



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

## **Výročná správa za rok 2019**

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 vrodenou 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  
Zuzana Ševčíková  
Kvetoslava Teslíková  
Michaela Hoffmanova

Zdrúženie PKU evidovalo k 31.12.2019...148...členov.

## **Stretnutia členov Združenia PKU v roku 2019:**

Dňa 30.03.2019 bolo zorganizované tradičné stretnutie rodín s najmenšími deťmi v detskom kútiku Miracolo, za účelom výmeny skúseností 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 Nestle Vitaflo, s účasťou 41 ľudí.

Dňa 11.5.2019 bol zorganizovaný kurz varenia "Varíme do škôlky a školy" v Chefparade Bratislava. Kurz varenia sa uskutočnil vďaka grantu Férovej nadácie O2, ktorá podporila tento náš projekt grantom vo výške 1000 eur. Recepty zostavila a kurz viedla asistentka výživy z DFN Košice, Mária Maniková. Kurz sa tešil účasti 21 ľudí a spokojnosti všetkých zúčastnených.

Dňa 15.6.2019 bolo zorganizované pre našich členov športové popoludnie – bowling. Zúčastnených účastníkov bolo 21. Po dvoch hodinách strávených hrou bowlingu bola zabezpečená nízkobielkovinová večera pre účastníkov s fenylketonúriou.

Rekondičný týždenný PKU pobyt sa uskutočnil v termíne od 7.- 14.7.2019 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 (vrátane detí a dospelých) a ich 29 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., na nákup potravín.

Tohtoročný pobyt nám každé ráno spríjemňovala rozcvička pre dospelých a večer animačný program pre deti, ktoré viedla Edítka Molnárová.

Dňa 10.7.2019 o 17:00 hod sa uskutočnilo zasadnutie Členskej schôdze Združenia PKU, ktoré bola zvolané predsedníčkou združenia elektronicky dňa 2.7.2019. Schôdza sa konala v priestoroch penziónu Tematín v Moravanech nad Váhom. Schôdze sa zúčastnilo 25 prítomných členov Združenia PKU.

Program členskej schôdze bol nasledovný:

1. Vyhodnotenie roku 2018, predloženie Výročnej správy za rok 2018
2. Podnety členov Združenia PKU
3. Plán aktivít na najbližšie obdobie

Zápisnica z členskej schôdze spolu so schválenou Výročnou správou bola doručená členom združenia elektronicky 6.10.2019. Výročná správa je zároveň zverejnená aj na našom webovom sídle [www.zdruzeniepku.sk](http://www.zdruzeniepku.sk).

Dňa 10.8.2019 v rámci víkendového stretnutia firmy Vitaflo bola zorganizovaná prednáška "Prenatálna príprava žien s PKU", ktorú viedla nutričná sestra Bc. Magdaléna Pencová z Ústavu dedičných metabolických porúch 1. LF UK a VFN v Prahe. Účastníčkam prednášky priblížila celý postup prenatálnej prípravy, tehotenstva žien s PKU a následnej

starostlivosti po pôrode. Pani Pencová zároveň ochotne odpovedala na všetky položené otázky.

V dňoch 13-15.9.2019 sa uskutočnilo víkendové stretnutie na Ružíne, ktoré zorganizovala ambulancia DFN Košice a Združenie rodičov a priateľov detí s fenylketonúriou. Stretnutia sa zúčastnilo 17 našich členov, preto sme toto stretnutie s radosťou podporili.

Vianočné obdobie bolo v tomto roku plné milých akcií a stretnutí. Tento rok sa nám podarilo zorganizovať zájazd na Vianočné trhy v Budapešti. Autobus vyrazil z Trenčína a mal zastávku v Bratislave, kde sme už v plnej posádke 34 ľudí cestovali do Budapešti. Zájazd sme zverili cestovnej kancelárii, preto sme mali zabezpečenú aj obhliadku najvýznamnejších pamiatok. Všetkých nás najviac očarila večerná predvianočná atmosféra tohto mesta. Za organizáciu zájazdu ďakujeme Petrovi Hoffmanovi.

Dňa 8.12.2019 sme sa spolupodieľali na organizácii Vianočného pečenia partnera Vitaflo v Chefparade v Bratislave. Kurz pečenia viedla nutričná sestra Jana Komárková z Fakultní nemocnice Kráľovské Vinohrady (FNKV), Praha. Varenia sa zúčastnilo 20 našich členov, ktorí napiekli množstvo vianočných dobrôt. V závere sme privítali aj našich najmenších ochutnávačov.

Dňa 14.12.2019 bolo zorganizované popoludnie s „Mikulášom“ v detskom kútiku Miracolo v Bratislave. Zúčastnilo sa na ňom rekordných 65 členov nášho združenia. 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., rodina Molnárová) a nášho Združenia PKU.

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

V roku 2019 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 7.- 14.7.2019 v penzióne Tematín Moravany nad Váhom.

Zároveň nám bola poskytnutá dotácia vo výške 420 eur na podporu členstva v medzinárodnej organizácii v sociálnej oblasti podľa § 7 ods. 1. písm. a) zákona č. 544/2010 Z. z.

V decembri 2019 sme rovnako podali žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu rekondičných aktivít a zároveň sme podali žiadosť o poskytnutie dotácie na podporu členstva v medzinárodnej organizácii v sociálnej oblasti.

Dňa 14.10.2019 bolo Združenie PKU zaregistrované do zoznamu prijímateľov podielu zo zaplatenej dane 2% z r. 2019.

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

Tento rok sa nám vďaka šéfkuchárovi Ľubomírovi Molnárovi podarilo dostať tému nášho ochorenia do verejnoprávnej televízie RTVS. V relácii Dámsky klub dňa 11. októbra 2019 bola fenylketonúria hlavnou témou s viacerými živými vstupmi. Naše pozvanie ochotne prijala MUDr. Ľudmila Potočnáková, ktorá širokej verejnosti citlivo, detailne a prakticky priblížila naše ochorenie. Rovnako jej slová povzbudili nás pku rodiny a dodali nám veľa energie a síl na našej ceste. Ľubko Molnár si pripravil tri nízkobielkovinové recepty, ktoré počas relácie navaril. Zároveň divákovi priblížil vlastné skúsenosti s prípravou a varením stravy pre dieťa s fenylketonúriou.

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

## Spolupráca a členstvo v iných patientskych organizáciách

V dňoch 22-23.11.2019 sa zástupcovia združenia zúčastnili Tretej celoslovenskej patientskej konferencie AOPP s bohatým prednáškovým programom.

## *Prehľad výnosov a nákladov Združenia na pomoc ľuďom postihutým fenylketonúriou v r.2019*

### *Výnosy (príjmy)*

2% z daní	9 336,73 eur
Dar. zmluva Metaboli Med s.r.o.	1 500 eur
Dar. Zmluva Ferova Nadácia O2	1 000 eur
Dar. Zmluva Henkel AG+Co	1 000 eur
Dar. zmluva Nutricia	1 000 eur
Dar.zmluva NESTLE	1 500 eur
Dar. Zmluva FaG Consulting s.r.o.	200 eur
Dotácia z MPSV a rodiny SR	3 920 eur
<b>Výnosy celkom</b>	<b>19 656,73 eur</b>

## *Náklady ( výdaje)*

Varenie s O2	914,67 eur
Stretnutie rodín BA	360,65 eur
Fa za pobyt Tematín 2019	6 336,16 eur
Workshop Tematín	700 eur
Prezentačné veci	1 274,28 eur
Dámsky klub	164,39 eur
Pobyt Ružín	954,69 eur
Bowling	537,78 eur
Vianočná Budapešť	1 194,27 eur
Vianočné pečenie	625,02 eur
Mikulášske stretnutie	876,37 eur
<b><u>Ostanté režijné náklady:</u></b>	
Administratívna réžia	191,66 eur
Bankové poplatky	81,80 eur
Doména	14,28 eur
Mzdy + odvody	1 020,30 eur
Členský príspevok v E.S.PKU	420 eur
Konferencia AOPP + členské v AOPP	40 + 50 eur
<b>Náklady celkom</b>	<b>15 756,32 eur</b>

Dňa: 2.07.2020

Vypracovali:

Výročnú správu: Ľubomíra Konečná

Finančnú časť: Zuzana Ševčíková