

ZAPISNIK

Sa sastanka GODIŠNJE SKUPŠTINE Udruge „Veliko srce malom srcu“ Održane 10. Studenog 2012. U 9.00 sati u predavaoni Klinike za Pedijatriju KBC,Kišpatićeva 12,Zagreb

Godišnji sastanak Skupštine Udruge okupio je 25 – 30 članova.

Predsjednik Udruge – Prof.dr.sc. Ivan Malčić daje kratak osvrt na dosadašnji rad Udruge koja je osnovana 1994. Godine te je do sada pomogla djeci kardioopatima – u granicama mogućnosti,tako da je dobrotom donora kupljen UZV aparat, pomagalo se djeci plaćanjem troškova putovanja u inozemstvo i niz drugih potreba vezanih uz liječenje djece oboljelih od srčanih bolesti.

Pročitao je pismo Međunarodne udruge studenata medicine Hrvatske koja se želi aktivno uključiti u rad udruge što volontiranjem u prezentaciji što kroz edukacije studenata medicine o prirođenim srčanim bolestima, njihovu liječenju i ishodima.

Dopredsjednica Udruge – Barbara Brzaj prikazala je rad Udruge nakon njene rekativacije u veljači 2011. Godine. Kroz 20 mjeseci aktivnog rada podignuta je svijest građana Hrvatske o djeci sa srčanim bolestima. Aktivnosti članova Udruge protekle su u prikupljanju novčanih sredstava za kupnju neophodne medicinske opreme za pedijatrijsku kardiologiju, socijalnim pitanjima. Naglašena je važnost medija u podizanju svijesti. Po prvi puta je obilježen svjetski tjedan prirođenih srčanih bolesti u djece pod nazivom Festival srca u periodu od 07-14. Veljače 2012. Godine.

U organizaciji udruge potaknuto je druženje roditelja, djece, liječnika i sponzora pod nazivom Ključić brdo te drugu godinu za redom okupljeno je preko 280 ljudi.

Održan je koncert u Lisinskom na svjetski dan srca gdje je uz sudjelovanje 15 eminentnih hrvatskih glazbenika predstavljena i pjesma udruge pod nazivom „Pola srca“.

Udruga tj njena predstavnica gospođa Barbara Brzaj sudjelovala je na europskim skupovima „Bridges for child“ i ECHDO.

Uz pomoć liječnika napisan je prijedlog „liste tjelesnih oštećenja“ te prosljeđen na institucije kojima će to pomoći u daljnjem radu sa djecom srčanim bolesnicima.

Prikupljena je sva potrebna dokumentacija za stan, čeka se daljni tijek rješavanja tog statusa.

Božićno darivanje drugu godinu za redom je razveselilo djecu u četiri grada Hrvatske. Udruga je bila predstavljena i u Međugorju.

Kroz 32 dežurstva Udruge pod nazivom „srijeda za velika i mala srca“ prošlo je oko 45 roditelja kojima su pružene informacije kako se snaći kada postanete roditelj djeteta sa srčanom bolešću, kako pronaći smještaj prilikom operativnih zahvata u inozemstvu te kako ostvariti socijalna prava.

Predavanja, radionice sa psihologom pomogle su roditeljima da shvate djetetovu bolest te se lakše s njome nose.

Prijedlog Dr. Kniewalda da se nastavi sa organiziranjem predavanja, edukacija laika – osnovno održavanje života i primjena vanjskog defibrilatora.

Potreba je i educiranje predškolskih i školskih djelatnika.

Naglašena je i važnost sastanaka KUZ 28.11.2012.

Predstavljen je i okvirni plan za 2013. Godinu

- Izborna skupština krajem mjeseca veljače
- Festival srca
- Ključić
- Rješavanje statusa – stan udruge
- Organiziranje podružnica

Gospođa Tanja Grahovac – tajnica Udruge dala je uvid u financijsko poslovanje kroz 20 mjeseci rada.

Prikupljen je iznos od 1.722.022,31 kn od toga

514 donacija fizičkih osoba – 369.826,87 kn

83 donacije pravnih osoba – 793.580,54 kn

Humanitarni telefon 673.664,00 kn – isplaćeno na račun udruge nakon davanja (PDV, telefonske naknade) 423.097,00 kn

Prodajni artikli – 135.517,90 kn

Medicinska oprema koja je kupljena (1.265.633,61 kn)

5.645,70 kn – aspiratori

18.911,25 kn – perfuzori

15.096,02 kn – radna jedinica uz UZV

774.900,00 kn – UZV Vivid 9

61.650,00 kn – holter tlaka, ekg

27.500,00 kn – uzv sonda

348.408,64 kn – ergospirometrija

9.864,00 kn – pulsni oksimetri

3.685,00 kn – pulsni oksimetar Osijek

Troškovi udruge

255.266,59 kn (materijal za prodaju, promotivni materijal, pjesma, koncert Lisinski, humanitarni spot, video spot)

Troškovi aktivnih članova

41.311,98 kn (telefon, putni nalozi, predavanje, Ključić 2011/2012, ECHDO, božićno darivanje, ostalo)

Gospođa Grahovac najavila je donacije Rotary cluba Sesevete, suradnju sa ŽKK Novi Zagreb, koncert Buco i Srđan 40 godina poslije.

Naglašena je suradnja sa CCOne kao iznimno vrijedna što financijski tako i promocijski, velika financijska podrška tvrtke Europlakat koja je realizirana kao medijska podrška kampanji udruge kroz 500 jumbo plakata kroz cijelu Hrvatsku (tri kampanje).

Zaključena je prezentacija najavom kupnje 24 satnog EKG.

Kao voditeljica podružnice u Dubrovačko neretvanskoj županiji gospođa Merita Manenica ukratko je opisala rad na jugu Hrvatske te najavila predavanje u Splitu kao jedan od bitnijih događanja. Uz nju je gospodin Josip Pende također iz Dubrovnika izvjestio udругu o suradnji sa duom Buco i Srđan.

Gospođa Prebeg Gordana dala je osvrt na rad udruge u Čakovcu i međimurskoj županiji te je kao najveći problem istaknula veliku potrebu za UZV koji bi uvelike pridonio boljem dijagnostičaranju te zbrinjavanju djece sa srčanim bolestima u toj županiji.

Jedan od prioriteta koje će udругa imati na umu prilikom prikupljanja donacija u 2013. Godini će biti uzv za bolnicu u Čakovcu.

Tema razno donjela je raspravu o članstvu i članarini u udruzi. Prijedlog Prof. Malčića je bio članstvo bez članarine te prema tome slijedi primjer kako bi to moglo biti regulirano

Članstvo – aktivno i pasivno

Pasivno - dobiva sve obavijesti i informacije o radu udruge, druženjima i ostalim aktivnostima vezanim uz djecu.

Aktivno - dobiva sve obavijesti i informacije o radu udruge, druženjima i ostalim aktivnostima vezanim uz djecu. Obaveza i pravo sudjelovanja na skupštini i pravo da budu birani u Upravni odbor uz obavezu odrađivanja barem 8 volonterskih sati za udругu (štanđiranje, pomoć u organizaciji događanja u gradu ili mjestu boravka istog, jer je važno naglasiti da je dolazak na skupštinu i volonterski rad obaveza.

Članstvo bi bilo ponuđeno u okviru pristupnice koja će ići elektroničkom poštom ili biti preuzeta sa web stranice Udruge. Ostavljena je mogućnost ako je osoba voljna donirati ili svoje vrijeme ili novac uz kontakt sa UO udruge.

Sastanak je završen u 11,00 sati

Zapisničar:
Tanja Grahovac

Predsjednik Udruge „Veliko srce malom srcu“
Prof.dr.sc. Ivan Malčić

Dopredsjednik Udruge
Barbara Brzaj