



USTANOVA ZA OTROŠKO NEVROLOGIJO

Predsednik Uprave: prof. dr. David Neubauer, dr. med.

Vrazov trg 1

1525 Ljubljana

Tel.: 5229273, Fax: 5229357

El. pošta: david.neubauer@mf.uni-lj.si

<http://pednevro.pedkl.si/>

Ljubljana, 8. februar 2011

Poročilo predsednika Uprave za leto 2010 in finančno poročilo za leto 2010

Leto 2010 je bilo **trinajsto leto** poslovanja Ustanove. V letu 2010 so se člani in članice sestali na 3 sejah, ena seja je bila zaradi nizke udeležbe nesklepčna, zato je sledila korespondenčna seja. Na zadnji seji v letu 2010 je predsednik sporočil, da smo izgubili člana UO Ustanove, ki je bil tudi član nadzornega sveta – Štefana Kopača. Na njegovo mesto so člani in članice imenovali Marjano Kobe.

Na teh sejah so bili potrjeni naslednji sklepi in kasneje doseženi oz. uresničeni naslednji cilji:
Akcije nabiranja sredstev in donacije:

Novo donacije : sprejet je sklep, da se pridobljena donatorska sredstva namenijo za preureditev barake, kjer bodo prostori Centra za razvojno nevroznanost in Ustanove za otroško nevrologijo. V letu 2010 so bili največji donatorji Mobitel d.d. (5000 EUR), GH Union (5000 EUR) in študentje Medicinske in Pravne fakultete Univerze v Ljubljani (3.200 EUR) ter številni posamezniki

Od tega denarja je bilo Medicinski fakulteti nakazano 22.000 EUR kot prispevek Ustanove za preureditev prostorov., preostnek denarja bo prispevala MF – prevdien strošek bo okoli 40.000 EUR.

Poskušali smo spremeniti naslov Ustanove, ker se je pediatrična klinika preselila na Bohoričevo 20 (kjer naj bi bili novi prostori in naslov Ustanove), vendar so nam na Ministrstvu za zdravje povedali, da je najprej potreben pristanek generalnega direktorja UKCL (in verjetno tudi plačilo – do sedaj je bilo to s sklepom nekdanjega direktorja Primoža Rodeta brezplačno), vendar tega kljub dvakratni prošnji še nismo dobili.

Ponovno smo prosili za donacijo Adria-Airways za 50% popust na vozovnice za potrebe kliničnega oddelka za nevrologijo, vendar kljub trikratnemu posredovanju, odgovora nismo dobili.

Ustanova je tudi letos uradno sodelovala pri dveh EU projektih, in sicer Respect (glavni koordinator: J Chaplin, Gothenburg, Švedska) in SCPE-net 4 (Glavni koordinator: J De la Cruz, Madrid, Španija). Sklep druge seje je bil, da Ustanova sodeluje kot partnerica v projektu RESPECT tudi pri pripravi projektne sestanka od 14.6. do 17.6. v Ljubljani. Sredstva so bila pridobljena z donacijo 2 farmacevtskih firm v višini 1000€. Poraba teh sredstev je bila cello manjša od te dobljene vsote.

Izdali smo dve novi knjižici, kateih izdajatelj je Ustanova, in sicer knjižico namenjeno starejšim otrokom z Downovim sindromom (ponatis), skupaj z Društvom Sožitje in knjižico Žirafek Filip, ki je namenjena otrokom, ki so preboleli encefalitis. Obe knjižici sta bili v celoti financirani iz dodatnih donatorskih sredstev prav za ta namen.

***Ustanova za otroško nevrologijo je postala decembra 2000 članica in soustanoviteljica 1
Ustanove ZSU - Združenja slovenskih ustanov***

Nakupi in poraba sredstev

Za članarino smo porabili 150 € (ZSU).

Za storitve prek ŠS (arhiviranje, urejanje) smo izplačali 600 EUR (neto)

Za organizacijo EU projektnega sestanka RESPECT, ki je bil junija 2010 v Ljubljani (sredstva smo nabrali donatorsko – namenska sredstva).

Za potrebe kliničnega oddelka smo financirali nakup 22 jopic za medicinske sestre in darlo predali UKCL.

V celoti smo financirali Knjižico otroške nevrologije (na prošnjo društva Sožitje) z vsebino o Sporočanju novice Downovega sindroma staršem. (račun iz leta 2010), medtem ko je ponatis financiarlo Društvo Sožitje, novo knjižico Žirafek Filip p aje financiarla posebej z ato namenjena donacija.

Tudi v bodoče bomo podpirali različne mlade sodelavce KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo pri njihovem izobraževanju (v letu 2010 tega ni bilo – v letu 2011 bomo podprli izobraževanje v specializaciji za doktorsko izobraževanje za Mihaela Rogača v Ankara v Turčiji).

Financirali smo tudi drobni inventar za Center za razvojno nevroznanost – sredstav predali Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani. Nekatere drobne inventarje (aparati za kavo in LCD zaslon) je financiral predsednik iz profesorskih sredstev na Medicinski fakulteti.

Marca ali aprila 2011 bomo slovesno odprli prenovljeni Center za razvojno nevroznanost, kjer bo imela nove prostore tudi Ustanova za otroško nevrologijo.

Razširjanje prepoznavnosti

Razširili smo informacije na spletnem naslovu – <http://pednevro.pedkl.si/>

Predvsem smo razširili informacije za starše bolnih otrok.

Sodelovali smo z EURORDIS – Evropsko agencijo za redke bolezni (vsakoletno članarino plača predsednik uprave Ustanove, kot lastno donacijo Ustanovi s svojo kreditno kartico, ker je to lažji način plačevanja).

Izobraževalna dejavnost

So-organizacija sestanka Sekcije za otroško nevrologijo – december 2010 (brez sredstev):

Organizacija projektnega sestanka RESPECT v Ljubljani – sredstva glej zgoraj

Financiranje in sodelovanje pri nastanku bodočega Centra za razvojno nevroznanost pri Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani.

Izdajateljska aktivnost

Izdali smo ponatis (Knjižnica otroške nevrologije št. 15) in sicer: Šelih A, Neubauer D:

Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma pred rojstvom in po njem.

Izdali smo novo knjižico (številka 16) – Žirafek Filip.

Vse naše publikacije so na voljo brezplačno otrokom in njihovim staršem na posebnih mestih na Pediatrični kliniki.

Partnersvo in projekti

Predsednik uprave je sodeloval s ZSU (Združenje slovenskih ustanov) in se udeležil vseh njihovih sesatnkov v letu 2010.

Ustanova je uspešno zaključila leto 2010 in izpeljala načrtovane kratkotrajne projekte (zbiranje dobrodelnih prispevkov, in drugih potrebnih sredstev in opreme za Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki in še zlasti za prenovitev novih prostorov za center za razvojno nevroznanost pri Medicinski fakulteti Univerze v Ljubljani.

Vse ostale podrobnosti so zbrane v treh zapisnikih sestankov z datumi: 25. februar, 10. junij in 25. november 2009.

David Neubauer
predsednik Uprave

Računovodsko poročilo - zaključni račun 2010

in

**Pojasnila k računovodskim izkazom
(priloga)**