

ZAPISNIK

zasedanja rednega Zbora članov društva Trepetlika, društva bolnikov s Parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, ki se je vršil dne 07.12.2024 od 11.00 ure dalje v Centru Mariapoli, Planina 3, 6232 Planina pri Rakeku. Seznam prisotnih članov je priloga k zapisniku.

Uvodoma je ga. Cvetka Pavlina Likar, predsednica društva Trepetlika, pozdravila prisotne člane društva ter g. Francija Gerbca, podpredsednika Zveze organizacij pacientov Slovenije ter g. Daneta Kastelica, predsednika Zveze paraplegikov Slovenije in državnega svetnika. Prebrala je tudi sporočilo sekretarja pri Ministrstvu za zdravje g. Damjana Jagodica. Sporočilo je priloga k zapisniku.

Sledil je nagovor g. Daneta Kastelica, predsednika Zveze paraplegikov Slovenije in državnega svetnika. Vljudno pozdravi prisotne in poudari, da je pomembno delovati združeno kljub različnimi mnenji. Izpostavil je skupinsko obnovitveno rehabilitacijo, ki da poteka sicer že 30 let in z zadovoljstvom ugotavlja, da je bila letos prvič izpeljana tudi za Parkinsonove bolnike. Pričakuje, da bo društvo tudi v bodoče deležno možnosti izvedbe skupinske rehabilitacije. Pove tudi, da je preko državnega sveta pomagal, da je bila tudi Parkinsonova bolezen vnesena v Zakon o zdravstvenem zavarovanju. SOR se izvaja za veliko skupin in da je bila letos prvič ustanovljena za Parkinsonovo bolezen in za letovanje otrok.

Nato je ga. Cvetka Pavlina Likar predlagala izvolitev organov zbora in povedala, da g. Aleš Antolinc odstopa od kandidature za predsednika društva Trepetlika, g. Vojko Orel pa odstopa od kandidature za člana Nadzornega odbora. Nato predlaga izvolitev organov Zbora in sicer: za predsednika zbora je predlagan g. Aleš Antolinc, za verifikacijsko komisijo ga. Danica Kocbek, g. Aljaž Polh in ga. Renata Novak Zupančič, za volilno komisijo: g. Miran Brinar, g. Janko Kocbek in g. Milan Muršec, za overovatelja zapisnika: g. Zvonko Benkič in g. Vojko Orel, za zapisnikarico ga. Živa Beden. Prisotni člani so predlagane kandidate za vodenje zbora potrdili s kartončki, noben ni bil proti, nihče se ni vzdržal.

Po izvolitvi organov zbora je vodenje prevzel predsednik zbora g. Aleš Antolinc in sporočil, da se na pobudo prof. dr. Zvezdana Pirtoška na dnevni red dodata dve točki za nagovorom predsednice in sicer Nagovor ustanovitelja Društva prof. dr. Zvezdana Pirtoška ter Izjavo strokovnih sodelavcev Trepetlike.

Predsednik je dopolnitev dnevnega reda dal na glasovanje. Vsi prisotni so potrdili dodatni dve točki dnevnega reda, nihče ni bil proti, nihče se ni vzdržal.

Nato je predsednik zbora predlagal sledeči

DNEVNI RED

1. Ugotavljanje prisotnosti članov društva, ugotovitev sklepčnosti.
2. Izvolitev organov tega zbora (delovni predsednik, zapisnikar, 2 overovatelja zapisnika) in volilne komisije (3 člani, 2 preštevalca glasov).
3. Nagovor predsednice društva in obravnava dogajanja na zboru z dne 22. 6. 2024.
4. Nagovor ustanovitelja Trepetlike prof. dr. Zvezdana Pirtoška.
5. Izjava strokovnih sodelavcev Trepetlike
6. Volitve novega predsednika in podpredsednika društva. Volitve za tri člane izvršnega odbora društva, za tri člane nadzornega odbora društva. Volitve se izvede s pomočjo volilne komisije, po potrebi se izvede tudi predstavitev kandidatov.
7. Poročilo o svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu.
8. Poročilo o poteku skupinske obnovitvene rehabilitacije.
9. Poročilo o izvajanju projektov in programov v letu 2024 in 2025.
10. Sprememba imena društva.
11. Razno

Ad.1

Prisotni so z dvigom kartončkov potrdili predlagan dnevni red, nihče ni bil proti, nihče se ni vzdržal.

Predsednica verifikacijske komisije ga. Danica Kocbek je podala poročilo komisije o številu udeležencev zbora. Na zboru je prisotnih 159 članov, ki so se prijavili pri komisiji, prejeli kartonček in se podpisali v evidenco. Glede na to, da je število vseh članov 1334, predstavlja 159 prisotnih 11,92% udeležbo. Dokumenti o udeležencih so priloga k zapisniku.

Predsednik zbora ugotovi, da zbor ni sklepčen in predlaga pol urni zamik začetka zbora. V skladu z 28.členom statuta je po polurni preložitvi začetka zbora in ob navedbi v vabilu zbor sklepčen, če je prisotnih najmanj 5% članov.

V čakanju na sklepčnost je turistična vodička ga. Marija Lizar predstavila lepote Primorske.

Ad.2

Izvolitev organov Zbora se je izvršilo že pred samim uradnim začetkom zbora. Izidi volitev so navedeni že v uvodu zapisnika.

Ad.3

Ga. Cvetka Pavlina Likar, predsednica Društva Trepetlika je na kratko orisala uspehe Društva Trepetlika pod njenim 18 letnim vodstvom. Izpostavila je tabore, skupino mladih, ABC Parkinson, aktivnosti v enotah, skupinsko obnovitveno rehabilitacijo ter uspešno izvedeno svetovno prvenstvo v namiznem tenisu. Poudarila je, da uspehov ni bilo malo, da pa jo je prizadela tajna ustanovitev novega društva ter nezakonit izredni občni zbor dne, 22.06.2024. Svoje poročilo je zaključila z razmislekom, da se je po posvetu z družino in nekaterimi člani društva odločila, da z dnem 7.12.2024 odstopa z mesta predsednice Društva Trepetlika. Zahvalila se je vsem sodelavcem v društvu, vsem strokovnjakom, s katerimi je sodelovala in zunanjimi sodelavci, saj je lahko le z njihovo pomočjo društvo uspešno delovalo.

Zbor je odstop sprejel na znanje in se strinjal, da se k zapisniku kot priloga doda nagovor predsednice.

Nato je nadaljevala s problematiko izrednega zbora z dne 22.06.2024 in predlagala naslednji sklep: "Izredni Zbor članov, ki je bil dne 22. 6. 2024, je v celoti nezakonit. Zapisnik in vsi sprejeti sklepi na tem zboru članov z dne 22. 6. 2024 so nezakoniti in se razveljavijo." Za pisno gradivo predlaga, da se ga uvrsti med priloge zapisnika.

Nato je stopil na govorniški oder g. Franci Gerbec, se predstavil kot podpredsednik Zveze pacientov Slovenije in povedal, da je na tem zboru bil prisoten in da tudi sam ugotavlja, da zbor ni bil izveden na način kot zahteva zakon, da so bile storjene bistvene kršitve postopka in posledično so bili tudi sprejeti sklepi nezakoniti. Obžaluje pa, da glede na določilo Statuta, ga. Cvetke Pavline Likar ni možno imenovati za častno predsednico društva.

G. Anton Malovrh: se zahvali za tako številčno udeležbo na zboru. Izpostavi in poudari glavni cilj zbora, ki je izvedba volitev, kar je bistveno za operativnost društva. V govoru tudi sam poda mnenje, da je bilo na zboru 22.06.2024 nekaj postopkovnih napak. Pozove tudi k fokusiranju v prihodnost in ne v brezplodnem razčiščevanju preteklosti. V nadaljevanju ne podpre glasovanja o predlogu g. Gerbca glede seje junija 2024, saj je predsednica v odstopu podala

njeno videnje junijskega zbora pod točko dnevnega reda Nagovor predsednice. Točke nagovorov pa se ne smatrajo kot točke za razpravo in o njih se ne glasuje. Nagovor je opredeljen kot informativni govor brez odločanja.

Zbor se seznani z izraženimi stališči in razpravo na temo zbora z dne 22.6.2024.

Ad.4

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek poda skrčen presek 35 letnega delovanja Društva Trepetlike. Ugotavlja, da smo zašli v močvirje medsebojnih obtoževanj in da je čas za samorefleksijo. Poudari, da je potrebno fokus ponovno usmeriti na bolezen. Slovenski bolniki imajo v primerjavi s preteklostjo dostop do vseh najmodernejših metod zdravljenja. Odhod bolnikov iz društva pomeni poraz za vse nas. V društvu bo potrebno poiskati vzroke, jih odpraviti, tako da bo Trepetlika postala spet društvo vseh bolnikov.

Ad.5

Dr. Georgiev prebere govor spisan s strani dr. Hrvoje Božiča in dr. Dejana Georgieva ter v imenu strokovnih delavcev, ki sodelujejo s Trepetliko. Poudari, da stroka v atmosferi, kjer je predsednica brez njegovega vedenja zlorabila ime enega od zdravnikov, ne more sodelovati. Poudari, da je, glede na obtožbe, sodelovanje mariborskih in ljubljanskih nevrologov usklajeno in dobro.

Zapis govora je priloga k zapisniku.

Oglasi se še član, ki se ni predstavil, ki podvomi v legalnost odstopov, ki so bili obravnavani na zboru 22.06.2024. Predsedujoči zboru pove, da je šlo za osebne odstopne, ki so javno izraženi in ni pomembno ali je zbor zakonit ali ne.

K besedi se je oglasil še Jože Kristan, ki je podal argumente za veljavnost zbora 22.6.24. Predsedujoči zbora prekine razpravo o tem zboru, ker ne sodi pod točko dnevnega reda in predlaga obravnavo pod točko razno.

G. Malovrh še enkrat pozove člane, da prekinemo razpravo o preteklosti in preidemo na volitve.

Ad. 6

Sledile so nadomestne volitve organov društva. G. Aleš Antolinc je predlagal, da se predsednik in podpredsednik volita javno. Za predsednika se predlaga prof. dr. Zvezdan Pirtošek, za podpredsednika g. Anton Malovrh.

Pred volitvami se oba kandidata predstavita

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, zdravnik nevrolog, predavatelj, pove, da ima Trepetlika dobre programe, ki jih je potrebno nadgraditi. Prioriteto dela vidi v vzpostavitvi nove organizacijske strukture, ki jo bodo sestavljali štirje stebri: predsednik, podpredsednik, strokovni svet, regijski vodje. Regijskim vodjem bodo dali večjo veljavo. Potrebno bo vzpostaviti sestanke po regijah, kot tudi zoom večje na mesečnem nivoju. Zagovarjal bo demokratični način vodenja, kjer bosta predsednik in podpredsednik enaka med vsemi. Pri svojem delu se bo še naprej opiral na mlade. Za dosedanje sodelovanje se je zahvalil dr. Georgievu in g. Malovrhu. Cilj je, da se SOR ohrani. Med obema društvoma bo potrebno zgraditi most sodelovanja

Predstavil se je tudi kandidat za podpredsednika g. Anton Malovrh. V svoje delo želi v čim večji meri vgraditi sodelovanje z regijskimi odbori. Na terenu želi prepoznati potrebe in želje posameznikov in jih vgraditi v prihodnje programe. Sodelovanje bo pomenilo tudi združevanje različnih znanj s ciljem nudenja pomoči članom društva. Kot pomembno delo vidi svoj angažma pri pridobivanju finančnih sredstev bodisi za obstoječe ali pa nove programe.

Zbor se je z javnimi volitvami za obe funkciji strinjal in z dvigom kartončkov je bil izvoljen prof. dr. Zvezdan Pirtošek za predsednika društva, nihče ni bil proti, nihče se ni vzdržal, za podpredsednika pa g. Anton Malovrh prav tako z dvigom kartončkov, nihče ni bil proti, nihče se ni vzdržal.

Sledile so tajne volitve nadomestnih članov v Izvršnem odboru društva in sicer treh članov ter nadzornega odbora prav tako treh članov.

S strani predsednika so za Izvršni odbor predlagani sledeči kandidati: ga. Alijana Drole Polh, g. Bojan Likar, g. Branko Piletič, g. Janeza Platiše in g. Jože Papež.

Za Nadzorni odbor so bili predlagani: g. Matjaž Fabjan, ga. Pavla Rapoša Tajnšek, ga. Vlasta Tomazin in ga. Zvonka Kloar.

Predsednik je pozval kandidate, da se predstavijo. Predsedujoči predlaga najprej glasovanje za člane IO potem še za NO. Člane zbora opozori, da so volilni listki veljavni, če so obkroženi en, dva ali trije

kandidati. V razpravi se ugotovi, da bodo volitve izvedene hitreje, če se voli oba odbora istočasno.

Glasovanje za sočasne volitve obeh odborov:
En član je bil proti, en se je vzdržal, ostali potrdili.

V verifikacijsko komisijo se za tretjega člana predlaga Muršec Mirana.

Po volitvah je verifikacijska komisija preštela glasove in poročala.
Izvoljeni so bili naslednji člani:

Za novega predsednika člana Društva Trepetlika se potrdi prof. dr. Zvezdan Pirtošek

Za podpredsednika se potrdi g. Anton Malovrh.

Izidi volitev za IO

Volilo je 159 članov, veljavnih glasovnic je bilo 154.

Izvoljeni so bili: Ga. Alijana Drole Polh z 82 glasovi, g. Branko Piletič s 101 glasom in g. Jože Papež s 125 glasovi.

Neizvoljena člana: g. Bojan Likar 63 glasov in g. Janez Platiše 77 glasov.

Izidi volitev za NO

Volilo je 159 članov, veljavnih glasovnic je bilo 153.

Izvoljeni so bili: ga. Zvonka Kloar s 107 glasovi, ga. Vlasta Tomazin s 110 glasovi in g. Matjaž Fabjan s 133 glasovi.

Neizvoljen član: Pavla Rapoša Tajnšek 90 glasov.

Podpisan Zapisnik o glasovanju je priloga temu zapisniku.

Ad. 7

G. Vinko Kurent poda poročilo o organizaciji Ping Pong Parkinson World Championship - svetovnem prvenstvu v namiznem tenisu za osebe s Parkinsonovo boleznijo v Laškem. Prvenstva se je udeležilo 295 tekmovalcev iz 23 držav. Zaradi odlične organizacije prvenstva je bila uspešna tudi promocija Slovenije. Prihodki prvenstva so znašali okoli 100.000 €, ravno tako visoki pa so bili tudi odhodki. Vinko Kurent ponudi roko sodelovanja tudi novemu vodstvu.

Predsedujoči zbora potrdi, naj bo poročilo, videoposnetki na YouTube ter linki s svetovnega prvenstva v namiznem tenisu za osebe s Parkinsonovo boleznijo priloga k zapisniku.

Ad. 8

Cvetka Pavlina Likar poda poročilo o SOR.

Društvo Trepetlika je SOR izvajalo v treh zdraviliščih in sicer: Thermani Laško, Termah Topolšica in Debelem rtiču v sklopu 18. skupin, v terminih razporejenih od 03.06.2024 – 29.11.2024.

Število udeležencev je znašalo 346, spremljevalcev pa 53, porabljen je bilo 562.802,66 EUR.

Podatkov o terapijah s strani zdravilišč nismo prejeli, tim strokovnih delavcev (zdravstvenih) so zdravilišča oblikovala sama in poimenskih podatkov ne izdajajo.

V SOR so sodelovali tudi s strani društva napoteni strokovni kadri, ki so izvajali predavanja o bolezni in vodili razgovore z udeleženci.

Ugotovitve:

Udeleženci so v veliki večini bili zelo zadovoljni, njihovi izvidi ob koncu rehabilitacije kažejo na pričakovana izboljšana zdravstvena stanja. Nemalo udeležencev je zaprosilo za podaljšanje izvajanja rehabilitacije oziroma za ponovitev le te.

Nekaj udeležencev je moralo zaradi bolezni predčasno zapustiti rehabilitacijo. Njim je bilo omogočeno, da preostanek neizkoriščenih dni koristijo v kasnejših terminih.

Nekaj pritožb je bilo v zvezi s samimi bivalnimi razmerami v zdraviliščih (slaba postelja, hrana, smola pri izbiri sostanovalca v sobi) ter neopravičenimi pričakovanji pri izvedbi SOR.

Ugotavljamo, da je bilo po pogodbi z Ministrstvom za zdravje, glede na konkretno bolezen (Parkinsonizem) določeno prenizko število obveznih spremljevalcev, saj je bilo precej pritožb na račun neodobrenega spremstva.

Problematiko smo reševali od primera do primera in izkazalo se je, da smo morali naknadno odobriti kar nekaj obveznih spremstev več. Ugotavljamo tudi, da so zadnji izvidi nekaterih udeležencev kazali dobro stanje osebe, v zdravilišču pa se je izkazalo, da oseba nujno potrebuje spremstvo. Vzrok je predolgo obdobje od zadnjega izvida saj je lahko bolezen od tedaj močno napredovala.

Ocenjujemo, da je prvo izvedbo SOR Društvo Trepetlika izvedlo povsem ustrezno in se veliko naučilo. Moramo pa dodati, da je bil kar velik zalogaj. Živa Beden, ki je bila skrbnica SOR s strani društva je poleg vodenja dokumentacije,

evidenc, opravila zelo veliko razgovorov z osebami s PB in njihovimi svojci, kar je pripomoglo tudi k povezanosti članov z društvom, kar je vzelo veliko časa, saj so se klici vršili skozi cel dan. Iz razgovorov je bilo razbrati veliko hvaležnost, da jim je bil SOR omogočen.

Ga. Cvetka Pavlina Likar omeni, da ji je g. Dane Kastelic zagotovil, da bo nov razpis SOR v marcu 2025. Še enkrat se mu je zahvalila, saj brez njegove pomoči projekt skupinske obnovitvene rehabilitacije tudi v letu 2024 ne bi bilo možno izpeljati.

Ad. 9

Ga. Cvetka Pavlina Likar predstavi zboru projekt Eurodance v okviru projekta Erasmus, ki je bil pridobljen v sodelovanju z Nemci in s Čehi. Vodja projekta je ga. Irena Stankovič. Štart projekta je v začetku januarja. Na razpolago bodo skromna sredstva.

Projekt Eurodance je priloga k zapisniku.

Ad. 10

Cvetka Pavlina Likar predlaga novo ime društva in sicer Parkinson Trepetlika ali Trepetlika Parkinson.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek predlaga, da ime ostane nespremenjeno, saj je kot tako razpoznavno že dolga leta. Po dvigu kartončkov se izglasuje, da obstoječe ime društva ostane nespremenjeno.

Sklep:

Obstoječe ime društva ostane nespremenjeno.

Sklep je bil soglasno sprejet

Ad. 11

G. Jože Kocjančič (Novo mesto) proda nekaj svojih razmišljanj.

Članica (se ne predstavi) društva pove, da pripada članom dodatek na telesno okvaro. Naj se to objavi v Trepetliki.

G. Vojko Orel, Bloudkov nagrajenec, športni pedagog, trener prebere basen ali zgodbo o človeških vrlinah. Zahvala ga Cvetki Pavlini Likar in ga. Živi Beden.

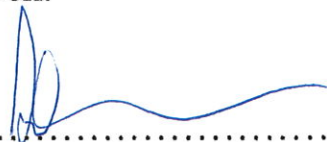
Kosilo.

Po kosilu je bil razglašen izid glasovanja za IO in NO (dodano k sklepu).

Zaključni govor novega predsednika prof. dr. Zvezdana Pirtoška.

S tem je Redni Zbor članov ob 14.00 zaključen.

Delovni predsednik: Aleš Antolinc

.....


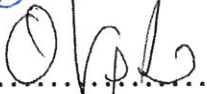
Zapisnikarica: Živa Beden

.....


Overovatelj zapisnika: Zvone Benkič

.....


Overovatelj zapisnika: Vojko Orel

.....


Vse priloge k Zboru so v fizični obliki na vpogled na sedežu Društva Trepetlika.

Priloge k zapisniku:

- Seznam prisotnih članov in morebitnih pooblastil ter pooblaščenecv
- Govor predsednice v odstopu naj se doda na zapisnik. Razlogi so priloga zapisniku.
- Razlogi za nezakonit Zbor 22.06.2024 so priloga k zapisniku.
- Izjava strokovnih sodelavcev je priloga k zapisniku.
- Zapisnik o glasovanju je podpisan in priloga temu zapisniku.
- Poročilo s svetovnega prvenstva v namiznem tenisu za osebe s Parkinsonovo boleznijo v Laškem.
- Projekt Eurodance je je priloga k zapisniku.