

## ZAPISNIK

### Sa sastanka GODIŠNJE IZBORNE SKUPŠTINE Udruge „Veliko srce malom srcu“ Održane 24. veljače 2013. U 14.00 sati u predavaoni Klinike za Pedijatriju KBC, Kišpatićeva 12, Zagreb

Broj članova Udruge je 295.

Broj članova Skupštine je 60, a 235 je podupirajućih članova Udruge.

Godišnji sastanak Skupštine okupio je 42 člana, od toga 39 članova Skupštine a 3 podupirajuća člana.

Glasanju je pristupilo **39 od 60 članova Skupštine.**

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.

Prof.dr.sc. Ivan Malčić predložio je da se u 2013. Godini organiziraju podgrupe članova u Udruzi odvojene za djecu sa Down, Di Giorgio sindrom.

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 drugi puta je obilježen svjetski tjedan prirođenih srčanih bolesti u djece pod nazivom Festival srca u periodu od 07-14. Veljače 2013. Godine. Aktivno je bilo uključeno 6 gradova Hrvatske. Festival srca u 2013 godini obilježen je bio nizom predavanja te kulturnih događanja.

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 u 2012.

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 predstavница gospođa Barbara Brzaj sudjelovala je na europskim skupovima „Bridges for child“ i ECHDO.

Najavljena je daljnja suradnja sa europskim udrugama te sudjelovanje na ECHDO sastanku u ožujku 2013. Godine

Istaknuta je donacija C.I.O.S. grupe od 100.000,00 kn u 2011 godini te iznos od 50.000,00 kn u 2012. Godini.

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 treću godinu za redom je razveselilo djecu koja su tijekom balgdana bila na odjelu Pedijatrijske kardiologije KBC Zagreb. Udruga je bila predstavljena i u Međugorju.

Kroz 40 dežurstva Udruge pod nazivom „srijeda za velika i mala srca“ prošlo je oko 55 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.

Zbog tehničkih problema dan dežurstava je pomaknut na petak pod nazivom „petak za velika i mala srca“

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

Sastanak u KUZ 28.11.2012. predstavio je ministarstvu zdravlja socijalne probleme na koje roditelji nailaze, te potrebu za nabavkom kateterizacijskog laboratorija na KBC Zagreb Rebro.

Predstavljen je i okvirni plan za 2013. Godinu

- Druženje roditelja članova Udruge
- Rješavanje statusa – stan udruge
- Organiziranje predavanja po županijama Hrvatske (Split – travanj)
- Koncert u mjesecu svibnju/lipnju Dvorana Cibona
- HNK Osijek koncert (rujan 2013)

Gospođa Barbara Brzaj je pozvala članice Udruge iz ostalih županija da ukratko iznesu svoj izvještaj o radu Udruge u svojim lokalnim jednicama.

Gospođa Merita Manenica	Dubrovačko - neretvanska županija
Gospodin Josip Pende	grad Dubrovnik
Gospođa Ivana Zagrajski	Varaždinska županija
Gospođa Gordana Prebeg	Međimurska županija
Gospođa Renata Fridrih	Sisačko - moslavačka županija
Gospođa Valentina Mikić	Osječko - baranjska županija

Gospođa Valentina Mikić je održala kratku prezentaciju ovogašnjeg druženja. Prijedlog je eko gospodarstvo <http://www.eko-gospodarstvo.com/> u srcu Baranje, blizina Kopačkog rita te autentičnost Slavonije odmah je privukla simpatije članove Udruge. Datum druženja je 08.06.2013.

Gospođa Tanja Grahovac – tajnica Udruge dala je uvid u financijsko poslovanje kroz 2 godine rada.

Prikupljen je iznos **od 1.988.027,96** kn od toga

616 donacija fizičkih osoba – 425.914,52 kn

109 donacije pravnih osoba – 982.810,54 kn

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

Prodajni artikli – 156.205,90 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

279.575,89 kn (materijal za prodaju, promotivni materijal, pjesma, koncert Lisinski, humanitrani spot, video spot)

Troškovi aktivnih članova

52.979,98 kn (telefon, putni nalozi, predavanje, Ključić 2011/2012, ECHDO, božićno darivanje, ostalo)

Velika financijska podrška tvtkke Europlakat koja je realizirana kao medijska podrška kampanji udruge kroz 500 jumbo plakata kroz cijelu Hrvatsku (tri kampanje).

Zaključena je prezentacija najavom kupnje telemetrijskog sustava te na prijedlog Prof.dr.sc. Ivana Malčića pomoć pri kupnji kardiološke sonde za pedijatriju Čakovec ako Županijska Bolnica Čakovec realizira kupnju UZV uređaja.

Izborni dio Skupštine donio je sljedeće izmjene:

Na prijedlog Prof.dr.sc. Ivana Malčića iz Upravnog Odbora izuzet je

Gospodin Marijan Haramija

Gospodin Branimir Farkaš

Dr. Milivoj Novak

Iz Nadzornog Odbora

Gospodin Damir Hržina

Glasanjem je ustanovljen sljedeći sastav Upravnih tijela Udruge

Predsjednik Udruge

**Prof. Dr.sc. Ivan Malčić – 39 glasova ZA** (aktivni članovi Udruge(članovi Skupštine - popis))

Dopredsjednica Udruge

**Franciska Agičić – 24 glasa ZA**

Predložena je bila i Barbara Brzaj – 10 glasova ZA

Gordana Prebeg – 3 glasa ZA

Od 39 glasačkih listića 2 su bila nevažeća.

#### **UPRAVNI ODBOR – 15 članova**

Mr.sc. Andrea dasović Buljević, dr.med. spec. neonatolog

Dr. Dražen Belina spec.dj. kardiokirurg

Renata Fridrih, prof. def. logoped

Barbara Brzaj

Prim.dr. Dalibor Šarić

Gordana Prebeg

Robert Brzaj

Merita Manenica

Jasminka Mikulić

Dr. Dorotea Bartoniček

Magali Ježovita

Hajrudin Dedić

Dr. Željka Mustapić

Šime Pekić

Josip Pende

#### **Nadzorni Odbor – 3 člana**

Marijan Agičić

Dr. Hrvoje Kniewald spec.pedijatar kardiolog

Dražan Buljić

Tajnik

**Tanja Grahovac**

Tema razno donjela je raspravu o članskim iskaznicama gdje je dogovoreno da se ide sa tim projektom ali nakon savjetovanja koja su prava članova sa iskaznicama. Svakako zahvaliti svim donatorima koji su donirali putem humanitranog telefona jer je telefon neaktivan krajem veljače 2013. Godine no nije isključeno njegovo ponovno aktiviranje kada će se osjetiti potreba za tim.

Na prijedlog gospodina Roberta Brzaja dogovoreno je da će uz svako transportiranje promotivnih artikala ići dopis koji će objašnjavati za što su ti artikli namjenjeni.

**Skupština je na sjednici usvojila Odluku o izmjenama i dopunama Statuta i to obje odluke jednoglasno ili većinom glasova**

Sastanak je završen u 17,00 sati

Zapisničar:  
Tanja Grahovac

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