

Sestanek	Seja izvršnega odbora in odbora regij Društva Trepetlika 2-2021				
Datum	17. 3. 2021	Čas	16.00–17.30	Prostor	MS Teams

POTEK

Vodenje sestanka	Predsednica Cvetka Pavlina Likar				
Prisotnost na sestanku	Izvršni odbor	Anica Lipar, Franci Kolman, Branko Šmit(preko maila), Ljuba Brajnik (preko maila in telefona)			
	Odbor regij	Renata Novak Zupančič, Vinko Kurent, Saša Skledar, Marijan Mohorič(preko telefona)			
Opravičeno odsotni	Mojca Purger Drašler, Vlado Čížmek				
Ostali prisotni	Nika Verlič				
Zapisnik	Mirjam Martini Gnezda				
Dnevni red	<p>Dnevni red:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pregled zapisnika zadnje seje 2. Poročilo o dejavnostih v letu 2020 3. Finančno poročilo za leto 2020 4. Poročilo nadzornega odbora 5. Program za leto 2021 (smernice) 6. Praznovanje 11. aprila 7. Kako sklicati Zbor članov 8. Razno 				
Gradivo	<p>Poslano po elektronski pošti:</p> <ul style="list-style-type: none"> – zapisnik zadnje seje (20. 1. 2021) – finančno poročilo 2020 Društva Trepetlika – bilanca 2020 za AJPES – poročilo o delu za 2020 in smernice za 2021 (AJPES) – poročilo nadzornega odbora 				
Priloge zapisniku					
Datum naslednje seje	–				

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

K točki 1 (pregled zapisnika):

Predsednica ugotovi, da sta 2 člana IO prisotna na MS Teamsih dva na telefonu in mailu, ena članica je odsotna. Prisotni so trije člani RO preko MS Teams, eden na telefonu ter dva odsotna; smo sklepčni. Pripomb na dnevi red ni.

SKLEP 1: Člani IO so potrdili zapisnik seje z dne 20. 1. 2020.

K točki 2 (poročilo o dejavnostih v letu 2020):

Člani so poročilo pregledali, z njim se strinjajo in so tudi zadovoljni z delovanjem društva v preteklem letu, kajti kljub koroni smo se prilagodili in izvedli mnogo dejavnosti, pravzaprav toliko, kot je bilo glede na zmožnosti in vsesplošne omejitve mogoče.

SKLEP 2: Člani IO so pregledali poročilo in sklenili, da se z njim v celoti strinjajo.

K točki 3 (finančno poročilo za leto 2020):

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

FINANČNO POROČILO za leto 2020

Stroški el. energije	459,10
Stroški ogrevanja	445,26
Stroški drobnega inventarja	279,00
Stroški pomožnega materiala	681,65
Stroški pisarniškega materiala	583,83
Stroški za časnike, revije	38,90
Drugi stroški	420,90
Stroški storitev pri opravljanju dejavnosti društva	27.553,87
Stroški koriščenja bazena	317,90
Stroški telovadbe	1.090,00
Stroški penzijskih storitev	2.596,80
Prevozne storitve	361,35
Poštni stroški	461,21
Stroški za vzdrževanje osnovnih sredstev	207,54
Stroški telefona	1.048,85
Najemnine	429,09
Kilometrina, Urbana	2.570,46
Dnevnice, nočitve	
Stroški plačilnega prometa	445,95
Stroški zavarovanj	
Strošek računovodstva	5.388,13
Stroški zdravniških pregledov	131,91
Strošek izobraževanja	
Strošek reklame	
Stroški reprezentance	128,76
Stroški storitev fizičnih oseb – pogodbe	4.797,53
Stroški drugih storitev	138,79
Komunalne storitve	92,40
Stroški upravljanja	650,72
Amortizacija opreme	455,17
Stroški dela	40.457,03
Članarine	616,84
Drugi stroški	

Skupaj odhodki**92.848,94**

Članarina	5.030,00
Prostovoljni prispevki članov	840,00
Prihodki od storitev oglaševanja	8.000,00
Dotacije iz proračunskih sredstev – dohodnina	2.747,97
Sofinanciranje programov Ministrstva za zdravje	37.831,20
Donacija FIHO	23.665,13
Donacije pravnih oseb	10.170,00
Refundacija javnih del	2.652,82
Dotacija MO Maribor	800,00
Dotacija MO Kranj	1.000,00
Dotacija MOL	1.603,44
Subvencije Covid-19	6.253,65
Prihodki od obresti	3,09
Skupaj prihodki	100.597,30

BILANCA STANJA

	AKTIVA	PASIVA
Neodpisana vrednost osnovnih sredstev	1.249,76	
Denarna sredstva na TRR	29.174,83	
Kratkoročne terjatve	1.592,39	
Obveznosti do dobaviteljev		709,25
Obveznosti za izplačilo plače		3.986,73
Obveznosti za povračilo članom		53,37
Presežek prihodkov nad odhodki preteklih let		18.638,84
Presežek prihodkov nad odhodki tekočega leta		7.748,36
Sklad osnovnih sredstev		880,43
	32.016,98	32.016,98

SKLEP 3: V celoti se sprejme **bilanco stanja za leto 2020 ter finančno poročilo za leto 2020**, ki izkazuje **PRIHODKE** v višini **100.597,30 EUR** in **ODHODKE** v višini **92.848,94 EUR**. **Društvo Trepetlika** je v letu **2020** imelo **PRESEŽEK POSLOVNIH PRIHODKOV** v višini **7.748,36 €**.

Poročilo je transparentno.

K točki 4 (poročilo nadzornega odbora):

Nadzorni odbor se je sestel v začetku marca in natančno pregledal dokumentacijo. Bilo je nekaj vprašanj, na katera je Cveta odgovorila(plačila: medalje, majice- odgovor: stvari so bile kupljene za državno prvenstvo v ping pongu, ki ni bilo izvedeno in čakajo na izvedbo.) Nadzorni odbor je poslovanje pohvalil in potrdil ter podal mnenje, da zelo dobro in transparentno delamo.

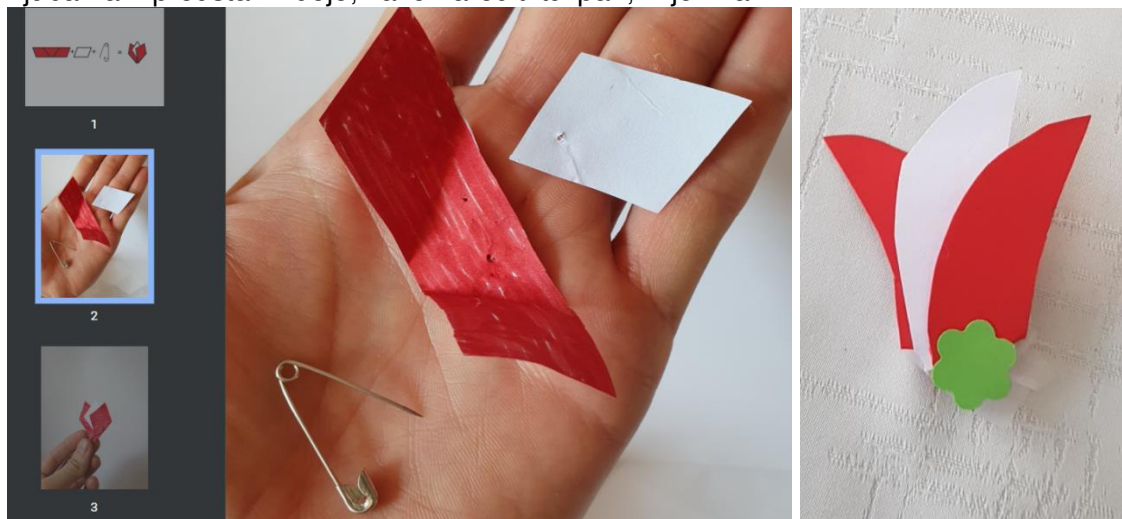
SKLEP 4: Nadzorni odbor potrjuje poročila in poslovne rezultate poslovanja za leto 2020. Poročilo je transparentno.

K točki 5 (program za leto 2021 – smernice): Člani IO so pregledali program društva za leto 2021. Program se imenuje smernice, kajti zaradi korone ne moremo natančno načrtovati in se bomo situaciji prilagajali sproti. Vsekakor bi radi čimprej začeli z dejavnostmi v živo, zavedamo pa se velikih omejitev, tako s strani države kot tudi tistih, ki jih moramo upoštevati v skrbi za lastno zdravje ter zdravje vseh nas.

SKLEP 5: Člani IO so soglasno sklenili, da se s predvidenim programom oziroma smernicami za leto 2021 v celoti strinjajo. Razumejo, da je potek dejavnosti zaradi covid-19 variabilen in se prilagaja situaciji. Z delom društva so člani zadovoljni.

K točki 6 (praznovanje 11. aprila):

- Obrnili smo se na dr. Lejo Grošelj Dolenc, specialistko na področju obravnave spanja. Imeli smo idejo, da bi za naše društvo imela predavanje preko spleta o problemu, ki ga imajo tudi oboleli s Parkinsonovo boleznijo- spanjem. Dr. Dolenčeva nam je ponudila udeležbo za vse naše člane na treh webinarjih o spanju, ki so jih skupaj z ekipo pripravili ob svetovnem dnevu spanja.. Sporočili smo vsem članom, katerih emaile imamo ter delili sporočilo preko spletne in FB strani. Sredi aprila bomo tudi objavili preko teh strani njen sestavek ter objavili »spalne« zgodbe obolelih.
- Mariborčani imajo vse pripravljeno za državno prvenstvo v namiznem tenisu. Izvedeno bo, ko bo to zaradi omejitev omogočeno. Dogovorili smo se, da povabimo naše člane s cele Slovenije in eventuelno tudi organiziramo avtobusni prevoz. Seveda, če bo to mogoče. To bi bilo tudi praznovanje našega svetovnega dneva. Vinko bo v počastitev tega dne pripravil prispevek za javnost skupaj z dvema novinarjema, ki igrata namizni tenis.
- Z Mišo Bakan se dogovarjamo, da bo po spletu imela v drugi polovici aprila predavanje o ustvarjalnosti pri obolelih s PB. Tudi s tem bomo obeležili naš dan. Vsi člani IO in RO pridobijo nekaj ljudi(npr.5), ki se bodo delavnice preko spleta zagotovo udeležili. Delavnico bi lahko izpeljali tudi skupaj z Iryno Stankovič, obe dejavnosti bi se prepletali.
- Anica predlaga, da ko bi bilo mogoče, gremo v DSO Fužine, predstavimo bolezen in razveselimo ljudi.
- Renata bi pripravila manjše srečanje(do 10 članov in NM9 v naših novo pridobljenih prostorih
- Vsi se na vseh dejavnostih, ki bi potekale v živo, držimo ukrepov.
- Ljuba nam predstavi idejo, kako narediti tulipan, ki je znak EPDA.



Cvetka poziva k medijski reklami našega praznika v živo ali po Zoomu, kjer se pojavi prilika. Prosi, da vsi, ki bodo kjerkoli nastopali, povedo in pošljejo članek ali povezavo do spletne vsebine, da bomo vse objavili tudi na naši spletni in fb strani. Nujno je, da se vsi držimo ukrepov v povezavi s covid-19 od zbiranja do največ 10 ljudi, držanja varnostne razdale, nošenja mask, higijene in vsega ostalega, tudi lastne odgovornosti, da kjerkoli se že pojavimo, pridemo zdravi.

SKLEP 6: V počastitev praznika objavimo »spalne« zgodbe ter članek dr. Dolenceve.

SKLEP 7: V počastitev praznika vzporedno ob državnem prvenstvu v ping pongu izpeljemo v Mariboru srečanje. Če bo to mogoče.

SKLEP 8: V počastitev praznika v NM Renata pripravi majhno srečanje za do 10 članov ter po možnosti kakega novinarja.

SKLEP 9: V počastitev praznika obiščemo prebivalce DSO Fužine ko bo to mogoče.

SKLEP 10: V počastitev praznika izpeljemo spletno delavnico USTVARJALNOST z Mišo Bakan in Iryno Stanković. Vsak član IO in RO zagotovi 3-5 udeležencev za delavnico

SKLEP 11: Ljubino idejo o izdelavi tulipana razvijemo(zelen dodatek za Trepetliko),uporabimo na naših srečanjih ter jo tudi posnamemo(izdelava) in objavimo.

K točki 7 (kako sklicati zbor članov): V teh okoliščinah smo se pri pravni službi CNVOS-a pozanimali v zvezi s tem in ugotovili, da je sklic zbora članov možen na dva načina.

a) Prvi način poteka preko spleta.

Na sestanku ugotavljamo, da po spletu ne dosežemo vseh naših članov, mnogi izmed njih imajo namreč omejitve; so pretežno starejši ljudje, ki niso večji informacijske tehnologije, mnogi izmed njih niti nimajo računalnika.

To pomeni, da tak način izvedbe ni enakopraven za vse naše člane in zato zbor ni izvedljiv.

b) Drugi način poteka po klasični (in/ali elektronski) pošti.

V kolikor imamo občni zbor korespondenčno po pošti, moramo vsem članom poslati gradivo. Ta pošta bi vsebovala naslednje:

- ena velika kuverta 0,20 EUR
- ena manjša kuverta 0,11 EUR
- pripadajoča znamka A 0,55 EUR
- 6 listov papirja 0,06 EUR
- dvakrat nalepka za naslov 0,08 EUR
- pošiljanje 0,82 EUR
- **skupaj: 1,82 EUR + tisk (na člana).**

Naslovov za fizično pošiljanje imamo 800 (nekateri živijo v skupnem gospodinjstvu). **Skupni strošek za korespondenčni zbor članov po pošti je najmanj 1.456 EUR.** IO se strinja, da zaradi prevelikega finančnega zalogaja in možnosti premajhnega števila nazaj poslanih potrditev to ni sprejemljivo. Kljub temu da pošti dodamo kuverto z znamko in naslovom ter list za odgovor, predvidevamo tudi, da veliko članov ne bo odgovorilo, zato ne vemo, ali bi

bil tak zbor članov sploh uspešen.

Elektronskih naslovov članov imamo že zaradi predhodno omenjenih omejitev (določeni člani nimajo elektronskih naslovov in so tako nedosegljivi) malo. Zaradi tega tudi tak način, ne pride v poštev, ni enakopraven.

31. 3. društva na AJPES oddajajo poročila. Le-ta morajo biti potrjena od zbora članov, katerega pa letos zaradi situacije s covidom-19 in zaradi že navedenih razlogov ne moremo sklicati v primerni obliki. Raziskali smo zgoraj navedene alternativne možnosti, ki pa za nas ne pridejo v poštev.

SKLEP 12: IO potrjuje poročila o delovanju Društva Trepetlika za leto 2020 in sklene, da se poročila na AJPES oddajo potrjena s strani IO in NO. Zbor članov se izvede takoj, ko ga bo mogoče varno izpeljati v živo, saj zaradi zgoraj navedenih razlogov to trenutno ni izvedljivo.

K točki 8 (razno):

Predsednica predstavi problematiko zaustavitve programa globoke možganske stimulacije za obolele s PB. Začetek februarja smo namreč izvedeli, da se program ustavlja. Na vodstvo UKC smo naslovili sledeči dopis:

Zadeva: Ustavitev programa za uvajanje globoke možganske stimulacije za bolnike s Parkinsonovo boleznijo

Spoštovani,

izvedeli smo, da v UKC Ljubljana ustavljajo program uvajanja globoke možganske stimulacije za bolnike s Parkinsonov boleznijo.

Globoka možganska stimulacija je zelo učinkovit način zdravljenja bolnikov z različnimi motnjami gibanja: PB, distonijo, esencialnim tremorjem in drugimi. V UKCL Ljubljana tovrstno zdravljenje uvajajo od leta 2014 zdaj pa ga pri bolnikih s PB ustavljajo, zaradi pomanjkanja operacijskih prostorov. To sta nam povedala vodja tima za GMS doc. dr. Dejan Georgiev in vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni izr. prof. Maja Trošt. Operacijskih dvoran v UKC Ljubljana je namreč na razpolago tako malo, da bodo GMS lahko do nadaljnjega uvajali le bolnikom z distonijo in esencialnim tremorjem. Bolnikom z napredovalo obliko PB pa bodo lahko odslej uvajali le še zdravljenja s črpalkami.

Deloma je trenutno stanje posledica epidemije, ki je prostorski in kadrovski problem pri uvajanju GMS porinila čez rob izvedljivosti in ga za del bolnikov, ustavila.

Že pred epidemijo je bila čakalna doba za uvedbo GMS več kot dve leti!

Nastalo stanje je nedopustno, saj bodo brez učinkovitega zdravljenja ostali predvsem mladi bolniki z napredovalo obliko PB.

Zdravljenje z GMS v Sloveniji zaenkrat izvajajo le v UKC Ljubljana.

Posledice predolgih čakalnih vrst oziroma celo ukinitve programa bodo hude. Osebe s PB bodo odhajale na operacijo v tujino. Dvoletno čakanje na operacijo GMS je namreč nedopustno dolgo. Bolezen napreduje in v dveh letih se lahko stanje obolelemu zelo poslabša. Imamo podatke, da se predvsem mlajši oboleli s PB že dogovarjajo za operacije v tujini.

Odhod na operacijo v tujino za obolelega in njegovo družino pomeni dodatno obremenitev, obenem pa je nelogično, da plačujemo za operacije v tujini, ko pa imamo doma vrhunsko usposobljen kader. Vse se je potrebno dogovoriti v tujem jeziku, prevesti zdravstveno dokumentacijo, tudi potovanje na lokacijo operacije in nazaj je za obolelega naporno in lahko sproži dodatne zdravstvene težave.

ZZZRS zaradi nedopustno dolge čakalne dobe take operacije v tujini odobrava in tudi plača.

Na Društvu Trepetlika ocenjujemo, da ni sprejemljivo, da zaradi logističnih

problemov(operacijska dvorana) oboleli s PB v Sloveniji ne pridejo na vrsto in odhajajo na operacije v tujino. Doma imamo dobro usposobljene strokovnjake, ki lahko izvedejo kvalitetne operacije.

Društvo Trepetlika podpira zdravljenje, ki je najbolj ugodno za obolelega. Zato menimo, da je nedopustno, da se program ustavlja in prosimo pristojne službe, da nemudoma rešijo ta problem ter obolelim s PB omogočijo zdravljenje, ki ga potrebujejo, v Sloveniji.

Vljudno vas prosimo, da nas o vašem ukrepanju obveščate.

Kot odgovor na dopis so nas z UKC Ljubljana povabili na svet pacientov UKC Ljubljana, ki je bil dne xx. Na dnevnem redu je bila tudi problematika, na katero smo opozorili. Sklepov in zapisnika do danes nismo dobili.

Predsednica se je obrnila tudi na nevrokirurgijo, kjer operacije izvajajo. Sestala se je z prof. dr. Romanom Bošnjakom, dr. med., specialistom nevrokirurgije ter doc. dr. Mitjem Benedičičem, dr. med., specialistom nevrokirurgije. Izvedela je izvedela sledeče:

- Leta 2018 je bilo izvedenih 12 operacij,
- leta 2019 18(naraščanje),
- leta 2020 12 operacij.

Od 1629 operacij, ki jih na leto naredijo, je predvidenih 18 prvih operacij GMS(vstavitev). To je celodnevna operacija, v tem času(za primerjavo) lahko operirajo 2 tumorja in 3 poškodbe hrbtenice.

Kar se tiče leta 2020 je potrebno povedati in razumeti, da je v času spomladanskega in jesenskega zaprtja države zaradi covid-19 situacije veljala prepoved ne nujnih operacij, med katere spada tudi operacija GMS. Vse operacije z izjemo nujnih(tumorji, poškodbe glave..) so morale zaradi uredbe Ministrstva za zdravje počakati.

Zadeva se premika, v februarju je že bila ena operacija, do konca marca predvidevajo tri.

Na vprašanje predsednice, ali je res, da bodo operirali samo bolnike z distonijo in esencialnim tremorjem, Parkinsonovih bolnikov pa ne, sta sogovornika odgovorila, da oni operirajo po planu. Tiste, ki so pripravljeni. To pa pripravi Nevrološka klinika.

Na vprašanje predsednice, kje sogovornika vidita rešitev, sta odgovorila:

- Kratkoročno bi uvedli popoldanski dodatni program; prošnja oziroma zahteva je bila že podana s strani vodstva UKC na ustrezen naslov na Ministrstvu za zdravje in je v obravnavi(čaka na obravnavo).
- Dolgoročno pa vidita rešitev v izgradnji(z ureditvijo?) novih prostorov za operacijsko dvorano na Nevrološki kliniki.

Povesta še, da je problem tudi v ekipi. Mnogo ljudi(zdravstvenikov, potencialnih članov ekipe) je bilo zaradi covid 19 prerazporejenih drugam. Tudi drugače, če je človek v službi 8 ur, ne more ves čas delati še dodatno, nadurno.

Na kirurgiji torej čakajo odgovor ministrstva o odobritvi dodatnega popoldanskega programa. Menijo, da rešitve so, ter da se počasi že premika. Za njih je obetajoče dejstvo, da se bo zadeva v dveh letih rešila.

Na sestanku smo se o pereči tematiki pogovorili.

Člani IO in RO se strinjajo, da **za nas ni sprejemljivo:**

- da se program ukine,
- se ljudem ponuja nadomestno zdravljenje s črpalko, ko pa bi bilo lahko zdravljenje z GMS za nekatere obolele(predvsem mlajše)precej uspešnejše.
- da oboleli možnosti zdravljenja z GMS v Sloveniji nimajo.

Če pa možnosti zaradi prej naštetih dejstev(pomankanje kadra, prostorov ter odobritve dodatnega popoldanskega programa s strani države) res ni, pa zahtevamo, da so vsi pregledi in priprave, ki so potrebne za obolele, ki jim bodo vstavili GMS, opravijo doma, v Sloveniji. Predlagamo, da se Nevrološka klinika poveže s kolegi v tujini, kamor bodo potem oboleli odhajali na operacijo, kot je bila v preteklosti že praksa. V tujini operirani bolniki naj bodo nadalje vodeni doma, na Nevrološki kliniki.

SKLEP 13: Vztrajamo da se operacije GMS izvaja v Sloveniji za obolele s PB, za katere je to najboljša možnost.

SKLEP 14: Vzroke, ki so povzročili predolgo čakanje, ponujanje obolelim alternativne vrste zdravljenja ter celo možnost ukinitve programa, naj vodstvo UKC Ljubljana odpravi.

SKLEP 15: Če po pregledu vseh možnosti res ni mogoče operirati GMS v Sloveniji, naj na Nevrološki kliniki opravijo pripravo bolnika na operacijo in ga nanjo napotijo v tujino.

SKLEP 16: Oboleli mora dobiti datum vpisa v čakalno vrsto in mora biti s tem vpisom seznanjen.

SKLEP 17: Predlagamo, da se Nevrološka klinika poveže s primernimi centri v tujini, kamor bodo pošiljali pripravljene kandidate na operacijo.

SKLEP 18: Nevrološka klinika naj paciente, ki bodo opravili operacijo v tujini naprej vodi v Sloveniji.

Zapisala: Mirjam Martini Gnezda