



Zdrúženie na pomoc ľuďom postihnutým fenylketonúriou, Markova 15,  
851 01 Bratislava, IČO: 31772862

## **Výročná správa za rok 2018**

Zdrúženie na pomoc ľuďom postihnutým fenylketonúriou („Zdrúženie PKU“) vzniklo registráciou na Ministerstve vnútra SR dňa: 25. 8. 1997, číslo spisu: VVS/1-900/90-13116, zmena stanov vzatá na vedomie dňa 25.7.2018, číslo spisu: VVS/1-900/90-13116-2 a to s hlavným cieľom, pomôcť ľuďom s touto vzácnou vrodenu metabolickou chorobou a ich rodinám z celého Slovenska.

### **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 výmene 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 postihnutým fenylketonúriou  
Markova 15  
851 01 Bratislava  
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

Zdrúženie PKU evidovalo k 31.12.2018..89..členov.

## **Stretnutia členov Združenia PKU v roku 2018:**

Dňa 25.03.2018 bolo zorganizované tradičné stretnutie rodín s najmenšími deťmi v detskom kútiku Miracolo, za účelom výmeny skúsenosti a odovzdaní praktických rád pri varení prvých základných nízkobielkovinových jedál. Deti sa vyšantlili v kútiku a rodičia mohli pokojne diskutovať. Stretnutie sa uskutočnilo za podpory nášho partnera Nutricie.

Rekondičný týždenný PKU pobyt sa uskutočnil v termíne od 1.- 8.7.2018 v penzióne Tematín Moravany nad Váhom. Pre výber miesta nášho pobytu bolo okrem priaznivej cenovej ponuky rozhodujúce najmä ochota penziónu pripravovať špeciálne nízkobielkovinové jedlá, možnosť uskladniť veľké množstvo špeciálnych dietetických potravín, poskytnúť miesto na kuchárske workshopy a v neposlednom rade umožniť diétnej sestre podieľať sa na príprave nízkobielkovinových jedál. Rekondičného pobytu sa zúčastnilo 25 osôb s fenylketonúriou - ťažko zdravotne postihnutých a ich 27 rodinných príslušníkov. Okrem raňajok, obedov a večere bola pre účastníkov s diétou zabezpečená aj diétna desiata a olovrant.

Veľmi pekne ďakujeme našim partnerom VitaFlo, IEM Allergy s.r.o. a Nutricia za ich účasť a bohatý sprievodný program, ktorý nám tento pobyt obohatil. Zároveň ďakujeme za sponzorský dar partnerovi Metaboli Med s.r.o., vďaka ktorému sme dali vyhotoviť naše tričká a zubnej ambulancii Dent Stom s.r.o, Sečovce za sponzorský dar na nákup potravín.

Na základe dotazníka, ktorí účastníci mali možnosť vyplniť, s pobytom boli spokojní, navrhované zmeny sa budem snažiť ďalší rok aplikovať.

Dňa 3.7.2018 o 17:00 hod sa uskutočnilo zasadnutie Členskej schôdze Združenia PKU, ktoré bola zvolané predsedníčkou združenia elektronicky dňa 29.6.2018. Schôdza sa konala v priestoroch penziónu Tematín v Moravanech nad Váhom. Schôdze sa zúčastnilo 24 členov Združenia PKU.

### **Program:**

1. Vyhodnotenie roku 2017 – predloženie Výročnej správy za rok 2017,
2. Prerokovanie návrhu Výboru na zmenu stanov združenia. Hlasovanie o zmene stanov,
3. Plán aktivít na najbližšie obdobie,
4. Upresnenie pravidiel pre členstvo v združení,
5. Rozhodnutie o výške a lehote splatnosti členského príspevku.

Výsledkom Členskej schôdze bola jednohlasne odsúhlasená zmena stanov, ktorú dňa 25.7.2018 pod č. spisu VVS/1-900/90-13116-2 Ministerstvo vnútra SR vzalo na vedomie. Zápisnica z Členskej schôdze a nové znenie stanov bolo členom odoslané elektronicky dňa 30.7.2018.

V dňoch od 1-4.11.2018 boli Združením PKU vyslaní zástupcovia delegátskej (P. Hoffman) a patientskej (rod. Podhrad'ay) časti na 32. výročnú konferenciu Európskej spoločnosti pre PKU (E.S.PKU), ktorá sa uskutočnila v Benátkach. Podrobnú správu z tejto konferencie od našich zúčastnených zástupcov nájdete na našom webovom sídle v sekcii Aktuality.

Dňa 16.12.2018 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 balíčky s nízkobielkovinovými potravinami od našich partnerov

(Metax, Vitaflo – Nestlé, Nutricia, IEM Allergy s.r.o, Metaboli Med,s.r.o., MDVRR SR, rodina Molnárová) a nášho Združenia PKU.

### **Komunikácia s úradmi, legislatívna činnosť v roku 2018:**

Dňa 1.2.2018 sa zástupcovia Združenia PKU (p. Konečná, p. Tuleková) zúčastnili na rokovaní na pôde Ministerstva zdravotníctva, Sekcia zdravia za účelom prediskutovania "Evtl. zriadenia metabolického centra v BA so zameraním na diagnostiku a liečbu pacientov s fenylketonúriou a zosúladenia indikačných obmedzení (V06CA a V06CB)". Z našej strany bola vznesená požiadavka vypracovania Štandardizovaných terapeutických postupov pre liečbu fenylketonúrie a potreba asistentky výživy pre pacientov spadajúcich do ambulancie v Ba. Za prípravu dokumentov a spracovanie problematiky ďakujeme P. Hoffmanovi.

Na základe tohto stretnutia sa dňa 09.05.2018 na pôde MZ SR uskutočnilo stretnutie s vedením UNB Bratislava ohľadom koncepcie komplexnej starostlivosti o pacientov s fenylketonúriou. Výsledkom rokovania bolo to, že problematiku diéty pre pacientov v Nemocnici sv. Cyrila a Metoda od 17.5.2018 zabezpečuje asistentka výživy Bc. Jana Lattová (lattova@pe.unb.sk).

Listom zo dňa 14.5.2018 sme požiadali Hlavného odborníka MZ SR pre pediatriu o zaradenie fenylketonúrie medzi ochorenia upravené štandardnými diagnostickými a terapeutickými postupmi.

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

V roku 2018 nám bola Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny SR poskytnutá dotácia vo výške 3 500 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. Poskytnutá dotácia bola v plnej čiastke použitá na úhradu ubytovania a stravy pre pacientov s PKU na rekondičnom týždennom pobyte, ktorý sa uskutočnil v termíne od 1.- 8.7.2018 v penzióne Tematín Moravany nad Váhom.

V novembri 2018 sme rovnako podali žiadosť o poskytnutie tejto dotácie a zároveň sme podali žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu členstva v medzinárodnej organizácii v sociálnej oblasti.

Dňa 3.10.2018 bolo Združenie PKU zaregistrované do zoznamu prijímateľov podielu zo zaplatenej dane 2% z r. 2018.

### **Aktivity na podporu členov a na zviditeľnenie Združenia PKU**

Dňa 28.2.2018 na Deň zriedkavých chorôb sme spustili webstránku zdruzeniepku.sk. Týmto ďakujem spoločnosti Merineo, s.r.o., za sponzorskú tvorbu webstránky a všetkým, ktorí prispeli svojim časom a príspevkami, vďaka čomu mohol tento web vzniknúť. Verím, že zdruzeniepku.sk poslúži ako základný zdroj informácií, nie len pre našich členov, ale aj pre širokú verejnosť, ktorá sa s pojmom fenylketonúria stretne po prvýkrát.

Dňa 8.4.2018 sa naši členovia zúčastnili symbolického Behu za zriedkavé choroby, ktoré organizovalo OZ Zriedkavé choroby s ambasádorkou Danielou Hantuchovou v rámci ČSOB Bratislava maratónu.

Na sociálnych sieťach sme sa ako združenie, ale aj naši jednotliví členovia zapojili do kampane #showyourrare #showyoucare a tiež do kampane pri príležitosti Medzinárodného dňa PKU (28. jún).

V dňoch 23. a 24. novembra 2018 sa uskutočnila Druhá celoslovenská patientska konferencia rámci Asociácie na ochranu práv pacientov (ďalej len „AOPP“), na ktorej sme mali naše zastúpenie. V rámci piatkového slávnostného večera AOPP a jej členskej organizácie udeľovali čestné ocenenie "Môj lekár" a "Moja sestra" tým zdravotníkom, ktorí neváhali podať pomocnú ruku pacientom či ich blízkym pri prekonávaní ťažkej životnej situácie. Nominácie na toto ocenenie posielali členské patientske organizácie AOPP a víťazov vybrala odborná porota.

Ocenenie "Moja sestra" získala nami navrhnutá asistentka výživy Mária Maniková, ktorá pracuje v metabolickej ambulancii DFN Košice, pripravuje a vedie edukačné kurzy pku varenia a pečenia a už niekoľko rokov je nápomocná rodinám s fenylketonúriou.

V novembri 2018 bol vypracovaný projekt pre poskytnutie grantu O2 Férovej nadácie na realizáciu „Školy varenia pre rodičov detí s fenylketonúriou“. Na základe úspešného projektu nám v roku 2019 bude poskytnutá suma 1000 eur na jeho realizáciu.

Ďalším úspešným projektom „PKU škola varenia“ bol projekt podporený spoločnosťou Henkel, na ktorý bude v roku 2019 poskytnutá suma 1000 eur.

### **Spolupráca a členstvo v iných patientskych organizáciách**

Vo februári 2018 sme sa stali členom Asociácie na ochranu práv pacientov.

V novembri 2018 (2.11.2018) sme boli na základe našej žiadosti prijatý za člena E.S.PKU za Slovensko, nakoľko NSPKU na SK už nie je aktívne. Delegát za SK odprezentoval aktivity Združenia PKU za obdobie od prebratia funkcie predsedníčkou Ľubomírou Konečnou, ktorá sa však pre kolídiu termínu stretnutia s pôrodom nemohla konferencie zúčastniť. Prezentácia bola všeobecne dobre prijatá a delegáti EU združení boli milo prekvapení množstvom akcií organizovaných na Slovensku (čo pri danom množstve členov nie je obvyklé).

*Prehľad výnosov a nákladov Združenia na pomoc ľuďom postihnutým  
fenyktonúriou v r. 2018*

*Výnosy (príjmy)*

Členské príspevky	6,63 eur
Bankové úroky	0 eur
2% z daní	12 571,85 eur
Dar. zmluva Metaboli Med s.r.o.	spolu 1400 eur
Dar. zmluva Sytchem spol. s.r.o.	720 eur
Dar. zmluva DENT-STOM s.r. o.	150 eur
Dar. zmluva Nutricia	1000 eur
Dotácia z MPSV a rodiny SR	3500 eur
<b>Výnosy celkom</b>	<b>19 348,48 eur</b>

*Náklady (výdaje)*

Členské schôdze	0 eur
Stretnutie rodín BA	79,24 eur
Fa za pobyt Tematín 2018	4170 eur
Fa za Keramiku v Tematíne	600 eur
Fa za tričká zo sponzor.daru od firmy Metaboli Med s.r.o.	258,90 eur
Fa za potraviny Tematín	1327,17 eur
Mikulášske stretnutie v Miracolo	1222,26 eur
Tašky s logom Združenia	242 eur
<b>E.S.PKU konferencia Benátky:</b>	
Letenky a ubytovanie HOFFMAN	493,45 eur

Letenky a ubytovanie PODHRAĎAYOVCI	901,83 eur
<b><u>Ostatné režijné náklady:</u></b>	
Pošta + not. poplatky	167,98 eur
Bankové poplatky	74,28 eur
Doména	10,68 eur
Kancelárska réžia	73,79 eur
Odmena diétnej sestry + odvo	416,47 eur
<b>Náklady celkom</b>	<b>10 038,05 eur</b>

Za rok 2018 vykázalo Združenie na pomoc ľuďom postihnutým fenylketonúriou výnosy (príjmy) vo výške 19348,48 eur a náklady vo výške 10 038,05 eur, celkovo teda dosiahlo zisk 9310,43 eur.

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

Ku dňu 1.1.2018 boli finančné prostriedky v pokladni v hodnote 1,67 eur a k 31.12.2018 bol zostatok 431 eur.

Ku dňu 1.1.2018 boli finančné prostriedky na bežnom účte v hodnote 4660,90 eur a k 31.12.2018 bol zostatok 13 571,48 eur.

Dňa: 25.06.2019

#### Vypracovali:

Výročnú správu: Ľubomíra Konečná

Finančnú časť: Zuzana Ševčíková