običajno vnaprej dobili po elektronski pošti. Gradivo so predhodno pregledali in proučili**

**K točki 1 (pregled zapisnika):** Predsednica ugotovi, da so fizično prisotni trije člani izvršnega odbora, dva preko telefona ter pet članov regijskega odbora; smo sklepčni. Pripomb na dnevni red ni.

**SKLEP 1:** Člani IO so potrdili zapisnik seje z dne 12. 5. 2021.

**K točki 2 (priprava strategije Društva Trepetlika s predhodnim predavanjem strokovnjaka s tega področja Slavka Stošičkega):**

Slavko Stošički je za nas v vezi izdelave strategije Društva Trepetlika pripravil PPT predstavitev Delovno srečanje(Priloga zapisnika). Dogovorili smo se, da je potrebno opredeliti prioritete društva, pripraviti program le teh, narediti osnutek strategije in jo dati v potrditev na Zbor članov. Strategijo bo pripravila delovna skupina v sestavi Slavko Stošički, Vinko Kurent, Cveta Likar in Mirjam Martini Gnezda. Srečevala se bo pretežno preko spleta. Na srečanju se nam je pridružil tudi dr. Flisar, ki nam pomaga po strokovni plati in je zelo zainteresiran za sodelovanje pri naših projektih predvsem sodelovanje na lokalni ravni(CKZ) ter obnovitvena rehabilitacija in seveda pri izobraževanju obolelih in njihovih svojcev.

**SKLEP 2:** Člani IO in RO so potrdili skupino za pripravo strategije v sestavi: Slavko Stošički, Vinko Kurent, Cveta Likar in Mirjam Martini Gnezda.

**SKLEP 3:** Predlog strategije bo s strani delovne skupine pripravljen v roku 6-9 mesecev.

**K točki 3 ( pregled delovanja društva za leto 2021 in načrti do konca 2021, načrti za 2022 in izpeljava občnega zbora):**

**Predstavljeno je bilo delovanje(neposredno s člani) v letu 2021;**

**kaj je bilo izpeljano:**

- **splet:** spletne vadbe, spletne klepetalnice Mladi, spletne psihoedukativne delavnice, spletni dogodek ob 11.aprilu, Šola za novodiagnosticirane preko spleta.
- **V živo:** vadbe po regijah; thai chi, pilates in namizni tenis, Državno prvenstvo v namiznem tenisu, Srečanje Mladi, glasilo Trepetlika, hidroterapija primorske regije),

**predvidoma kaj še bo do konca leta:**

- Tabor za nove člane, Regijski izleti vključujoč zamrznitev, kulturno predstavitev mesta gostitelja, predavanje strokovnjaka, druženje in izmenjava dobrih praks, delavnice gibanja v Kranju, hidroterapija gorenjske regije ) ter

**kaj ni bilo in do konca leta ne bo mogoče**

- Srečanje Trli bomo orehe. Natančnejše številke so v prilogi PPT.

**Predstavljeno je bilo delovanje(pravice za člane) v letu 2021**

**Obnovitvena rehabilitacija**

- Še naprej se zavzemati za uresničitev projekta rehabilitacije PB v okviru zdravilišč, čeprav je ZS ministrstva mnenja, da zaenkrat ni ustreznega kadra, ki bi pokrival potrebe. Glede na to razvijati obliko na lokalnih nivojih v okviru centrov za krepitev zdravja. Pri tem je potrebno spremeniti dosednji model priznavanja le nekaterih vrst bolezni (obrniti se tudi na dr. Pirtovška, ki je član delovne skupine za izdelavo kriterijev).

### **Ukinitev operacij GMS**

- Spomladi smo reagirali na novico, da bodo operacije GMS ukinjene. Tudi zaradi našega posredovanja tečejo naprej, več o tej temi je napisanega v zapisniku št. 2/2021.

### **DSO**

- V maju smo obiskali MDDSZ, kjer nas je sprejel državni sekretar Cveto Uršič. Predstavili smo mu naše ideje in želje v zvezi z vzpostavitvijo domov oziroma oddelkov, kjer bi bila obolelim in njihovim svojcem na razpolago celostna obravnava. Točnega odgovora nismo dobili. Na sestanku so bile prisotne Cvetka Pavlina Liakr, Lidija Ocepek, Mojca Purger Drašler in Mirjam M. Gnezda.

### **Vključevanje lokalnih skupnosti**

- Vinko Kurent je poudaril, da je glede na način delovanja društva, ki je enovito z sedežem v Ljubljani potrebna močna povezava enot članov društva z lokalno skupnostjo, v kateri enota deluje saj mora lokalna skupnost, v kateri živijo bolniki po Zakonu o lokalni samoupravi (21.člen) in na podlagi nalog lokalne skupnosti, n.pr. Statuta MO Maribor, 14.člen, da:
  - zagotavlja in pospešuje vzgojno-izobraževalno in zdravstveno dejavnost,
  - pospešuje službe socialnega varstva, predšolskega varstva, osnovnega varstva otrok in družine, za socialno ogrožene, invalide in ostarele,
  - pospešuje raziskovalno in kulturno dejavnost ter razvoj športa in rekreacije,
  - podpira društveno dejavnost in posveča posebno skrb humanitarni in preventivni dejavnosti,
- V Mariboru se je dogovoril s CKZ, da eno izmed skupinskih **delavnic za starejše**, ki jo financira MOM in sicer Gibam se, aplicirajo tudi na obolele s PB. Več je zapisano v Trepetliki december 2020. S sistematičnim pristopom, kot so ga izbrali v Mariboru, bomo nadaljevali tudi v drugih občinah. Pri tem si želimo pomagati z navodili, ki jih pripravi mariborski odbor. S tem projektom dosežemo, da so oboleli s PB kot kronični bolniki deležni delavnic, ki so za tiste, ki imajo urejeno osnovno zdravstveno zavarovanje, brezplačne, potrebno je le zaprositi referenčno sestro ali družinskega zdravnika za napotnico. Opozoril je tudi na dejstvo, da imajo referenčne sestre za delo z bolniki s kroničnimi boleznimi za vsako od kroničnih bolezni določen protokol za zdravstveno obravnavo bolnikov, ki so pripravljene in dostopne na spletni strani <http://www.referencna-ambulanta.si/?cat=10>. Žal v seznamu kroničnih bolezni ni nobene od extrapiramidalnih bolezni in bi bilo treba to urediti na nivoju društva z zdravstvom. Sicer gre v Mariboru vključevanje referenčnih sester le za spodbudo in voljo v sodelovanju vodje enote in tamkajšnjih referenčnih ambulant.

Za leto 2022 bomo peljali naprej utečene stvari in dodali tudi nove, več o tem bomo razpravljali v začetku leta 2022. Težko je namreč točno načrtovati, ker po večini ni jasno, koliko financ bo za naše delovanje razpoložljivih. Naše smernice pa so jasno zapisane v statutu ter se jih držimo.

**SKLEP 4:** Člani IO in RO ugotavljajo, da so načrtovane dejavnosti do sredine meseca septembra v celoti izpolnjene. Strinjajo se, da načrtovanega večdnevnega dogodka, na katerega je povabljen vse članstvo (zasedena oba hotela na Debelem rtiču, c.ca 150 ljudi) letos zaradi korona omejitev (zbiranje skupin do 50 ljudi) ne bomo izpeljali.

**SKLEP 5:** Člani IO in RO se strinjajo, da načrtovanega večdnevnega dogodka, na katerega je povabljen vse članstvo Trli bomo orehe(zasedena oba hotela na Debelem rtiču, c.ca 150 ljudi)letos zaradi korona omejitev(zbiranje skupin do 50 ljudi)ne bomo izpeljali.

**SKLEP 6:** Enota Maribor pripravi navodila z dobrimi praksami glede povezovanja na lokalni ravni.

**SKLEP 7:**Natančnejši plan dela za 2022 bomo sprejeli naslednje leto. Odvisen bo od pridobljenih sredstev. Z našim delovanjem se držimo smernic, ki so zapisane v statutu.

**K točki 4(spremembe statuta):**

Že dve leti nismo zaradi covid-19 situacije imeli Zbora članov. Na spomladanski seji smo po predhodnem posvetovanju z odvetnico ugotovili, da zbora ni mogoče izpeljati po elektronski pošti(veliko naših članov jo sploh nima, ob vpisu tudi niso posredovali e-naslova) in navadni pošti(poslati bi bilo potrebno veliko gradiva, vsak član bi svojo potrditev predlaganega moral poslati nazaj na društvo- ni zagotovila za zadostno število vrnjenih glasov poleg tega to predstavlja velik finančen zalogaj) niti po spletu(ljudje niso vešči ikt tehnologije; to ne bi bilo enakopravno za vse). Člani IO in RO so razpravljali, kako rešiti situacijo in prišli do sledeče rešitve: Vsem članom se po pošti pošlje vabilo na skupščino preko spleta. Gradivo se javno objavi na spletni strani. Kdor se ne more zaradi različnih vzrokov priključiti skupščini preko spleta, gre na sedež regijske enote. Tam vodja pripravi ekran, preko katerega se priključi spletnemu srečanju, prisotni pa skupaj z njim spremljajo skupščino in na njej aktivno sodelujejo.

V statutu se dopolni, da imamo skupščino lahko tudi s pomočjo spleta.

Predlagali ste še druge spremembe; vse si lahko pogledate v priloženem statutu- obarvane so z zeleno barvo.

**SKLEP 8:** Člani IO in RO so v zvezi z prisotnostjo in načinom glasovanja na Zboru članov sklenili, **da se vsem članom po pošti pošlje vabilo na skupščino preko spleta.** Gradivo se javno objavi na spletni strani. Kdor se ne more zaradi različnih vzrokov priključiti skupščini preko spleta, gre na sedež regijske enote. Tam vodja pripravi ekran, preko katerega se priključi spletnemu srečanju, prisotni pa skupaj z njim spremljajo skupščino in na njej aktivno sodelujejo.

**SKLEP 9:** Vse predlagane spremembe statuta s strani IO in RO so v prilogi- statutu obarvane zeleno. Člani jih bodo do 10.10.2021 pregledali. Če ne bo povratnih informacij oziroma pripomb se po izteku datuma sklene, da je statut s spremembami potrjen pri obeh odborih ter pripravljen na potrditev na naslednjem Zboru članov.

**K točki 5 (delovanje različnih skupin v okviru društva):**

V društvu delujejo različne skupine( priloga PPT). V IO sta na novo predlagani dve članici in sicer Meta Stošički in Danica Kocbek. Meta Stošički bo zadolžena za skrbnike. Dogovorimo, se, da bo z oktobrom vodila **sampomočno skupino Skrbniki** preko spleta. V skupini bo tekel pogovor v povezavi s skrbjo zase in za obolelega s PB. Med seboj si bodo skrbniki delili svoje dobre prakse ter nudili drug drugemu dragoceno psihosocialno pomoč in oporo. Predstavila nam je svoj zapis o skrbnikih Čaša energije kjer pravi, da mora biti čaša polna pri obeh, tako obolelemu kot skrbniku. Meta tudi predlaga, da pripravimo na enem od prihodnjih srečanj tečaj(osvežitveno delavnico) Prva pomoč za skrbnike. Danica Kocbek bo zadolžena za skupino MLADI. Članica IO Ljuba Brajnik je zadolžena za kulturno- umetniško dejavnost. Z letošnjim letom smo pričeli s Šolo za novodiagnosticirane obolele in

njihove svojce. Šola je dobro izhodišče za ozaveščanje bolnikov s PB. V to obliko ali tudi širšo je potrebno vključiti v informiranje nevrologe specialiste za parkinsonizem, družinske zdravnike. Informirati bolnike tudi preko medijev, spletne strani (že odlično narejeno), panojev in zloženk. Cilj je ozavestiti in naučiti drugačnega življenja bolnike in skrbnike. Mirjam pove, da smo z namenom obveščanja o našem delovanju, tudi o uvedbi Šole, v juniju poslali Trepetliko, kjer je objavljeno vabilo vsem novodiagnosticiranim ter njihovim svojcem na Šolo, vsem nevrološkim oddelkom splošnih bolnišnic, nekaterim ambulantam ter obema UKC jema.

**SKLEP 10:** Člani IO in RO se strinjajo, da se izvršni odbor razširi. Za področje skrbnikov bo skrbela Meta Stošicki, Branka Šmida, ki je skrbel za področje MLADIH, se na njegovo željo (odstop iz osebnih razlogov- napredovanje bolezni) razreši. Na njegovo mesto se imenuje Danico Kocbek.

**SKLEP 11: Nadaljujemo z obveščanjem nevrologov in javnosti o Šoli, prosimo jih za sodelovanje.**

**K točki 6** (problematika plačevanja članarin/članska izk./zapis o bolezni na zdr. izkaznici). Veliko članarine ni plačano. Člani IO in RO so razpravljali, kako to spremeniti ter kaj s člani, ki že dalj časa ne plačujejo članarine. Odločili so se, da dopolnijo člen x v statutu. Članov, ki v zadnjih treh letih (brez 2021) niso nikoli plačali letne članarine, je 389.

Že več let na sestankih IO in RO razpravljamo o kartici, s katero bi se parkinsonik lahko izkazal v različnih situacijah. Slavko Stošicki nam je pokazal lep primer v angleščini. Predlaga, da naj bodo na kartici zapisani osnovni podatki o bolniku, kontaktni telefon skrbnika, zdravnika. Navedena naj bodo opozorila o uporabi antipsihotikov, zdravil za lajšanje bolečin, anestetikov. Nanjo naj se zapišejo tudi posebna pomembna obvestila na kartici in navodila v primeru pacienta, ki ima DBS (MRI in EKG).

**SKLEP 12:** Člani IO in RO so sklenili, da je do konca leta potrebno vsem, ki članarine niso plačali zadnja tri leta (brez 2021) poslati dopis, v katerem se jih prosi, naj zapadlo članarino plačajo v 8 dneh. V nasprotnem primeru jim članstvo ugasne.

**SKLEP 13:** Člani IO in RO podpirajo predlog Slavka Stošickega. Slavko pripravi primer kartice v slovenskem jeziku. Nato jo damo še v grafično oblikovanje zunanjemu izvajalcu.

**K točki 7** (praznovanje 11. aprila 2022)

V letu 2020 smo načrtovali v aprilu nacionalno konferenco, ki je zaradi epidemije odpadla. Zelo radi bi jo v podobni obliki skupaj z NIJZ izpeljali kot obeležitev 11. aprila 2022. Nanjo bomo povabili kot govornike strokovnjake s področja obravnave PB ter tudi odločevalce in politike. Poleg tega bomo z jesenskimi izleti vsakič izpeljali zamrznitev in tudi to bo del našega praznovanja 11. aprila. 2022. Menimo namreč, da bomo z zamrznitvami javnost odmevno opozorili nase.

**SKLEP 14:** Člani IO in RO so sklenili, da z nacionalno konferenco obeležimo 11. April 2022.

**SKLEP 15:** Člani IO in RO so sklenili, da z zamrznitvami po regijah s pričetkom v septembru 2021 obeležimo 11. April 2022.

## **K točki 8** (skrbniki)

O skrbnikih smo razpravljali že pri točki 5. Poleg tega pa je Darko Blažič opozoril na vse onemogle, ki so izven središč, sami, onemogli. Kako se pomaga takim? Opozoril je, da je problem nepoznavanja bolezni s strani družinskih zdravnikov. Elica je povedala, da ji je družinska zdravnica pripeljala obolelo, da je videla, kako se zdravi s črpalko, vendar se gospa za tovrstno zdravljenje ni odločila. Predsednica pove, da se problema zaveda, vendar če se ljudje ne identificirajo, se jim ne da pomagati. Poleg tega se moramo vsi zavedati, da je potrebno zase nekaj narediti, ne samo čakati, da ti nekdo drug (v tem primeru društvo) vse »prinese na pladnju«.

## **K točki 9** (Razno):

- Oboleli s PB morajo dobiti prioriteto pri obravnavi. Zato bomo napisali Ministru za zdravje apel, naj posreduje na ravni EU, da to prioriteto dobimo.
- Potrebno se je s strani obolelih bolj javno izpostavljalati, ker je prepoznavnost, kljub temu da število obolelih strmo narašča, slaba.
- Na društvo je bila naslovljena prošnja za sofinanciranje šolnine s strani Gregorja Komca, ki trenira igralce namiznega tenisa v Mariboru. Člani IO in RO so ugotovili, da nimamo podlage za sprejemanje takih odločitev in zato vloge ne moremo rešiti.
- Predsednica se dogovarja s prof. Pirtoškom za edukacijo osebja v DSO; možnosti v živo ter preko posnetih predavanj v treh delih
- Marijan: Je sklical začetek septembra sestanek članov regije. Na njem so bili člani pozvani, da povedo, kaj bi radi v smislu delovanja Trepetlike. G. Kristan je zadalžen, da poskrbi za namizni tenis. Marijan je članom predstavil diplomiranega fizioterapevta Nejca Filipčiča, ki je »učenec« Tanje Merzel, katera je vrsto let vodila gibalno delavnico v smislu fizioterapije na gorenjski enoti Trepetlike. Člani so bili zadovoljni, Nejc je v septembru izvedel že dve delavnici v živo, z dejavnostjo nadaljujemo. Poleg tega Marijan sodeluje pri izpeljavi srečanja regij, kjer ena regija gre na obisk k drugi. Tam izvedemo na prometni cesti na prehodu za pešce zamrznitev, si ogledamo kulturne znamenitosti mesta, poslušamo predavanje strokovnjaka s področja obravnave PB ter skozi druženje izmenjujemo svoje dobre prakse. Marijan je tudi povedal, da se je pogovarjal z vodjo dejavnosti v MGC, kjer smo lepo vabljeni k priključitvi na njihove brezplačne delavnice. Problem vidi v tem, da je večji prostor v prvem nadstropju (strme stopnice, ni dvigala).
- Elica opozori na razdrobljenost primorske, na problem prihoda na kraj dogodka. Pove, da ljudi, ki se zanimajo za redne tedenske dejavnosti usmerja na MGC v Novi gorici. Pravi, da je potrebno še bolj opozoriti nevrološki oddelek SB Šempeter na nas ter vzpostaviti povezavo. Tukaj Meta da dobro idejo, spomni, da se člani v določenih primerih lahko obrnejo na brezplačen prevoz, ki ga nekatere občine organizirajo za svoje starejše občane (Prostofer, Sopotniki).
- Vinko je v MB regiji zelo aktiven, izhaja iz svojih potreb. Poiskal je več možnosti, kako delovati brez večjih stroškov. Tako je proučil delovanje CKZ ter ugotovil, da so delavnice gibaj se dostopne tudi kroničnim bolnikom s PB. Dogovoril se je za testiranje obolelih ter za izvedbo delavnice, kjer je na voljo 13 srečanj s fizioterapevtko. Opozoril je, da kljub temu, da mi nismo društvo, ki bi lahko kandidiralo na razpisih za šport, ta sredstva vseeno lahko pridobimo v sodelovanju z društvi, ki to možnost imajo (ki so registrirana za šport in imajo sedež na območju lokalne skupnosti), nimajo pa populacije, ki bi ponujeno koristila.

Tako je preko ŽNTK MB dobil brezplačno uporabo dvorane Tabor za namene vadbe namiznega tenisa (še kaj drugega?) in prireditve ob 11. aprilu oz. državno prvenstvo Parkinosnov. ŽNTK se je torej prijavil na Letni razpis za sofinanciranje dejavnosti društev Urada za šport MO Maribor pod postavko Šport za starejše od 65 let, kar večina, ki igra namizni tenis, je. Poleg tega je poudaril, da je potrebno vzpostaviti večje sodelovanje na lokalni ravni, kajti lokalna skupnost kje po zakonu dolžna skrbeti ne le za šport ampak tudi za zdravje in kvaliteto življenja občanov, v tem primeru tudi za kronične bolnike s PB. Veliko je naredil na področju igranja namiznega tenisa v terapevtske namene. Pripravil je državno prvenstvo z udeležbo visokih gostov/podpornikov na državni ravni; predsednik RS Borut Pahor, predsednik OKS Bogdan Gabrovec, podžupan MO Maribor Samo Medved in drugi. 6 udeležencev skupaj s trenerjem in vodjo poti, opremljeni z enotnimi uniformami, ki jih je doniral ekipi OK Slovenije in dresi, ki jih je doniral ekipi NTZS Slovenije so se udeležili svetovnega prvenstva v Berlinu, od kjer so prinesli 4 medalje. Tako na prvenstvu kot po prihodu domov so bili deležni velike pozornosti trenerjev, igralcev, splošne javnosti in medijev. Ker je tekmovalnost vendarle sekundarna motivacija pri terapiji je Vinko dva meseca pred odhodom v Berlin organiziral zbiranje sredstev za pokritje stroškov obeh tekmovanj – državnega in svetovnega prvenstva. Akcija je potekala s pomočjo naklonjenosti medijev kot so Radio City, Radio Maribor, RTV Slovenija, TeleM, Radio Slovenske Gorice in Večer Maribor. Organiziral je tudi izdelavo FB strani PingPongParkinson Slovenija, ki je imela pomembno vlogo informirati javnost o izjemni aktivnosti Parkinsonovih bolnikov, članov Trepetlike iz Slovenije pri razvoju in delovanju nefarmakološke terapije z namiznim tenisom doma in v skupnosti PPP po 24 državah. Preko FB je tudi potekal poskus zbiranja sredstev vendar ni uspelo v večji meri saj ima večina starejših blokiran oddajanje plačil na mobilnem telefonu.

Akcija zbiranja sredstev je v celoti zelo uspela. 18 donatorjev in en sponzor so zbrali na TRR Trepetlike 14.500 €. Pomemben prispevek (4.000 €) je ob tem realiziral Jože Šprogar iz enote Ljubljana. Zbrana sredstva so zadoščala za pokritje stroškov obeh tekmovanj, s čimer ni bilo ovirano tekoče financiranje trenerja in delovanje tedenskih vadb za 26 bolnikov in skrbnikov v enoti Maribor.

- Sašo pove, da je v maju in juniju uspel izpeljati v živo tako Thai chi kot pilates. Za delovanje je pridobil prostor v četrtini skupnosti Šentvid, kjer gibalne delavnice v živo potekajo. S tem se nadaljuje. Pove pa tudi, da je med covidom kar nekaj ljudi, ki so prej obiskovali delavnice obnemoglo in tudi umrlo. Ker že leto in pol ni Tabora, kjer med drugim novi člani izvedo in spoznajo tudi delovanja regij, se novi ne priključujejo dejavnostim v taki meri, kot je pričakovano. Upamo, da bo jesenski Tabor izpeljan ter da se bodo naši novi člani aktivno priključili dejavnostim v živo. Pove, da je veliko možnosti za priključitev razno raznim delavnicam(kultura, šport, ročna dela, ustvarjanje....) v DSO-jih, kjer je vse brezplačno. Ugotavljamo pa, da se parkinsoniki težko priključujejo takim skupinam zaradi narave svoje bolezni in stigme.
- Renata se je zelo zavzela za ponovno vzpostavitev delovanja v lokalnem okolju- Novem mestu. Pridobila je prostor na souporabo ter pritegnila članice z območja NM. Po svoji lastni predlogi je izdelala priponke tulipane, bila je na MO Novo mesto, kjer je pristojno mag Matejo Jerič seznanila z našim delovanjem. Na lokalni ravni se trudi pridobivati nove člane, nekaj se jih je društvu po pogovoru z njo že priključilo. Pripravila je tudi različne predloge za medijsko kampanijo.
- Tudi Ljuba se trudi za prepoznavnost obolelih s PB. Na svoji umetniški razstavi(slike iz posušenih cvetic) je javnost ponovno opozorila na problematiko PB, o njej je v Slovenskih

novica izšel daljši članek. Pripravila je predlog izdelave tulipana po predlogu Jerneja x. Pripravila je tudi vzpodbudno pismo članu IO, ki se nam zaradi bolezni ni mogel pridružiti.

- Danica je povedala, da so se v Berlinu počutili kot ena velika družina, zato po dveletnem treniranju in medsebojni povezanosti uspeh ni izostal. Poudarila je pomembnost skupine Mladi, ki se srečuje preko spleta in tudi v živo. Z izmenjavanjem dobrih praks ter druženjem in predavanj/delavnic pod strokovnim vodstvom strokovnjakov s področja obravnave PB, je marsikateri problem lažje rešljiv, kot bi bil sicer. Če že ne rešitev, pa je pristop lažji, če človek v naprej pozna izkušnjo nekoga, ki je skozi tovrstne procedure že šel.
- Anica je kot članica izvršnega odbora zadolžena za finančni del delovanja. Povedala je, da je v času korone finance ter račune na društvu pregledovala kakor je to bilo mogoče, meni pa, da je vse poslovanje dobro. Predlaga, da takoj, ko bo mogoče, vzpostavimo stike z DSO ji.
- Mojca poudari pomen družinskega pomočnika, ki razbremeni skrbnika. Osebna asistenca je sicer namenjen osebam, mlajšim od 65 let. Več si lahko preberete na spletni strani Ministrstva za zdravje <https://www.gov.si/teme/osebna-asistenca/>. Na lastni koži sta z možem ugotovila izreden pomen hidroterapije.
- Franci pove, da nujno potrebujemo dolgotrajno oskrbo na domu. V primeru, da parkinsonik pade in zlomi okončino(kar se dogaja pogosto), kar naenkrat ne more več biti doma. Če ima človek srečo, dobi sobo v domu. Ta dom je lahko tudi zelo oddaljen(v Francijevev primeru Postojna), kamor se nato skrbnik vozi vsak dan, kar je tudi problem.

Na koncu sestanka je predsednica povedala, da glede na uspešen sestanek zaključuje, da člani odborov dobro poznajo problematiko, se z njo soočajo, jo izpostavljajo in tudi podajajo rešitve.

**SKLEP 16:** Člani IO in RO so sklenili, da pišemo ministru za zdravje apel, v katerem predlagamo/ga prosimo, naj sproži na ravni EU problematiko obolelih s PB s ciljem, da dobimo prioriteto obravnavo.

**SKLEP 17:** Člani IO in RO so prošnjo za sofinanciranje šolanja Gregorja Komca obravnavali ter sklenili, da vloge na način sofinanciranja šolanja ne moremo obravnavati ampak je potrebno poiskati drugačen pristop.

**SKLEP 18:** Člani IO in RO so sklenili, da razširimo izvršni odbor z dvema članicama; Meta Stošički skrbi za področje skrbnikov, Danica Kocbek pa za področje mladih obolelih s PB(nasledi Branka Šmita).

Sklepi 4. Seje IO in RO z dne 18/19.9.2021:

**SKLEP 1:** Člani IO so potrdili zapisnik seje z dne 12. 5. 2021.

**SKLEP 2:** Člani IO in RO so potrdili skupino za pripravo strategije v sestavi: Slavko Stošički, Vinko Kurent, Cveta Likar in Mirjam Martini Gnezda.

**SKLEP 3:** Predlog strategije bo s strani delovne skupine pripravljen v roku 6-9 mesecev



**SKLEP 4:** Člani IO in RO ugotavljajo, da so načrtovane dejavnosti do sredine meseca septembra v celoti izpolnjene. Strinjajo se, da načrtovanega večdnevnega dogodka, na katerega je povabljen vse članstvo (zasedena oba hotela na Debelem rtiču, c.ca 150 ljudi) letos zaradi korona omejitev (zbiranje skupin do 50 ljudi) ne bomo izpeljali.

**SKLEP 5:** Člani IO in RO se strinjajo, da načrtovanega večdnevnega dogodka, na katerega je povabljen vse članstvo Trli bomo orehe (zasedena oba hotela na Debelem rtiču, c.ca 150 ljudi) letos zaradi korona omejitev (zbiranje skupin do 50 ljudi) ne bomo izpeljali.

**SKLEP 6:** Enota Maribor pripravi navodila z dobrimi praksami glede povezovanja na lokalni ravni.

**SKLEP 7:** Natančnejši plan dela za 2022 bomo sprejeli naslednje leto. Odvisen bo od pridobljenih sredstev. Z našim delovanjem se držimo smernic, ki so zapisane v statutu.

**SKLEP 8:** Člani IO in RO so v zvezi z prisotnostjo in načinom glasovanja na Zboru članov sklenili, **da se vsem članom po pošti pošlje vabilo na skupščino preko spleta**. Gradivo se javno objavi na spletni strani. Kdor se ne more zaradi različnih vzrokov priključiti skupščini preko spleta, gre na sedež regijske enote. Tam vodja pripravi ekran, preko katerega se priključi spletnemu srečanju, prisotni pa skupaj z njim spremljajo skupščino in na njej aktivno sodelujejo.

**SKLEP 9:** Vse predlagane spremembe statuta s strani IO in RO so v prilogi- statutu obarvane zeleno. Člani jih bodo do 10.10.2021 pregledali. Če ne bo povratnih informacij oziroma pripomb se po izteku datuma sklene, da je statut s spremembami potrjen pri obeh odborih ter pripravljen na potrditev na naslednjem Zboru članov.

**SKLEP 10:** Člani IO in RO se strinjajo, da se izvršni odbor razširi. Za področje skrbnikov bo skrbela Meta Stošički, Branka Šmida, ki je skrbel za področje MLADIH, se na njegovo željo (odstop iz osebnih razlogov- napredovanje bolezni) razreši. Na njegovo mesto se imenuje Danico Kocbek.

**SKLEP 11: Nadaljujemo z obveščanjem nevrologov in javnosti o Šoli, prosimo jih za sodelovanje.**

**SKLEP 12:** Člani IO in RO so sklenili, da je do konca leta potrebno vsem, ki članarine niso plačali zadnja tri leta (brez 2021) poslati dopis, v katerem se jih prosi, naj zapadlo članarino plačajo v 8 dneh. V nasprotnem primeru jim članstvo ugasne.

**SKLEP 13:** Člani IO in RO podpirajo predlog Slavka Stošičkega. Slavko pripravi primer kartice v slovenskem jeziku. Nato jo damo še v grafično oblikovanje zunanjemu izvajalcu.

**SKLEP 14:** Člani IO in RO so sklenili, da z nacionalno konferenco obeležimo 11. April 2022.

**SKLEP 15:** Člani IO in RO so sklenili, da z zamrznitvami po regijah s pričetkom v septembru 2021 obeležimo 11. April 2022

**SKLEP 16:** Člani IO in RO so sklenili, da pišemo ministru za zdravje apel, v katerem predlagamo/ga prosimo, naj sproži na ravni EU problematiko obolelih s PB s ciljem, da dobimo prioritarno obravnavo.

**SKLEP 17:** Člani IO in RO so prošnjo za sofinanciranje šolanja Gregorja Komca obravnavali ter sklenili, da vloge zaenkrat ne moremo rešiti.

**SKLEP 18:** Člani IO in RO so sklenili, da razširimo izvršni odbor z dvema članicama; Meta Stošicki skrbi za področje skrbnikov, Danica Kocbek pa za področje mladih obolelih s PB(nasledi Branka Šmita).

Zapisala: Mirjam Martini Gnezda