

Sestanek	Seja nadzornega odbora, izvršnega odbora in odbora regij Društva Trepetlika 1-2020				
Datum	5. 3. 2020	Čas	11:00	Prostor	Ljubljana, Šišenska cesta 23

POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar	
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Franci Kolman, Branko Šmid, Ljuba Brajnik
	Odbor regij	Marijan Mohorič, Vlado Čižmek,
	Nadzorni odbor	Ana Farkaš, Marija Boruta, Lucija Novak
Opravičeno odsotni	Elizabeta Blažič (RO), Vinko Kurent (RO), Saša Skledar (RO), Mojca Purger (IO)	
Ostali prisotni	Nika Verlič	
Zapisnik	Mirjam Martini Gnezda	
Dnevni red	Dnevni red: 1. Pregled sklepov Seje IO, RO in NO z dne 24. 9. 2019, 2. Finančno poročilo 2019 in Poročilo o delu za 2019 ter Smernice za delo 2020, 3. Zbor članov (marec 2020), 4. razno (predlogi, pobude ...).	
Gradivo	Poslano po elektronski pošti: – Poročilo o izvajanju programov za leto 2019 in Smernice za delo 2020 – Zapisnik Seje IO, RO in NO 24. 9. 2019 – Finančna poročila	
Priloge zapisniku		
Datum naslednje seje	–	

Predsednica ugotovi, da manjka ena članica IO, trije člani RO, članice NO so vse prisotne; smo sklepčni.

SKLEP 1: Potrdimo zapisnik seje 24. 9. 2019.

K točki 1:

Pregledali smo sklepe zadnje seje in ugotovili, da smo večino izpolnili.

SKLEP 2: Večina sklepov z zadnje seje je bilo izpolnjenih.

K točki 2:

Člani so po elektronski pošti dobili v pregled finančna poročila in poročilo o delu za leto 2019 in smernice programa za 2020.

TREPETLIKA, društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana

FINANČNO POROČILO za leto 2019

Stroški el. energije	587,89
Stroški ogrevanja	527,74
Stroški drobnega inventarja	67,98
Stroški pisarniškega materiala	815,13
Stroški za časnike, revije	38,90
Drugi stroški	203,14
Stroški storitev pri opravljanju dejavnosti društva	14.415,32
Stroški koriščenja bazena	1.890,90
Stroški telovadbe	880,00
Stroški penzijskih storitev	20.084,20
Prevozne storitve	5.433,83
Poštni stroški	1.010,40
Stroški telefona	1.436,20
Najemnine	974,33
Kilometrina, Urbana	9.118,84
Dnevnice, nočitve	484,05
Stroški plačilnega prometa	571,64
Stroški zavarovanj	51,86
Strošek računovodstva	4.881,22
Stroški zdravniških pregledov	117,51
Strošek izobraževanja	53,55
Strošek reklame	139,07
Stroški reprezentance	3.275,37
Stroški storitev fizičnih oseb – pogodbe	6.775,27
Stroški drugih storitev	25,90
Komunalne storitve	184,11
Stroški upravljanja	692,17
Amortizacija opreme	462,94
Stroški dela	33.739,74
Članarine	629,81
Drugi stroški	0,17
Skupaj odhodki	109.569,18

Članarina	7.499,80
Prostovoljni prispevki članov	1.092,00
Prihodki od storitev oglaševanja	3.000,00
Dotacije iz proračunskih sredstev – dohodnina	2.375,29
Sofinanciranje programov Ministrstva za zdravje	34.670,68
Donacija FIHO	22.551,02
Donacije pravnih oseb	34.000,00
Refundacija javnih del	5.499,12
Dotacija MOL	1.902,77
Prihodki od obresti	3,60
Skupaj prihodki	112.594,28

BILANCA STANJA

	AKTIVA	PASIVA
Neodpisana vrednost osnovnih sredstev	670,39	
Denarna sredstva na TRR	23.935,15	
Kratkoročne terjatve	1.500,00	
Obveznosti do dobaviteljev		4.059,09
Obveznosti za izplačilo plače		2.781,74
Obveznosti za povračilo članom		73,56
Presežek prihodkov nad odhodki preteklih let		15.613,74
Presežek prihodkov nad odhodki tekočega leta		3.025,10
Sklad osnovnih sredstev		552,31
	26.105,54	26.105,54

Pojasnila k računovodskim izkazom za leto 2019

Glede financ je imel g. Čižmek pri postavkah, ki se tičejo prevoznih stroškov nekaj vprašanj, na katere mu je bilo podrobno odgovorjeno.

Gospa Farkaš je pokomentirali računovodstvo, ki je po njenem mnenju dobro in transparentno vodeno.

Smernice za leto 2020 so priložene, predsednica Likarjeva je opisala napovedane dogodke in posebej omenila še skupino za mlade bolnike, ki obstaja tudi na evropski ravni. Za delovanje skupine MLADI so po odobrenem projektu s strani MZ na voljo namenska sredstva.

SKLEP 3 – v celoti se sprejme:

- poročilo o delu v letu 2019 in smernice za 2020,
- bilanco stanja za leto 2019 ter

- **finančno poročilo za leto 2019**, ki izkazuje **PRIHODKE** v višini **112.594,28 EUR** in **ODHODKE** v višini **109.569,18 EUR**.
- **Društvo Trepetlika** je v letu **2019** imelo **PRESEŽEK POSLOVNIH ODHODKOV** v višini **3.025,10 €**.

Poročilo je transparentno

Nadzorni odbor je dobil v pregled celotno dokumentacijo in je svoje ugotovitve podal 6.3.2020- v prilogi.

SKLEP 4: Sredstva, pridobljena s projektom MZ za skupino Mladi se porabi namensko, za izobraževalna srečanja MLADI s tematiko, za katero so izrazili zanimanje.

SKLEP 5: MLADI so mišljeni oboleli s PB ter njihovi partnerji v delovni dobi, največ pa v starosti do 57 let neglede na to, ali so jim diagnosticirali bolezen znotraj meje, ki je definirana za redke bolezni(diagnoza med 21- 45 letom starosti).

K točki 3:

Glede predvidenega **Zbora članov** v sklopu srečanja Trli bomo orehe v Ankaranu v marcu 2020 je bilo na seji sklenjeno, da se zaradi situacije s koronavirusom, bližine Italije in večje ogroženosti starejših ter kroničnih bolnikov srečanje Trli bomo orehe skupaj z Zborom članov in srečanjem Mladi odpove. To smo sporazumno sklenili po priporočilu stroke(Zdravstveni svet v sestavi prof. Pirtošek, prim. Flisar ter predsednik društva), ki glede na hitro širjenje koronavirusa zaenkrat svetuje, naj se iz preventive večjih srečanj ne organizira. Zbor članov bomo izvedli, ko bo to mogoče. Glede ostalih napovedanih dogodkov je bilo na seji sklenjeno, da z odločitvami počakamo in se prilagajamo trenutni situaciji. Vsekakor pri morebitni izvedbi upoštevamo vsa aktualna navodila države in NIJZ. Predsednica je obenem pojasnila, da so pri organizaciji večjih srečanj največja težava odpovedi vrhunskih predavateljev, ki mnogokrat za društvo predavajo zastoj ali z manjšim plačilom.

SKLEP 6 : Zaradi višje sile (razširjanja koronavirusa) se odpove Zbor članov, srečanje Trli bomo orehe in srečanje Mladi v marcu 2020.

K točki 4:

Pod točko Razno je bilo na seji izpostavljenih kar nekaj tem.

4a) - Predsednica je najprej predstavila **problem s čakanjem na odgovor FIHA na pritožbo na njihov sklep**. Odgovora namreč še do danes nismo dobili, njihova pravnica pa se ne oglašča. V zvezi z argumenti iz sklepa ne drži, da imamo v društvu slabo pokritost, priložili smo vse zapisnike, glede očitkov pomanjkljivega računovodskega vodenja pa je naša računovodkinja že odgovorila s pojasnili glede standardov. Pri tej tematiki je bilo v debati izpostavljeno, da ima FIHO svoja pravila, je samostojna fundacija in je nihče ne kontrolira (ni ZUP-a), kar je samo po sebi nenavadno in otežuje postopek.

SKLEP 7: Društvo Trepetlika vztraja na svoji pritožbi in ponovno zahteva odgovor.

Predsednica je dodala, da se bo **na sestankih in v zvezi s pritožbami za naprej komuniciralo le še s sekretarjem ali z ministrom**, Gospa Farkaš pa je tu komentirala, da je treba zaprositi za kompetentno osebo s polnimi pooblastili, pri čemer o določenih stvareh lahko odloča tudi minister, o določenih pa samo vlada.

4b) Obnovitvena rehabilitacija- Konec februarja smo predstavniki Trepetlike obiskali varuha človekovih pravic in svetovalko predsednika RS za človekove pravice. Predsednica društva Cvetka Pavlina Likar je uvodoma poudarila, da se bolniki s temi boleznimi čutijo zapostavljene, saj za njihove pravice v primerjavi z drugimi skupinami kroničnih bolnikov, ni poskrbljeno v zadostni meri.

Varuha in pooblaščenko smo seznanili z ovirami pri uveljavljanju pravice do obnovitvene rehabilitacije iz obveznega zdravstvenega zavarovanja in z dolgimi čakalnimi dobami na preglede in operacije. Povedali smo mu o naših dolgoletnih prizadevanjih, da bi bili vsi bolniki parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami deležni obnovitvene rehabilitacije, ki bi ga kril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, vendar na Ministrstvu za zdravje že tri leta odločajo, ali nam ta pravica sploh pripada. V društvu smo prepričani, da bolniki s Parkinsonovo boleznijo, enako kot bolniki z boleznimi, navedenimi v Pravilih obveznega zdravstvenega zavarovanja, obnovitveno rehabilitacijo potrebujejo in zato pričakujemo, da se v Pravila uvrsti tudi Parkinsonova bolezen in druge ekstrapiramidne motnje.

»Država mora pospešiti odločanje o pravicah bolnikov, ki si prizadevajo izboljšati kakovost svojega življenja. Večletno odločanje in puščanje bolnih v negotovosti je nesprejemljivo,« je poudaril varuh Svetina in nam obljubil angažiranost pri Ministrstvu za zdravje in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

SKLEP 8: Društvo Trepetlika vztraja pri svojem boju za pridobitev pravice do obnovitvene rehabilitacije za obbolele s PB.

4c) Omenjeni so bili tudi **stroški za dogodke na Debelem rtiču** ter želja, da organiziramo večdnevna srečanja tudi drugje; Likarjeva je pojasnila, da so njihove storitve najcenejše in najbolj prilagodljive ter da imamo v hotelu Arija in depandansi Bor v ceni že vse storitve vključene; **pri plavanju na Debelem rtiču je prednost to, da smo lahko sami; drugje se priključijo še tisti z rehabilitacijo.** Tudi ga. Farkaš je potrdila, da drugje plačajo več in določene zadeve posebej. Kot je pojasnila predsednica, gre pri PB za komplicirano bolezen, takih celostnih taborov pa v tujini sploh ni.

SKLEP 9: Večdnevna srečanja še naprej organiziramo na Debelem rtiču, obenem pa ponovno raziščemo tudi druge možnosti, čeprav je bilo to tokom zadnjih 5 let že storjeno, npr. pridobili smo ponudbo Laškega, katera je za 40% višja.

4d) Pridobili smo sredstva MZ za trileten projekt. Trenutno pogodba še ni podpisana, revidiranje z njihove strani še poteka. Pridobili smo 22% zaprosenih sredstev, s čimer se ne

strinjamo, zato smo se pritožili. **Pritožba** je bila zavrnjena, pritožili smo se na upravno sodišče.

SKLEP 10: Člani IO, RO in Nadzornega odbora podpirajo pritožbo na upravnem sodišču.

4e) Gospa Farkaš je predlagala, da se v drugi polovici leta izvede **inventura**, odpiše se stare stvari. Do vrednosti 100e se šteje, da je predmet drobní inventar, nad 100e pa osnovno sredstvo.

SKLEP 11: V drugi polovici leta se izvede inventura. Komisijo določimo na naslednjem sestanku. Drobní inventar so predmeti do vrednosti 100e, Nad tem zneskom pa so osnovna sredstva.

4f) Proslava ob 30 letnici se pripravlja. Za razstavo umetniških del smo že pričeli s kontaktiranjem umetnikov po vseh regijah. Program je v grobem sestavljen, nastopajoči bodo oboleli. Kot povezovalki sta predlagani Mirjam Šprohar in Boža Božena Lesjak. Predlagano je, da se na proslavi izpostavi in zahvali za prispevek pri delovanju Trepetlike prof. Zvezdanu Pirtošku, parkinsonski sestri Lidiji Ocepek ter prejšnjemu predsedniku Branku Šmitu. Častni pokrovitelji; Gospod Židan, ki je že potrdil udeležbo, zaradi prenehanja funkcije ni več primeren, prav tako ne minister v odstopu Aleš Šabeder. Najbolje bi bilo pridobiti predsednika RS, gospoda Pahorja ter njegovo svetovalko Vlasto Nussdorfer.

SKLEP 12: Na proslavo se povabi kot pokrovitelja Boruta Pahorja in Vlasto Nussdorfer. Povezujeta jo Mirjam Šprohar in Boža Božena Lesjak. Zahvali se Zvezdanu Pirtošku, Lidiji Ocepek ter Branku Šmitu.

4g) Nacionalna konferenca 2020; V aprilu načrtujemo skupaj z NIJZ in SAZU nacionalno konferenco. Povabljeni bodo družinski zdravniki, lekarnarji(farmacevti) ter oboleli. S svojimi predavanji bodo nastopili prof. Pirtošek, izr. prof. Maja Trošt, prim. Flisar, parkinsonski sestri Lidija Ocepek in Marjetka Ornik Košan, predsednica ter predstavnik Ministrstva za zdravje. Izvedli bomo tudi okroglo mizo. Pri organizaciji nam pomaga NIJZ; poskrbeli bodo za vabila in oblikovanje programa, naša naloga je povabilo predavateljev in izbira naslovov predavanj ter organizacija in financiranje pogostitve.

SKLEP 13: Trepetlika povabi predavatelje in financira pogostitev na konferenci.

4i) O stanju v enotah društva so več povedali prisotni regijski vodje:

– iz Novega mesta se od vodstva pričakuje kakšna pobuda; G. Čižmek je omenil situacijo s plavanjem, člani z Dolenjske želijo tedensko plavati nekje na njihovem območju. Na društvu smo konec februarja pridobili ponudbo Dolenjskih in Šmarjeških toplic; trenutno smo v fazi pogajanj za boljše pogoje. Takoj ko se bomo dogovorili, se bo plavanje lahko začelo. Predsednica je poudarila, da bo strošek plavanja krit s sredstev FIHA, kar pa ne vključuje prevoza na lokacijo.

– v Kranju dejavnosti v šoli potekajo (telovadba in ples), imajo tudi kofetkanje v gostilni (kjer se pogovarjajo o problemih; 30–50 oseb), fizioterapija poteka dvakrat mesečno pod vodstvom Tanje Merzel, ples tedensko (Iryna Stanković) o projektu, ki smo ga oddali na MOK pa bo več znanega v roku enega meseca; Marijan je omenil še izposojno naprave za tresenje od društva ter donacijo za društvo namesto sveč in rož (svojci pokojnega Mihe Jerina). V juniju načrtuje delavnico o zdravi prehrani.

-S strani članov iz Novega mesta in Celja je prišla pobuda, da se v teh dveh mestih ustanovita enoti. Kot vodja Novomeške enote je predlagana Renata Novak Zupančič. Izvršni odbor jo potrди. Na zboru članov bo predlagana s strani IO za potrditev.

Ostali vodje so bili odsotni in ni poročila.

SKLEP 14: Takoj, ko bo podpisana pogodba, lahko člani pričnejo z izvajanjem plavanja. Karto krije društvo, prevoz pa člani sami.

SKLEP 15: V Kranju(okolica) se izvede v juniju delavnico na temo zdrave prehrane.

SKLEP 16: V Novem mestu in Celju se lahko ustanovi enota, ki bo uradno potrjena na zboru članov, kadar ta bo. Načrtovani v marcu žal odpade. Za vodjo NM enote je predlagana Renata Novak Zupančič, IO se strinja, dokončno jo bo potrđil zbor članov, kadar ta bo. Lahko prične z delom. Upravno enoto NM se zaprosi za brezplačen občinski prostor.

4j.) Predstavila sem **statistiko društvenih dejavnosti v letu 2019**; dejavni smo bili regijsko, nacionalno in tudi mednarodno. Predsednica je bila s strani EPDA, London izvoljena za opazovalko odbora. V njem že aktivno sodeluje. Po letu dni bo polnopravna članica z možnostjo odločanja v EPDA. Dokumentarni film o društvu, ki se snema, lepo napreduje in je v zaključni fazi. Nameravali smo posneti še nekaj kadrov na srečanju Trli bomo orehe in Taboru. V kolikor bo to mogoče(prvo srečanje smo danes odpovedali), bomo to storili. Vsekakor mora biti film končan do konca aprila, ko bo tudi predstavljen na RTV SLO. Predsednica je predlagala, da ga tudi podnaslovimo v angleščini, da ga bomo lahko predstavili tudi širše.

SKLEP 17: Dokumentarni film se do jeseni tudi podnaslovi, da ga bomo predstavili EPDA ter tudi ostali Evropi.

4k.) Poleg odpovedanih marčevskih srečanj je pod vprašajem tudi spomladanski Tabor, ki je predviden v aprilu. Spremljali bomo situacijo, za mnenje bomo vprašali naš strokovni svet. Upoštevali bomo vsa navodila in priporočila pristojnih ter NIJZ. Na Tabor bomo najprej povabili novo včlanjene(predvidoma iz let 2019 in 2020), nato se lahko prijavijo tudi ostali člani.

Prednost pri udeležbi imajo tisti, ki na Taboru še niso bili.

SKLEP 18: Spomladanski Tabor bomo izvedli, če bodo za to pogoji. Povabi se novo včlanjene iz let 2019 in 2020. Če bo prijavljenih več ljudi, kot je prostih mest, bodo prednost imeli tisti člani, se Tabora še niso nikoli udeležili.

Sledila je debata na temo **PB in okolijske problematike**; tukaj je predsednica izpostavila **Ekokrog** in njihove dosežke (zaprt Lafarge, nagrado iz Amerike, mnenjsko stanje glede Salonita Anhovo), **sliko NIJZ-ja glede na številu receptov za PB** (več jih je po njihovih podatkih v okolici Gorice, Velenja, Trbovelj in Metlike), **nizozemskega nevrologa, Bastiaana R. Bloema**, ki je tudi avtor knjige Ending Parkinson's Disease in napoveduje pandemijo PB, ter strupeno fitofarmacevtsko sredstvo **parakvat**, ki naj bi (poleg določenih drugih) povzročalo PB. V Sloveniji je sicer kot tako prepovedano, ni pa jasno, ali se prodaja pod katerim drugim imenom. Predsednica je omenila še, da je trenutni poudarek pri **raziskavah v zvezi s PB** (v svetovnem merilu) predvsem na genetiki in matičnih celicah ter priporočila, da še naprej sodelujemo pri anketah in raziskavah tako v slovenskem kot tudi svetovnem merilu.

Sklepi 1.seje 2020 so:

SKLEP 1: Potrdimo zapisnik seje 24. 9. 2019.

SKLEP 2: Večina sklepov z zadnje seje je bilo izpolnjenih

SKLEP 3 – v celoti se sprejme:

- **poročilo o delu v letu 2019 in smernice za 2020,**
- **bilanco stanja za leto 2019 ter**
- **finančno poročilo za leto 2019, ki izkazuje PRIHODKE v višini 112.594,28 EUR in ODHODKE v višini 109.569,18 EUR.**
- **Društvo Trepetlika je v letu 2019 imelo PRESEŽEK POSLOVNIH ODHODKOV v višini 3.025,10 €.**

Poročilo je transparentno

Nadzorni odbor je dobil v pregled celotno dokumentacijo in je svoje ugotovitve dne 6.3.2020 podal. Dobite jih v prilogi.

SKLEP 4: Sredstva, pridobljena s projektom MZ za skupino Mladi se porabi namensko, za izobraževalna srečanja MLADI s tematiko, za katero so izrazili zanimanje.

SKLEP 5: MLADI so mišljeni oboleli s PB ter njihovi partnerji v delovni dobi, največ pa v starosti do 57 let neglede na to, ali so jim diagnosticirali bolezen znotraj meje, ki je definirana za redke bolezni(diagnoza med 21- 45 letom starosti).

SKLEP 6 : Zaradi višje sile (razširjanja koronavirusa) se odpove Zbor članov, srečanje Trli bomo orehe in srečanje Mladi v marcu 2020. Srečanja se nadomesti, v kolikor bo za to kasneje možnost.

SKLEP 7: Društvo Trepetlika vztraja na svoji pritožbi in ponovno zahteva odgovor

SKLEP 8: Društvo Trepetlika vztraja pri svojem boju za pridobitev pravice do obnovitvene rehabilitacije za obolele s PB.

SKLEP 9: Večdnevna srečanja še naprej organiziramo na Debelem rtiču, obenem pa ponovno raziščemo tudi druge možnosti, čeprav je bilo to tokom zadnjih 5 let že storjeno, npr. pridobili smo ponudbo Laškega, katera je za 40% višja.

SKLEP 10: Člani IO, RO in Nadzornega odbora podpirajo pritožbo na upravnem sodišču.

SKLEP 11: V drugi polovici leta se izvede inventura. Komisijo določimo na naslednjem sestanku. Drobní inventar so predmeti do vrednosti 100e, Nad tem zneskom pa so osnovna sredstva.

SKLEP 12: Na proslavo se povabi kot pokrovitelja Boruta Pahorja in Vlasto Nussdorfer. Povezujeta jo Mirjam Šprohar in Boža Božena Lesjak. Zahvali se Zvezdanu Pirtošku, Lidiji Ocepek ter Branku Šmitu.

SKLEP 13: Trepetlika financira pogostitev na Nacionalni konferenci.

SKLEP 14: Takoj, ko bo podpisana pogodba, lahko člani pričnejo z izvajanjem plavanja. Karto krije društvo, prevoz pa člani sami.

SKLEP 15: V Kranju(okolica) se izvede v juniju delavnico na temo zdrave prehrane.

SKLEP 16: V Novem mestu in Celju se lahko ustanovi enota, ki bo uradno potrjena na zboru članov, kadar ta bo. Načrtovani v marcu žal odpade. Za začetek je treba poiskati vodjo(za NM predlagana Renata Novak Zupančič), ter primeren(občinski) prostor.

SKLEP 17: Dokumentarni film se do jeseni tudi podnaslovi, da ga bomo predstavili EPDA ter tudi ostali Evropi.

SKLEP 18: Spomladanski Tabor bomo izvedli, če bodo za to pogoji. Povabi se novo včlanjene iz let 2019 in 2020. Če bo prijavljenih več ljudi, kot je prostih mest, bodo prednost imeli tisti člani, se Tabora še niso nikoli udeležili.

Ljubljana, 10.3.2020

Zapisala: Mirjam Martini Gnezda

