



Zdrúženie na pomoc ľuďom postihnutých fenylketonúriou, Športová 170/6,  
972 44 Kamenec pod Vtáčnikom, IČO: 31772862

## **Výročná správa za rok 2017**

Zdrúženie na pomoc ľuďom postihnutých fenylketonúriou („Zdrúženie PKU“) vzniklo registráciou na Ministerstve vnútra SR dňa: 25. 8. 1997, číslo spisu: VVS/1-900/90-13116 a to s hlavným cieľom, pomôcť ľuďom s touto vzácnou vrodenu metabolickou chorobou a ich rodinám.

### **K dosiahnutiu svojho cieľa Zdrúženia PKU najmä:**

- organizuje stretnutia a rekreačné pobyty svojich členov a ich rodinných príslušníkov za asistencie profesionálnych odborníkov,
- organizuje stretnutia svojich členov za účelom výmeny skúseností pri varení a pečení nízkobielkovinových jedál,
- poskytuje poradenské služby v oblasti prípravy stravy, predškolskej a školskej starostlivosti,
- spolupracuje s inými humanitnými a charitatívnymi organizáciami,
- podieľa sa na tvorbe právnych predpisov a podáva návrhy na zlepšenie životnej situácie ľudí s fenylketonúriou.

### **Sídlo**

Zdrúženie na pomoc ľuďom postihnutých fenylketonúriou  
Športová 170/6  
972 44 Kamenec pod Vtáčnikom  
IČO: 31772862  
DIČ: 2021574302  
email: [zdruzeniepku@gmail.com](mailto:zdruzeniepku@gmail.com)  
telefón: 0915 510 180

### **Bankové spojenie**

SK86 7500 0000 0040 0794 9161  
Československá obchodná banka, a.s.

### **Štatutárny zástupcovia Zdrúženia PKU**

#### **Členovia výboru**

predseda - Ľubomíra Konečná  
podpredseda - Andrea Tuleková  
hospodár - Zuzana Ševčíková  
zapisovateľ - Kvetoslava Teslíková  
člen výboru - Tomáš Kúdela

#### **Členovia revíznej komisie**

Mária Horňáčiková  
Peter Gažo

Zdrúženie PKU evidovalo k 31.12.2017..82..členov.

## **Stretnutia členov Združenia PKU v roku 2017:**

Dňa 28.01.2017 sa uskutočnila členská schôdza Národného združenia PKU v hoteli Best western plus Palace Polom v Žiline, ktorej sa Združenie PKU ako jeho aktívny člen zúčastnilo. Hlavnou témou stretnutia bola prezentácia konferencie E.S. PKU konanej v Dubline v novembri 2016, ktorej sa zúčastnili dvaja naši členovia a zároveň odsúhlasenie konania konferencie E.S. PKU na Slovensku v roku 2018.

Dňa 13.05.2017 sa uskutočnilo stretnutie Národného združenia PKU v hoteli Best western plus Palace Polom v Žiline, ktorej sa Združenie PKU ako jeho aktívny člen zúčastnilo. Hlavnou témou stretnutia bola organizácia konferencie E.S. PKU na Slovensku v roku 2018, rozdelenie úloh a správa webového sídla Národného združenia PKU.

Za komunikáciu s E.S. PKU, zisťovanie potrebných informácií a prípravu podkladov pre možné uskutočnenie konferencie E.S. PKU na Slovensku patrí poďakovanie manželom Hoffmanovcom. Žiaľ, v dôsledku nedostatku materiálnych a personálnych zdrojov sme boli nútení odvolať organizáciu konferencie E.S. PKU na Slovensku v roku 2018, čo bolo neskôr oficiálne oznámené aj E.S. PKU.

Dňa 8.10.2017 bolo zorganizované stretnutie rodín s najmenšími deťmi v detskom kútiku Miracolo, za účelom výmeny skúsenosti a odovzdania praktických rád pri varení prvých základných nízkobielkovinových jedál.

Dňa 21.10.2017 sa uskutočnila mimoriadna členská schôdza v priestoroch Alexandra wellness hotelu v Liptovskom Jáne. Na tejto mimoriadnej členskej schôdzi sa rozhodlo o ďalšej budúcnosti Združenia PKU, boli zadefinované úlohy, ktoré bolo potrebné splniť do konca roka 2017, a zároveň bol zvolený nový štatutárny zástupca a výbor Združenia PKU.

Dňa 16.12.2017 bolo zorganizované popoludnie s „Mikulášom“ v detskom kútiku Miracolo v Bratislave. Pre deti bolo pripravené bohaté PKU pohostenie, o ktoré sa postarali jednotlivé rodiny. Rodičia a deti sa zároveň mohli zastaviť pri stánkoch našich zúčastnených partnerov. Hlavným programom bol príchod Mikuláša, Anjela a Čerta, ktorí odovzdali všetkým deťom mikulášske baličky s nízkobielkovinovými potravinami od našich partnerov (VitaFlo – Nestlé, Nutricia, IEM Allergy s.r.o, MDVRR SR) a nášho Združenia PKU.

Na záver tejto časti by som chcela poďakovať Jozefovi Rybárovi **in memoriam** za dlhoročnú obetavú prácu v Združení PKU a za to, že vďaka svojej priateľskej povahe spojil ľudí, ktorí sú aj po jeho odchode ochotní pracovať na udržaní a napredovaní nášho Združenia PKU.

## **Komunikácia s úradmi, legislatívna činnosť v roku 2017:**

Dňa 19.10.2017 sa v priestoroch hotela Brix v Bratislave uskutočnila tlačová konferencia na tému „Dôrazný nesúhlas združenia pacientov s navrhovanou zmenou kategorizácie dietetických potravín“, ktorej sa zúčastnili naši členovia.

Následne, vďaka tejto medializácii sa k pripravovaným zmenám v úhradách za dietetické potraviny na špeciálne medicínske účely (aminokyselinové prípravky) uskutočnilo dňa 24.10.2017 rokovanie na Ministerstve zdravotníctva SR (ďalej len „ministerstvo“). Pripomienky Združenia PKU k návrhu vyhlášky boli ministerstvu vznesené listom zo dňa 09.11.2017 a na nami vyvolanom stretnutí na ministerstve konanom dňa 23.11.2017.

V mesiacoch november a december naďalej prebiehala medzi ministerstvom a našim Združením PKU emailová komunikácia. Na podporu činnosti Združenia PKU pre zachovanie "bezdotkatkových" aminokyselinových prípravkov bol oslovený aj Výbor Národnej rady SR pre zdravotníctvo. Pripravený návrh vyhlášky nebol, aj vďaka uvedeným aktivitám Združenia PKU do konca roka 2017 zverejnený na medzirezortné pripomienkové konanie, čím sa zabránilo vzniku doplatkov na dietetické potraviny od 1.4.2018.

Za aktívnu činnosť pri obhajovaní práv ľudí s fenylketonúriou, za prípravu potrebných materiálov a komunikáciu s Ministerstvom zdravotníctva SR patrí poďakovanie našim členom Ľubomíre Konečnej, Andrei Tulekovej, Petrovi Hoffmanovi a Tomášovi Kudelovi.

### **Žiadosti o dotácie, 2 % z daní**

V decembri 2017 bola na Ministerstve práce, sociálnych vecí a rodiny SR podaná žiadosť o poskytnutie dotácie vo výške 4065 eur na podporu rekondičných aktivít podľa § 6 zákona č. 544/2010 Z. z. zákona o dotáciách v pôsobnosti Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny Slovenskej republiky v znení neskorších predpisov, za účelom podpory samostatnosti, nezávislosti, sebestačnosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. V prípade schválenia dotácie, tá bude použitá na realizáciu rekondičného týždenného pobytu, ktorý plánujeme zorganizovať v termíne od 1.- 8.7.2018 v penzióne Tematín Moravany nad Váhom. Schvaľovanie žiadosti o dotáciu ministerstvom prebieha do 28.04.2018.

Dňa 13.11.2017 bolo Združenie PKU zaregistrované do zoznamu prijímateľov podielu zo zaplatenej dane 2% za r. 2017.

### **Aktivity na zviditeľnenie Združenia PKU**

V novembri 2017 bol založený instagramový profil @zdruzeniepku, kde sú pridávané nízkobielkovinové recepty. Tento profil bude informovať o akciách Združenia PKU a rovnako bude slúžiť na výmenu skúsenosti a receptov s komunitou PKU z celého sveta.

Za ochotu spravovať instagramový profil patrí poďakovanie Ľubomíre Konečnej a Jane Vytykačovej.

## ***Prehľad výnosov a nákladov Združenia na pomoc ľuďom postihutých fenylketonúriou v r.2017***

### **Výnosy (príjmy)**

|                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| Členské príspevky    | 57,94 eur          |
| Bankové úroky        | 0,12 eur           |
| 2% z daní            | 4944,80 eur        |
| <b>Výnosy celkom</b> | <b>5002,86 eur</b> |

## Náklady ( výdaje)

|                                 |                    |
|---------------------------------|--------------------|
| Členské schôdze                 | 628,50 eur         |
| Stretnutie rodín BA             | 199,65 eur         |
| Mikulášske stretnutie           | 631,80 eur         |
| Záloha Tematín na r. 2018       | 2000 eur           |
| <b>Ostatné režijné náklady:</b> |                    |
| Pošta +kolky                    | 11,90 eur          |
| Notárske poplatky               | 93,48 eur          |
| Bankové poplatky                | 75,90 eur          |
| <b>Náklady celkom</b>           | <b>3641,23 eur</b> |

Za rok 2017 vykázalo Združenie PKU výnosy (príjmy) vo výške 5002,86 eur a náklady vo výške 3641,23 eur, celkovo teda dosiahlo zisk 1361,63 eur.

Dňa 11.10. 2013 na základe zmluvy o spolupráci bola poskytnutá pôžička Národnému združeniu pre PKU – Slovensko vo výške 1000,- €. Uvedená pôžička nebola k 31.12.2017 splatená a je naďalej evidovaná ako pohľadávka vo výkaze o majetku a záväzkoch

### **Rekapitulácia stavu finančných prostriedkov:**

Ku dňu 1.1.2017 boli finančné prostriedky v pokladni v hodnote 332,02 eur a k 31.12.2017 bol zostatok 1,67 eur.

Ku dňu 1.1.2017 boli finančné prostriedky na bežnom účte v hodnote 2968,92 eur a k 31.12.2017 bol zostatok 4660,90 eur.

Dňa: 12.02.2018

Vypracovali: Lubomíra Konečná, Zuzana Ševčíková