

ZAPISNIK
SREČANJA IN ZBORA ČLANOV DRUŠTVA TREPETLIKA
Z DNE 14. MAJ 2022

UVOD V SREČANJE

Pred začetkom zbora so udeleženci srečanja in zbora članov Društva Trepetlika zamrznili na bližnjem križišču.

ZAČETEK ZBORA ČLANOV DRUŠTVA

Sestanek:	Srečanje in Zbor članov Društva Trepetlika				
Datum:	14.05.2022	Čas:	12.30 – 14:05	Lokacija:	OŠ France Prešeren KRANJ

K točki 1

1.1 Izvolitev organov zbora

Zbor članov je nagovorila predsednica, pozdravila je udeležence in predlagala delovno predsedstvo v sestavi:

predsednik, Slavko Stošički

član, Marijan Mohorič,

članica, Brigita Bernik

zapisnikar, Mirjam Martini Gnezda, zaposlena v Društvu Trepetlika

overiteljici zapisnika, članici Društva Trepetlika, Mira Miklavčič in Marija Kodrič Gartner.

SKLEP št. 1: Prisotni so sprejeli predlog predsednice Društva
--

Delovno predsedstvo zbora:	Slavko Stošički (predsednik), Marijan Mohorič, Brigita Bernik (člana)
Zapisnik:	Mirjam Martini Gnezda
Overitelj:	Mira Miklavčič, Kodrič Gartner Marija

1.2. In memoriam prim. dr. Flisar Dušan

Prisotni so se pred začetkom spomnili na doprinos k delovanju Društva, pred kratkim preminulega prim. dr. Flisar Dušana. Predsednik zbora članov, gospod Slavko Stošički je prebral nekaj misli, kako ga je poznal po njegovi strokovnosti in srčnosti odličnega zdravnika. Predstavljene so bile tudi njegove fotografije s predavanj in druženj z bolniki. Zbor članov se je, preminulemu prim. dr. Flisarju poklonil z minuto molka.

1.3. Sklepčnost zbora članov

1.3.1. Zbor članov je sklepčen, če je prisotnih več kot polovica članov društva. Po preteku 30 minut od časa sklica, je zbor sklepčen, če je prisotnih najmanj 10 % vseh članov. Vseh članov Društva je 1122. Na zboru članov je prisotnih 151 članov. Zato predsednica predlaga, da se počaka pol ure, nato pa ugotovi prisotnost članov.

1.3.2. V čakanju na sklepčnost, je preko zoom povezave prof. Zvezdan Pirtošek, spregovoril o razlikah med Parkinsonovo in Huntingtonovo boleznijo. Predavanje je popestril s posnetki obolelih in poprosil prisotne, da so v razpravi sodelovali. Tudi profesor se je spomnil dr. Flisarja in spregovoril o njem kot o zdravniku nevrologu. Po predhodnem dogovoru s predsednico, da namerava Društvo Branka Šmida imenovati za častnega člana, je prof. dr. Pirtošek podprl njegovo imenovanje za častnega člana in spregovoril o sodelovanju z njim od ustanovitve Društva.

Branko Šmid je bil med ustanovitelji Društva Trepetlika pred 32 leti in je bil 8 let tudi njegov predsednik, dokler ni bolezen napredovala in je ostal član Izvršnega odbora z zadolžitvijo za mlade obolele. V njegovem mandatu je društvo pridobilo prostore na Šišenski cesti 23, v Ljubljani, opremo in odločbo humanitarne organizacije. V Ljubljani je bila v času njegovega vodenja Skupščina EPDA, v kateri je bil dva mandata član tudi sam.

1.3.3. Predsednica Društva Trepetlika, Cvetka Pavlina Likar je prosila za ugotovitev števila prisotnih članov. Prisotnih je 151 članov Društva Trepetlika, zato je podana sklepčnost.

1.3.4. Dnevni red zbora članov Društva Trepetlika

V nadaljevanju je predsednik delovnega predsedstva Zbora Slavko Stošički, predlagal naslednji dnevni red:

Dnevni red:	<ol style="list-style-type: none">1. Izvolitev organov zbora2. Poročilo predsednice društva3. Poročilo vodij enot in urednice Trepetlike o delovanju v letu 20214. Razprava o poročilih5. Pripojitev društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Društvu Trepetlika6. Poročilo Nadzornega odbora za leto 20217. Predlog razrešitev in volitev (podpredsedniki, nadzorni, izvršni ter regijski odbor)8. Predlog načrta prihodkov in odhodkov za leto 20229. Spremembe statuta Društva10. Razno11. Družabni del12. Kosilo
-------------	--

SKLEP št. 2: Dnevni red je bil sprejet brez pripomb

K točki 2

2.1. Poročilo predsednice društva

Predstavitev predsednice so prisotni lahko spremljali na platnu. Predstavila je poslovanje v letu 2021, tako finančno kot vsebinsko ter smernice za leto 2022.

Poročilo o delu za leto 2021, smernice za naprej in finančno poročilo za leto 2021, sta prilogi k tej točki.

Iz finančnega poročila, ki ga je izdelal računovodski servis Skrb, d.o.o., izhaja da je Društvo imelo

prihodke 2021	148.842,64 €
odhodke 2021	127.742,12 €
presežek prihodkov nad odhodki 2021	21.100,52 €
presežek prihodkov nad odhodki preteklih let	26.340,68 €

Presežek prihodkov nad odhodki se v letu 2022 nameni za izdajo priročnika » Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo«, poravnava preplačila Ministrstva za zdravje v projektu Demenca, za izvedbo Zbora članov, sofinanciranje namiznega tenisa in sodelovanja na svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu 2022 v Puli na Hrvaškem ter za ostale dejavnosti Društva v letu 2022.

Vse priloge so bile pred Zborom članov objavljene na spletni strani Društva in dostopne za vpogled na sedežu Društva na Šišenski cesti 23, Ljubljana, kjer so tudi hranjene.

SKLEP št. 3: Prisotni člani Društva so sprejeli in potrdili poročilo predsednice.

K točki 3

3.1. Poročilo vodij enot in urednice Trepetlike o delovanju v letu 2021

KRANJ

- Marijan Mohorič pove, da so dejavnosti kombinirane, v živo in preko spleta. Preko spleta se člani pridružujejo skupinskim vadbam, v živo pa potekajo vadbe s fizioterapevtom, letos tudi namizni tenis. V načrtu je ponovno plesna delavnica v živo. Lansko leto so člani gorenjske regije odšli na skupinsko hidroterapijo v Laško. V letošnjem letu bodo to ponovno organizirali, prav tako načrtujejo delavnico prehrane. Marijan Mohorič vabi člane k udeležbam ter podajanju pripomb in novih idej. Pove še, da z lokalnim okoljem sodelujejo dobro.

LJUBLJANA

- Sašo Skledar pove, da je bilo zaradi korone delovanje v živo zelo okrnjeno. Delovali so preko spleta, pravzaprav je Sašo predlagal in pomagal se dogovoriti z izvajalci za izvedbe preko zooma za vso Slovenijo. Večkrat v lanskem letu, ko je bilo to mogoče, so bile izvedbe thai chi delavnic tudi v živo; na prostem in v dvorani. Konec leta je bila vzpostavljena vadba namiznega tenisa, s čimer nadaljujemo. Jeseni bi rad zopet uvedel še druge vadbe v živo.

PRIMORSKA

- Darko Blažič, skrbnik vodje Elizabete Blažič, pove, da se mu zdi, ko nas posluša, kot da ni nobenih težav. Pove, da je goriška velika, da ljudje ne pridejo skupaj. Zdi se mu, da vsi govorijo samo namiznem tenisu ter o ničemer drugem. Predlaga sestanek vodij, prosi, da mu povedo dobre prakse, ki bi jih želeli tudi na goriškem. Pove še, da jih zelo moti, ker na goriškem nevrologi ne kažejo zanimanja za bolnike.

DOLENJSKA

- Renata Novak Zupančič pove, da je že preko 40 članov, čeprav je v NM in okolici več obolelih. Z dejavnostmi bi želeli pritegniti več obolelih, da jim bomo pomagali. Lansko leto so zelo uspešno izvedli dogodek Zamrznitev, posnet je bil video, veliko je bilo medijske pozornosti. Otvorili so tudi prostor v NM, čeprav sedaj v prostorih ni mogoče srečevanje, ker ga obnavljajo. Redno se srečujejo gospe z Novega mesta, bi pa želeli, da je udeležencev rednih srečanj več. Z občino in lokalno skupnostjo dobro sodelujejo. Letos so že zelo uspešno izvedli okroglo mizo na Fakulteti za zdravstvo v NM. Medijsko je bilo dobro podprto.

MARIBOR

- Kurent Vinku je v zadovoljstvo, da jih je predsednica podprla pri igranju namiznega tenisa, ker v času covida ni bilo nič drugega. Ljudje so se z veseljem udeleževali dejavnosti. Vsi so bili pazljivi, se držali omejitev in pravil, nihče ni zbolel. Dobro prakso so razširili v Ljubljano, Kranj in Koper. Lani so izpeljali državno prvenstvo v namiznem tenisu ter se udeležili svetovnega.

Zelo se zadovoljni z medijsko pokritostjo, prepoznavnostjo ter sodelovanjem z lokalno skupnostjo. Letos nameravajo nadaljevati z namiznim tenisom ter nazaj uvesti »predkoronske« dejavnosti kot so ples in plavanje.

UREDNIKA TREPETLIKE

- Kastelic Hočevar Magda pove, da je urednica že 7 let ter da ji urejanje veliko pomeni. To je njeno prostovoljsko delo. Člane društva je povabila k sodelovanju pri ustvarjanju glasila.

SKLEP št. 4: Zbor soglasno potrdi poročilo o delovanju regijskih enot v letu 2021 in smernice za delovanje v letu 2022.

K točki 4

4.1. Razprava o poročilih

- Predsednica Cvetka Pavlina Likar pove, da se je v zadnjem mandatu povečalo število prostovoljcev in število ur prostovoljnega dela. Predsednica pohvali Stošički Slavka, ki izredno pripomore k delovanju društva, predvsem v smeri obnovitvene rehabilitacije, priprave strategij, vodenje zbora. Omeni tudi fotografa Davorja Lovinčiča, ki se trudi s prispevkom v obliki slikovnega materiala z različnih srečanj.
- Meta Stošički je uspešno uvedla spletno skupino za samopomoč skrbnikom, Čaša energije. Člani se srečujejo mesečno, prisluhnejo strokovnjaku ter nato razpravljajo. Upošteva se mnenje članov o naslednjih temah, o katerih želijo razpravljati. Srečanjem se priključuje že okrog 50 ljudi.
- Danica Kocbek pove, da skupina Mladi deluje dve leti, da se srečujejo preko spleta in tudi na Debelem rtiču v živo. Nazadnje so imeli piknik v Mariboru.
- Jože Šprohar pove, da v Ljubljani poteka vadba namiznega tenisa, da se jo udeležuje okoli 15 ljudi, da je poleg športa dragoceno tudi druženje in s tem zadovoljstvo ljudi.
- Jože Kristan pove, da so tudi pri njih uvedli namizni tenis, vključenih je 12 ljudi.

K točki 5

5. Združitev z društvom bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev

V oktobru leta 2020 se je na društvo Trepetlika obrnil predsednik Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev, g. Rudi Jakovac. Zaradi različnih vzrokov, ki so opisani v prilogi (v zapisniku s skupščine Društva) so se na skupščini odločili, da nam predlagajo pripojitev. Izvršni in regijski odbor Društva Trepetlike sta se na seji 16.12.2020 s predlogom strinjala in to potrdila ter predlagala zboru, da pripojitev potrdi.

K tej točki sta priložena zapisnika skupščine Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev z dne 8. oktober 2020 in zapisnik sej Izvršnega odbora in regijskega odbora Društva Trepetlika z dne 16.12.2020.

SKLEP št. 5: Zbor članov Društva Trepetlika je potrdil pripojitev Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in svojcev k Društvu Trepetlika

K točki 6

6. Poročilo Nadzornega odbora za leto 2021

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 2021. Pregledana je dokumentacija, ki je podlaga za nastanek stroškov za leto 2021. Ugotovljeno je, da je Društvo v letu 2021 delovalo transparentno z veliko dejavnostmi za člane -bolnike v okviru finančnih možnosti .

Nadzorni odbor Društva Trepetlika potrjuje poročila in poslovne rezultate poslovanja v letu 2021- v prilogi.

Priloga k tej točki je poročilo nadzornega odbora z dne 16.3.2022.

SKLEP št. 6 : Prisotni člani Društva prejmejo in potrdijo poročilo nadzornega odbora za leto 2021.

K točki 7

7. Predlog razrešitev in volitev (podpredsedniki, nadzorni, izvršni ter regijski odbor)

Redno volilno leto je naslednje leto, letos pa so zaradi odstopov iz zdravstvenih razlogov nekaterih članov odborov predlagane sledeče spremembe:

7.1. Vse tri članice nadzornega odbora Ana Farkaš, Marija Boruta ter Lucija Novak so podale odstopno izjavo.

7.2. Za nove članice nadzornega odbora so predlagane: Janja Brinar, Darinka Logar in Dušic Berce.

7.3. Na osnovi osebnih pogovorov s članoma IO predsednica predlaga, da se Franci Kolman razreši z mesta podpredsednika, ostane pa član IO zadolžen za logistiko, razlog starost in družinske razmere, Branko Šmid zaradi bolezni ne more več opravljati obveznosti v IO in odstopa. Zbor članov pa ga imenuje za častnega člana in ostane v IO brez pravice glasovanja.

7.4. Na predlog predsednice se Izvršni odbor poveča za dva člana : Meta Stošički postane prva podpredsednica društva, ki poleg tega skrbi za svojce oz. skrbnike, Rudi Jakovac, dosedanji predsednik Društva bolnikov s Huntingtonovo boleznijo in njihovih svojcev, postane nov član IO in podpredsednik zadolžen za področje Huntingtonove bolezni. Nova članica IO, zadolžena za mlade bolnike, pa postane Danica Kocbek.

7.5. V regijskem odboru se za novo članico predlaga Renata Novak Zupančič iz Novega mesta, ki to funkcijo že dalj časa uspešno opravlja..

Vsi imenovani, razen nadzornega odbora, zadolžitve že odlično opravljajo in se zato zboru predlaga njihovo imenovanje, kot je predlagano.

SKLEP št. 7: Zbor članov soglasno potrди spremembe v nadzornem, izvršnem ter regijskem odboru. Branku Šmidu se podeli naziv Častni član in ostane član Izvršnega odbora brez pravice glasovanja. Opravičen je plačevanja članarine.

K točki 8

8. Predlog načrta prihodkov in odhodkov za leto 2022

Predsednica obrazloži predlog načrta prihodkov in odhodkov 2022, ki je priloga zapisnika. V načrtu se načrtujejo prihodki v višini 105.814, 55 evrov, od tega je zagotovljenih v prijavljenih programih 82.314,55 evrov, seveda pod pogojem, da programe izvedemo, kot smo jih prijavili. Prijavljene imamo 3 programe na Ministrstvu za zdravje, dva se letos konec novembra iztečeta, izvajamo programe pri FIHU, ter trenutno z občinami Kranj, Celje, Ljubljana. Prijave smo oddali tudi v Novo mesto in Maribor. Vloga v Novo gorico je bila oddana prepozno. Zagotovljena imamo sredstva od članarin, dohodnine, in za zaposleno iz javnih del, ostalo pa je odvisno od sponzorjev in donatorjev. Večinoma sodelujejo finančno pri odmevnih dogodkih. Problem je plačilo zaposlene, ki nas stane okoli 40.000€. Zagotoviti moramo tudi regres za zaposleno iz javnih del.

SKLEP št. 9: Zbor članov sprejme predlagani načrt prihodkov in odhodkov za leto 2022 kot je predviden na dokumentu, ki je priloga.

K točki 9

9. Spremembe statuta

9.1. Predsednik zbora je obrazložil, da se je skupina za pripravo sprememb statuta v sestavi Slavko Stošički, Franjo Bizjak in Cvetka Pavlina Likar odločila, da trenutno predlaga le nujne spremembe in sicer:

Predlagani sta dve bistveni spremembi in sicer:

- člen 26, kako izpeljati zbor članov v izrednih razmerah

člen naj se spremeni v smislu, da se zbor občanov lahko skliče in izvede v razrednih razmerah kot je npr. epidemija tudi preko spleta .

9.2. V razpravi je bilo predlagano, da morajo biti vsi člani društva obravnavani enakopravno, zato se predlaga dodatek k 26. členu, ki se glasi :

V izrednih razmerah je možno sklicati zbor članov preko različnih telekomunikacijskih povezav, vendar pa je treba člane, ki te možnosti nimajo, povabiti po klasični pošti. Enako velja za sklic ostalih organov društva.

Pravila za sklic po telekomunikacijskih povezavah in po pošti določi Izvršni odbor.

Člani v razpravi povedo, da je še kar nekaj sprememb in členov, o katerih bi želeli razpravljati.

- Kristan Jože predlaga, da je statut javno dostopen vsem, ki bi ga želeli prebrati in podati pripombe.
- Slavko Stošički predlaga, da se danes sprejme spremembo dveh členov, na prenavo statuta s spremembami ter lekturo pa se pripravimo do naslednjega leta, ki bo za društvo volilno.
- Prisotni so soglasno predlagali, da je za člane, ki nimajo računalnikov, nimajo povezav in niso usposobljeni edino možen sklic v primeru izrednih razmer preko klasične pošte. To velja tako za zbor članov kot za organe društva.

9.3. Druga sprememba, ki jo predlaga skupina, je sprememba 49. člena veljavnega statuta , ki ga dopolnimo tako, da se v primeru prenehanja delovanja Društva Trepetlika na podlagi zakona njegovo premoženje društvo prepusti Rdečemu križu Slovenije.

SKLEP št. 10: Zbor članov se soglasno strinja, da se primerno dopolni sedanji 26.člen (sklic zbora članov in ostalih organov) ter sedanji 49. člen (prenehanje delovanja).

SKLEP št. 11: Zbor članov se soglasno strinja, da je potrebno statut prenoviti oz. posodobiti. To se bo storilo na volitvah leta 2023.

SKLEP št. 12: Zbor članov se soglasno strinja, da se statut objavi na spletu, se sprejema 30 dni pripombe ter nato statut pod strokovnim vodstvom z upoštevanjem pripomb posodobi.

K točki 10

10.1. Razno

- Ljuba Brajnik predlaga, da pridobi Društvo Trepetlika sredstva tudi za kulturo, ne samo šport.
- Ljuba Brajnik predlaga, da pripravimo enotno značko za obolele s PB
- Slavko Stošički predlaga, naj se o znački pogovori izvršni odbor, ker ima predlog tudi Renata Novak Zupančič
- Renata Novak Zupančič predlaga, da se kandidati za razne funkcije pred izvolitvijo na kratko predstavijo
- Vinko Kurent predlaga, da se v statutu dopolni, da deluje društvo tudi na področju športa.
- Ljuba Brajnik predlaga, da se v statutu dopolni, da deluje društvo tudi na področju kulture.
- Jože Kristan pripomni, da je v 6.členu zapisano, da društvo organizira kulturno in rekreativno-športno dejavnost za svoje člane in meni, da spremembe niso potrebne,
- Predsednica predlaga, da zbor sprejme dve prednostni nalogi društva in sicer delovanje v smeri skrajšanja čakalnih dob kontrolnih pregledov na 3-6 mesecev ter spremeniti finančno stanje oseb s PB, ki se upokojijo mladi in sploh se predlaga spremembe na tem področju, ki bi omogočile človeka ustrezne življenjske razmere,
- Andreja Trontelj pove, da si oboleli in svojci želijo večdnevni obnovitveno izobraževalnih srečanj in predlaga, da jih izvedemo.
- Vojko Orel pohvali prostovoljce. Zanima ga, kdaj bo vzpostavljeno igranje namiznega tenisa v Novi Gorici.

10.2. Zbor zaključimo ob 14. 05 uri.

Predsednica se na koncu zahvali vsem za sodelovanje in pomoč.

Zapisnik zapisala: Mirjam Martini Gnezda

Overitelj zapisnika: Mira Miklavčič, Kodrič Gartner Marija