

**ZAPISNIK OBČNEGA ZBORA ZDRUŽENJA BOLNIKOV Z MG IN CMS. Ki je bil v
soboto 9.3.2019, v Gostilni Ulčar na Ig-u**

Datum: 9.3.2019

Začetek: 14:15

1. Nagovor predsednice
2. Dnevni red je bil soglasno sprejet.
3. Saša Ciber je predlagala Eriko Komatovič za članico upravnega odbora. Predlog je bil potrjen
4. Oddaja finančnega poročila za leto 2018, s strani Darja Pugelj;
Poročilo kje vse smo se pojavili v medijih, poročilo o donacijah in finančno poročilo;
5. Andrej Petrovič je podal poročilo nadzornega odbora. Nadzorni odbor ni zaznal nepravilnosti v letu 2018
6. Helena Andoljšek je poda poročilo disciplinske komisije. Nepravilnosti ni bilo zaznih. Pod to točko je prisotna članica Dragice Ručman Bučar na delo združenja v preteklem letu izrekla pohvalo vsem delujočim v združenju. Izrazila je navdušenje nad delom, predvsem nad predstavitvami v medijih.
7. Glasovanje o zvišanju članarine na predlog Darja Pugelj za leto 2019, na 15 evrov. Obrazložila je, da so stroški delovanja dokaj visoki, da je v letu 2018 združenje delovalo samo 8 mesecev, zato je bila članarina 12 evrov. V letu 2019 bo delovalo celo leto in je smiselno članarino dvigniti. Predlog je bil soglasno sprejet.
8. Predstavitev načrta za leto 2019.
 - a. Saša Ciber je predlagala, da se v tem letu osredotoči združenje na mesec junij, ki je mednarodni mesec miastenije gravis. Darja Pugelj je dodala, da bi se poskušali

- predstaviti javnosti preko stojnice v Ljubljani, da bi v ta namen stiskali zgibanko in naredili pentlje.
- b. Pri tem je prisotni Romeo Palčič predlagal, da se združenje predstavi tudi v maju na prireditvi Koper na dlani, kar so vsi prisotni podprli.
 - c. Pod to točko je Saša Ciber dodala, da bo tudi letos v mesecu juniju organiziran piknik za vse obolele z MG in CMS. V septembru ali oktobru pa predavanje enega od dietetikov o prehrani pri avtoimunih boleznih ali psihoterapevta, ki bi lahko predaval o premagovanju stresa.
 - d. Na tem mestu je prisotna Alenka Mišič predlagala, da se v bodoče organizira tudi kakšno predavanje za svoje obolelih.
 - e. Darja Pugelj je predlagala, da se poskuša izdelati izkaznice za obolele z miastenijo gravis, na katerih bodo najbolj nujne informacije za zdravstveno osebje.

Vsi načrti so bili podprti in sprejeti z dodatno obrazložitvijo, da bodo speljani glede na razpoložljiva finančna sredstva združenja.

9. Pod točko razno

- a. Andrej Petrovič pove, da spadamo v skupino redkih bolezni. Še posebej CMS in da se združenje bori tudi za otroke s CMS, ki potrebujejo še posebno pozornost.
- b. Erika Komatovič in Jana Primčič sta se ponudile, da pomagata pri iskanju donatorjev.

Prisotnih: 22-24 verifikacijska komisija

Konec: 15:00 uri

Zapisal:

Marsel Tahirović

Predsednik delovnega predsedstva:

Andrej Petrovič

Overiteljja zapisnika:

Romeo Palčič in Helena Andoljšek