

**ZAPISNIK OBČNEGA ZBORA
DRUŠTVA ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE
z dne 22.01.2005**

22.1.2005 je bil na Pediatrični kliniki v Ljubljani redni občni zbor Društva za fenilketonurijo Slovenije, ki se ga je udeležilo 47 članov društva.

Dnevni red občnega zbora

Predlagan je bil naslednji dnevni red:

1. Izvolitev delovnega predsedstva, zapisnikarja in drugih organov občnega zbora ter potrditev dnevnega reda občnega zbora.
2. Seznanitev z vsebino, obravnava in sprejetje letnega poročila društva za leto 2004, seznanitev z vsebino, obravnava in sprejetje finančnega poročila društva ter poročila o delu izvršnega odbora društva v letu 2004.
3. Informiranje o izvedenih aktivnostih društva v letu 2004.
4. Seznanitev z vsebino, obravnava in sprejetje finančnega načrta društva za leto 2005 ter finančno ovrednotenega letnega delovnega programa društva za leto 2005.
5. Nov način članstva, včlanjevanja in določitev višine članarine za leto 2005.
6. Spremembe in sprejetje sprememb statuta društva.
7. Pridobitev statusa humanitarne organizacije bolnikov z nepogosto kronično boleznijo in sklep o vložitvi vloge za pridobitev tega statusa.
8. Imenovanje članov posvetovalnega telesa društva.
9. Razrešitev starega in imenovanje novega sekretarja društva, razrešitev blagajnika društva in imenovanje novega člana izvršnega sveta društva.
10. Določitev višine sejin za člane izvršnega odbora in posvetovalnega telesa društva.
11. Imenovanje častnih članov društva.
12. Razno.

Na občnem zboru je bil sprejet naslednji sklep: Iz dnevnega reda občnega zbora se umakne 10. točka, ostale točke dnevnega reda in s tem dnevni red se potrdijo.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA
0 glasov PROTI

Ad 1.: Na občnem zboru je bil sprejet sklep o izvolitvi delovnega predsedstva, zapisnikarja in drugi organov občnega zbora:

- za predsednika občnega zbora se izvoli Natalija Stošicki,
- za zapisnikarja občnega zbora se izvoli Tadeja Pačnik Vižintin
- za druge člane delovnega predsedstva se izvolita Vodenik Sonja in Mojca Žerjav Tanšek,
- za preštevalca glasov se izvoli Nataša Struna.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA
0 glasov PROTI

Ad. 2: Člani društva so bili na občnem zboru seznanjeni z vsebino ter so obravnavali in sprejeli letno in finančno poročilo društva za leto 2004:

a) Bilanca stanja za leto 2004:

Osnovna sredstva po neodpisani vrednosti znašajo 644 tisoč SIT (kupljen je bil prenosni računalnik, router in projektor). Zaloge znašajo 200 tisoč SIT in predstavljajo zaloge knjig Fenilketonurija in prehrana ter knjig Živeti s fenilketonurijo. Dobroimetje pri bankah znaša 6.508 tisoč SIT (stanje na računu in depozit pri banki). Sredstva društva tako na dan 31.12.2004 skupaj znašajo 7.352 tisoč SIT. Kratkoročne obveznosti do članov in dobaviteljev so na dan 31.12.2004 znašale 127 tisoč SIT. V obveznostih do virov sredstev predstavljajo ustanovitvena vloga, rezerve in drugi viri skupaj 7.027 tisoč SIT. Društvo nima dolgoročnih obveznosti. Presežek prihodkov nad odhodki je na dan 31.12.2004 znašal 193 tisoč SIT. Obveznosti do virov sredstev so skupaj v letu 2004 znašala 7.352 tisoč SIT.

b) Izkaz poslovnega izida 2004:

Čisti prihodki iz prodaje so znašali 920 tisoč SIT. Finančni prihodki so v letu 2004 znašali 264 tisoč SIT. Prihodki iz subvencij in dotacij so v letu 2004 znašali 5.910 tisoč SIT, od tega so sredstva, ki jih je društvo prejelo v letu 2004 od FIHO znašala 4.900 tisoč SIT, 442 tisoč SIT akontacija sredstev FIHO za leto 2003, 568 tisoč SIT pa so predstavljala sponzorska sredstva in sredstva dotacij različnih firm (Telekom, Krka, Belupo, TET, itd.).

Stroški porabljenega materiala in prodanega trgovskega blaga so v letu 2004 znašali 2.638 tisoč SIT. Od tega so znašali stroški porabljenega materiala 1.398 tisoč SIT, nabavna vrednost prodanega blaga pa 1.239 tisoč SIT. Stroški storitev so v letu 2004 znašali 3.885 tisoč SIT. Od tega znašajo stroški, ki vključujejo plačila po potnih nalogih, povračila stroškov za plačilo računov izvajanja programov delovanja društva, plačila študentskemu servisu za storitve postavitve in vzdrževanja spletne strani društva ter za storitve varstva otrok na Debelem rtiču, skupaj 2.561 tisoč SIT, transportne storitve 12 tisoč SIT ter drugi stroški storitev 1.311 tisoč SIT (avtorske pogodbe, pogodbe o delu in davki od teh pogodb, stroški telekomunikacijskih storitev, stroški reprezentance in stroški plačilnega prometa). Amortizacijski stroški so v letu 2004 znašali 125 tisoč SIT, finančni odhodki 153 tisoč SIT, drugi (poslovni) odhodki pa 100 tisoč SIT (članarina E.S.PKU). Celotni odhodki društva so tako v letu 2004 znašali 6.901 tisoč SIT.

Društvo je v letu 2004 ustvarilo presežek prihodkov nad odhodki v višini 193 tisoč SIT.

Člani društva so bili na občnem zboru seznanjeni tudi z krajo poslovne kartice Eurocard in s tem povezanimi stroški.

c) **Finančno ovrednotena vsebina izvedenih programov, naložb in delovanja:**

Na občnem zboru so se člani društva seznanili s **finančno ovrednoteno vsebino izvedenih programov in delovanja društva v letu 2004:**

Društvo je v letu 2004 prejelo za delovanje, naložbe in programe skupaj 4.900.000 SIT sredstev FIHO, pri čemer je prejelo za delovanje 800.000,00 SIT, za naložbe 100.000,00 SIT in za programe (socialne pomoči, evropski kongres na Bledu, tečaj dietne prehrane, letno srečanje članov in letovanje otrok) 4.000.000,00 SIT. Od 4.900.000 SIT sredstev FIHO je društvo v letu 2004 porabilo 3.063.462,85 SIT, za 1.836.537,15 SIT sredstev FIHO pa je ostalo neporabljenih. Od teh neporabljenih sredstev bo društvo sredstva v višini 436.537,15 SIT uporabilo za iste namene v letu 2005, za sredstva v višini 1.400.000 SIT (gre za neporabljena sredstva za Evropski kongres na Bledu) pa bo društvo na svet FIHO podalo vlogo za izdajo soglasja, da se ta sredstva uporabijo za druge namene.

Tabela 1: Porabljena sredstva po posameznih programih, za delovanje in naložbe društva:

Vsebina	Sredstva FIHO v SIT	Lastna in druga sredstva v SIT	Skupaj	Število udeležencev
1. Izvedeni socialni programi	2.163.462,85	9.596.038,57	11.759.501,42	
Evropski kongres bolnikov s fenilketonurijo na Bledu*	0	8.511.047,98	8.511.047,98	od 46 do 178
Priprava dietne hrane – tečaj otroci	184.274,00	0	184.274,00	25, od tega 11 otrok
Priprava dietne hrane – tečaj odrasli	282.000,00	0	282.000,00	43
Socialne pomoči**	600.000,00	34.184,06	634.184,06	34 + 11
Letovanje otrok Debeli rtič	243.510,70	0	243.510,70	13
Letno srečanje članov	853.678,15	0	853.678,15	16+85
Miklavževanje	0	870.235,53	870.235,53	106
Ozaveščanje javnosti in bolnikov	0	172.125,00	172.125,00	vsi otroci s fenilketonurijo
Analize vrednosti Phe v izdelkih***	0	8.446,00	8.446,00	vsi člani
2. Delovanje	800.000,00	71.810,95	871.810,95	vsi člani
3. Naložbe	100.000,00	669.109,77	769.109,77	n.a.
Prenosni računalnik Compaq	100.000,00	211.919,77	311.919,77	
Projektor Toshiba	0	429.990,00	429.990,00	
Router, čitalec kartic	0	27.200,00	27.200,00	
SKUPAJ	3.063.462,85	10.336.959,29	13.400.422,14	

* Evropski kongres na Bledu:

FIHO je v letu 2003 odobril 2.148.272,00 SIT, v letu 2004 pa 1.400.000,00 SIT sredstev za izvedbo navedenega programa (skupaj = 3.548.272,00 SIT). Društvo teh

sredstev ni porabilo, saj je izdatke za izvedbo navedenega programa, v višini 8.511.047,98 SIT krilo iz lastnih in drugih sredstev, po sledeči specifikaciji:

- 270.000,00 SIT sponzorskih sredstev,
- 288.541,94 SIT lastnih sredstev,
- 7.952.506,04 SIT sredstev zlasti iz naslova kotizacij, plačanih dodatnih storitev ter sredstva razstavljalcev.

Za neporabljen sredstva FIHO, v skupni višini 3.548.272,00 SIT, bo društvo podalo vlogo za izdajo soglasja na svet FIHO, da društvo ta sredstva porabi v letu 2005 za druge namene, in sicer:

- za delovanje društva v letu 2005 = 1.648.272,00 SIT,
- za program medijske prepoznavnosti bolezni in problematike bolnikov = 400.000,00 SIT (s ciljem medijskega pritiska zaradi potrebnosti sprememb ZZVZZ, izvajanjem zagovorništva in večje prepoznavnosti zaradi potrebnosti pridobitve sponzorjev in donatorjev),
- za program 19. evropskega kongresa na Sardiniji v oktobru 2005 = 1.500.000,00 SIT.

Struktura stroškov programa Evropskega kongresa na Bledu:	SIT
Stroški dela	588.235,10
Stroški materiala	208.163,40
Drugi stroški	7.714.649,48
S k u p a j	8.511.047,98

Povprečno število udeležencev kongresa je bilo:

- dne 28.10.2004: 46 udeležencev,
- dne 29.10.2004: 148 udeležencev,
- dne 30.10.2004: 178 udeležencev,
- dne 31.10. 2004: 76 udeležencev.

Organizacija in izvedba kongresa je obsegala naslednje dejavnosti društva:

- priprava vprašalnikov glede Finančne politike PKU formule in hrane,
 - sprejem in spremljanje prijav, izdelava prijavnic,
 - izdelava plana razstavljalcev,
 - pridobivanje sponzorjev,
 - koordiniranje sponzorjev, predavateljev, razstavljalcev, prijavljenih,
 - dogovarjanje s Hotelom in izdelava dietnih in navadnih menijev za hotel,
 - priprava predavanja: Natalija Stošički- finančna politika v EU za pku hrano in mix, Tanškova: kvaliteta življenja s PKU,
 - priprava brošure z izvlečki predavanj,
 - priprava tiskovne konference, izjav za javnost,
 - priprava kulturnega programa in gradiva za kongres,
 - naše društvo je imelo svoj »štant« kjer se je predstavilo,
 - zagotavljanje prevajanja v slovenski jezik,
 - prevoz udeležencev.
-

V okviru kongresa so potekala strokovna predavanja s področja fenilketonurije in razstava dietnih izdelkov za fenilketonurijo.

Priprava dietne hrane - tečaj otroci:

Program je obsegal pripravo receptov z izračuni vrednosti fenilalanina ter preizkušanje receptov. Otroci so se učili pripravljati dietno hrano sami, tehtati, ipd. Tečaj je potekal v kuhinji Banke Celje. Nabavljene so bile tudi tehtnice in drugi kuhinjski pripomočki.

Struktura stroškov priprave dietne hrane – tečaj otroci:	SIT
Stroški dela	0
Stroški materiala	21.457,00
Drugi stroški	162.817,00
S k u p a j	184.274,00

Priprava dietne hrane – tečaj odrasli:

Tečaj je potekal v Hotelu Valentin. Program je obsegal pripravo receptov z izračuni vsebnosti PHE, preizkus receptov in pokušino, sledilo je kosilo za 43 udeležencev tečaja. Nabavljeni so bili tudi kuhinjski pripomočki.

Struktura stroškov tečaja priprave dietne hrane – tečaj odrasli:	SIT
Stroški dela	0
Stroški materiala	11.420,00
Drugi stroški	270.580,00
S k u p a j	282.000,00

**Program socialne pomoči:

Socialno pomoč v obliki razdeljene dietne hrane je dne 6.3.2004 prejelo 34 družin bolnikov s fenilketonurijo, v novembru in decembru 2004 pa je društvo odobrilo 11 vlog za socialno pomoč v obliki dietne hrane in 1 vlogo za odobritev socialne pomoči v obliki šolnine, eno vlogo za pomoč v obliki dietne hrane pa je zavrnilo. Predsednica društva je na občnem zboru obrazložila tudi kriterije, ki so se uporabljali pri presoji odobritve oz. zavrnitve upravičenosti do socialne pomoči.

Struktura stroškov programa socialne pomoči:	SIT
Stroški dela	0
Stroški materiala	469.184,06,00
Drugi stroški	165.000,00
S k u p a j	634.184,06

Društvo je v letu 2004 odobrilo socialno pomoč v skupnem znesku 698.979,06 SIT, pri čemer je izdatke za socialno pomoč v višini 600.000,00 SIT krilo iz sredstev

FIHO, izdatke za socialno pomoč, ki so ji nastali v letu 2004 v višini 34.184,06 SIT iz lastnih sredstev, znesek 64.795,00 SIT odobrenih socialnih pomoči v letu 2004 pa je društvo plačalo iz lastnih sredstev v letu 2005, tako da so lastna sredstva društva za socialne pomoči, odobrene v letu 2004 znašala 98.979,06 SIT.

Letovanje otrok Debeli Rtič:

Program obnovitvene rehabilitacije otrok s fenilketonurijo na Debelem Rtiču je trajal od 18.6.-2.7.2004 (14 dni), udeležilo se ga je 13 otrok, v spremstvu 2 vzgojiteljic in dr. Tanškove, pri čemer jim je bila ves čas zagotovljena dietna prehrana. Program je obsegal tudi udeležbo v kulturno-reakreacijskih programih. Otrokom je bila po zaključku programa odvzeta kri – nivoji fenilalanina v krvi so bili v sprejemljivem okvirju. V letu 2004 so bila kupljena tudi nova igrala za otroke na Debelem Rtiču.

Struktura stroškov programa:	SIT
Stroški dela	68.868,80
Stroški materiala	68.990,00
Drugi stroški	105.651,90
S k u p a j	243.510,70

Letno srečanje članov:

Letno srečanje članov društva se je izvedlo dvakrat z vsebinsko različno orientiranostjo. 22.5.2005 je bilo organizirano letno srečanje z izobraževalno in rekreacijsko vsebino, fokusirano na zdravstveno strokovno vsebino »nosečnost in fenilketonurija«, aktualno zlasti za dekleta s fenilketonurijo, ki bodo ali že nameravajo zanositi oziroma so noseče (v starosti od 11 let dalje). Tega srečanja se je udeležilo 16 oseb, od tega 8 deklet s fenilketonurijo. 13.6.2005 pa je bilo v Bistri pri Vrhniki organizirano letno srečanje s splošnim strokovnim in kulturnim programom ogleda Tehniškega muzeja in udeležbo delavnic, ki se ga je udeležilo 85 oseb.

Struktura stroškov programa letnega srečanja članov:	SIT
Stroški dela	211.765,00
Stroški materiala	32.750,00
Drugi stroški	609.163,15
S k u p a j	853.678,15

Miklavževanje:

Miklavževanja se je udeležilo 106 udeležencev, ki so se udeležili kulturnega programa s pogostitvijo in delavnic za otroke, čemur je sledila obdaritev 52 otrok. Miklavževanje je potekalo tako kot vsako leto v najeti dvorani kulturnega doma v Celju.

Društvo je celotne stroške 870.235,53 SIT krilo v višini 840.235,53 SIT iz lastnih sredstev, v višini 30.000,00 SIT pa iz dotacij Termoelektrarne Trbovlje (TET).

Ozaveščanje javnosti in bolnikov:

Program je obsegal izdajo publikacije za otroke: Zakaj ne morem jesti enake hrane kot ti očka? Gre za prevod ilustrirane knjige za otroke s fenilketonurijo Švedske avtorice, ki ima tudi sama dva otroke s fenilketonurijo. Celotni stroški v višini 172.125,00 SIT so bili kriti iz lastnih sredstev. Publikacija je bila razdeljena na Miklavževanju, drugim je dostopna na spletni strani društva: www.pku-slovenia.com.

Analize vrednosti Phe v izdelkih:

Društvo je dalo v letu 2004 ERICo Inštitutu za ekološke raziskave Velenje v analizo nekatere izdelke, da se v njih ugotovi vsebnost fenilalanina. Gre za sledeče izdelke: sladka smetana, jogurt Danone Frumimix, topljen sir Kiri, topljeni sir Zdenka, vanilijev puding z okusom višnje Zelene doline, krema Monte z okusom vanilije in čokolade, jogurt navadni 3,2 Ljubljanskih mlekarn puding Piki vanilija in čokolada Ljubljanskih mlekarn. Stroški programa v višini 8.446,00 SIT predstavljajo potne stroške in so se v celoti krili iz lastnih sredstev društva. Društvo pa pričakuje, na podlagi predračuna inštituta, izdatke za navedeni program v letu 2005 še v višini približno 200.000,00 SIT, ki jih namerava ravno tako kriti iz lastnih sredstev.

Delovanje:

Struktura odhodkov:	SIT
operativni odhodki	517.697,00
osebni prejemki	0
upravljanje, organizacijske in strokovne dejavnosti	354.112,95
S k u p a j	871.810,95

Odhodki upravljanja, organizacijske in strokovne dejavnosti so bili v celoti financirani iz sredstev FIHO, operativni odhodki pa so bili pokriti iz sredstev FIHO v višini 445.887,05 SIT, preostali del pa iz lastnih sredstev.

Posamezne postavke odhodkov delovanja:

Postavke odhodkov	Znesek v SIT
PTT stroški in telekomunikacijske storitve	154.508,33
provizije in takse	93.243,71
potni stroški - delovanje	34.727,55
članarina E.S.PKU	100.073,40
vzpostavitev spletne strani	169.312,00
drugi stroški materiala in delovanja	319.945,96
Skupaj	871.810,95

Delovanje društva zajema poleg aktivnosti priprave in izvedbe programov društva tudi druge aktivnosti. Tako se je v letu 2004 intenziviralo pojavljanje v medijih: intervju na radioSLO, radio Ognjišče, članki v Lions, Večer, Primorskih novicah,

Jani, Zasavcu. Pripravili smo tudi predlog sprememb dohodninke zakonodaje in ga vložili v parlamentarno proceduro – neuspešno. Društvo je za člane tekom leta tudi nabavljalo hrano pri Iris, BIOS-M in uvozilo hrano od Hammermuehle (Nemčija) ter Ener-G food (ZDA).

Naložbe:

	FIHO	Lastna in druga sredstva	Skupaj
Naložbe	100.000,00	669.109,77	769.109,77
Prenosni računalnik Compaq	100.000,00	211.919,77	311.919,77
Projektor Toshiba	0	429.990,00	429.990,00
Router, čitalec kartic	0	27.200,00	27.200,00

Društvo je vse navedene naložbe v skupnem znesku 769.109,77 SIT izvedlo v letu 2004, pri čemer so se te naložbe financirale v višini 100.000 SIT iz sredstev FIHO, v višini 154.109,77 SIT iz lastnih sredstev in v višini 515.000,00 SIT iz dotacij.

Računalnik Compaq se je financiral na sledeči način: 100.000 SIT iz sredstev FIHO, 151.909,77 SIT lastna sredstva, 60.010,00 SIT dotacije donatorjev. Nakup je bil potreben zaradi dotrajanosti in odpisa dosedanjega računalnika. Projektor Toshiba se je v celoti financiral iz dotacij donatorjev, tako da za njegov nakup ni bilo potrebno uporabiti lastnih sredstev, kupljen je bil za potrebe predavanj na evropskem kongresu na Bledu ter zaradi izvajanja izobraževanja članov društva. Router in čitalec kartic se je financiral v višini 2.200 SIT iz lastnih sredstev, preostalo pa iz dotacij donatorjev.

Društvo je zaključilo svoje poslovanje v letu 2004 s presežkom prihodkov nad odhodki v višini 193 tisoč SIT.

d)

Člani društva so bili na občnem zboru seznanjeni z **vsebino poročila o delu izvršnega odbora društva v letu 2004.**

Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

Občni zbor društva je bil seznanjen z vsebino, je obravnaval in je sprejel:

- letno poročilo društva za leto 2004,
- finančno poročilo društva za leto 2004 s finančno ovrednotenim programom dela izvedenim v letu 2004 ter finančni rezultat za leto 2004,
- poročilo o delu izvršnega odbora društva v letu 2004.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 3: Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

Predsednik društva je informiral udeležene na občnem zboru o aktivnostih društva, izvedenih v letu 2004 in porabljenih denarnih sredstvih za posamezne izvedene aktivnosti po viru sredstev (lastna sredstva, sredstva FIHO). – glej pod Ad 2.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 4: Finančni načrt društva za leto 2005 in finančno ovrednoten letni program dela v letu 2005:

Predsednica društva je udeležence občnega zbora seznanila s tem, da je bila v septembru 2004 izvršena kontrola poslovanja društva v letu 2003 s strani FIHO ter podala ugotovitve iz zapisnika o poteku nadzora. V nadzoru je bilo tudi ugotovljeno, da društvo sredstev v višini 2.148.272 SIT od skupaj 3.200.118 SIT, ki jih je prejelo od FIHO za leto 2003 za program Evropskega kongresa bolnikov s fenilketonurijo, ni porabilo v letu 2003, ter da je sredstva v poročilu o realizaciji finančno ovrednotenega delovnega programa društva iz sredstev FIHO v letu 2003 napačno izkazalo kot porabljena. V nadzoru je bilo zato ugotovljeno, da društvo ni upravljalo s sredstvi FIHO v skladu z veljavnimi akti FIHO. Predsednica društva je tudi obvestila udeležence občnega zbora, da zaradi ugotovitev iz nadzora, FIHO društvu ni odobril sredstev za programe, naložbe in delovanje v letu 2005. Na sestanku s FIHO je bilo predstavnikom društva zagotovljeno, da bo društvo lahko neporabljena sredstva, ki jih je društvo prejelo v preteklih letih od FIHO, uporabilo za financiranje v letu 2005.

Glede na navedeno dejstvo je predsednica člane na občnem zboru seznanila s potrebno racionalizacijo izvajanja programov društva v letu 2005 ter z angažiranjem zunanjih izvajalcev za storitve vodenja poslovnih knjig društva, in v tem okviru predlagala finančno ovrednotene programe in delovanje ter naložbe v letu 2005, kot sledi:

Vsebina	Neporabljena sredstva FIHO iz prejšnjih let v SIT	Lastna in druga sredstva v SIT	Skupaj
1. Izvedeni socialni programi	2.336.537,15	2.962.000,00	5.298.537,15
Evropski kongres bolnikov s fenilketonurijo na Sardiniji*	1.500.000,00	190.000,00	1.690.000,00
Priprava dietne hrane – tečaj odrasli	86.537,15	100.000,00	186.537,15
Socialne pomoči**	0	365.000,00	365.000,00
Letovanje otrok Debeli rtič	200.000,00	0	200.000,00
Letno srečanje članov	150.000,00	150.000,00	300.000,00
Miklavževanje	0	350.000,00	350.000,00
Ozaveščanje javnosti zaradi spremembe zakonodaje	400.000	1.600.000,00	2.000.000,00
Analize vrednosti Phe v izdelkih	0	207.000,00	207.000,00
2. Delovanje	1.648.272,00	1.216.728,00	2.865.000,00
3. Naložbe	0	50.000,00	50.000,00
SKUPAJ	3.984.809,15	4.228.728,00	8.213.537,15

Evropski kongres na Sardiniji:

Od 27.- 30. oktobra 2005 bo v Olbia na Sardiniji potekala 19. Evropski kongres bolnikov s fenilketonurijo, ki se ga nameravajo udeležiti nekateri člani izvršnega odbora društva ter zdravnica asist. Mojca Žerjav Tanšek, dr. med. iz Pediatrične klinike Ljubljana. Gre za tradicionalni kongres, ki se ga člani IO društva ter navedena zdravnica zaradi potrebnosti udeležbe udeležijo vsako leto. Program kongresa bo vključeval: strokovno zdravniške sestanke znanstveno posvetovalnega odbora E.S.PKU, katerega članica je dr. Tanšek, delovne sestanke predsednikov in uradnih predstavnikov društev bolnikov s fenilketonurijo iz držav članic E.S.PKU, razstavo novih dietnih proizvodov za bolnike s fenilketonurijo, ter predavanja o encimski terapiji, genski terapiji, dieti pri fenilketonuriji in kofaktorjih, zdravljenju fenilketonurije z BH4 (Italijanske izkušnje), o dietni terapiji in nutrijskih vidikih od novorojencev do odraslosti s fenilketonurijo, tekom kongresa pa se bodo izvajali tudi tečaji priprave dietne prehrane za bolnike s fenilketonurijo.

Ozaveščanje in obveščanje javnosti bo društvo v letu 2005 intenziviralo zlasti zaradi potrebnosti, da se javnost preko medijev obvesti o problematiki bolnikov s fenilketonurijo v zvezi s pridobivanjem in dostopnostjo pripravka z medicinsko indikacijo z odstranjenimi specifičnimi aminokislinami in z drugimi selektivno odstranjenimi ali dodanimi sestavinami hrane za zdravljenje bolnikov z vrojenimi motnjami presnove. Odrasli bolniki s fenilketonurijo si morajo namreč navedeni pripravek, ki mesečno v povprečju stane 220.000,00 SIT (kar je več kot znaša povprečna mesečna bruto plača v RS za december 2004, preračunana v neto znesek), plačevati sami (le izjemoma in začasno jim lahko ZZZS na podlagi vloge odobri

delno ali celotno povračilo stroškov). Evidentno je, da si bolniki pripravka, ki je zanje življenjsko pomemben, ne morejo kupiti, ter je sedanja ureditev zanje nevzdržna ter ogroža njihovo zdravje. Preko medijev se tako želi opozoriti pristojne inštitucije (na katere smo se uradno že v preteklih dveh letih z navedeno problematiko obrnili preko dopisov vendar ustreznih rešitev ni bilo) na problem in potrebnost njegovega reševanja ter tako vršiti tudi medijski pritisk za sprejem ZZVZZ-H v Državnem zboru. Dodatno pa se želi ozaveščati in obveščati javnost o sami bolezni in o društvu, z namenom prepoznavnosti bolezni in s tem lažjega pridobivanja sredstev s strani sponzorjev in donatorjev v naslednjih letih. Ozaveščanje in obveščanje javnosti v letu 2005 namerava društvo izvajati preko agencije FuturaPR Ljubljana. Zaradi navedenega se predvideva povečanje izdatkov za ta program, in sicer se predvidevajo izdatki v višini 2.000.000 SIT.

Društvo bo tudi v letu 2005 izvajalo standardne programe letnega srečanja članov, tečaje priprave dietne prehrane za odrasle, obnovitvene rehabilitacije otrok s fenilketonurijo na Debelem rtiču, program socialne pomoči ter miklavževanja za otroke, pri čemer se bo izvajanje teh programov omejilo glede na razpoložljiva sredstva. Društvo zaradi odtegnitve sredstev FIHO tudi ne bo v letu 2005 izvajalo programov priprave dietne hrane za otroke ter izobraževalnega programa deklet s fenilketonurijo o načrtovanju in vodenju nosečnosti. Prav tako društvo v letu 2005 iz navedenega razloga ne bo izvajalo programa založništva.

Specifikacija predvidenih stroškov delovanja v letu 2005 v SIT:

PTT stroški in bančne provizije	200.000,00
potni stroški	60.000,00
stroški telekomunikacijskih storitev	180.000,00
drugi materialni stroški	300.000,00
stroški odvetniških storitev	400.000,00
stroški računovodskih storitev	1.275.000,00
amortizacija	150.000,00
najemnina	50.000,00
stroški avtorskih honorarjev in prispevkov	150.000,00
članarina E.S.PKU	100.000,00
Skupaj stroški delovanja	2.865.000,00

Računovodske storitve:

Na podlagi nadzora FIHO v septembru 2004 smo se v društvu odločili, da za vodenje poslovnih knjig s pogodbo zadolžimo zunanje izvajalce. Tako je družba RR Systems d.o.o. Ljubljana, opravila računovodske storitve in kpl obračun za poslovno leto 2004 (od aprila 2004 dalje) in storitev v januarju 2005 zaračunala v znesku 493.920,00 SIT. Za izvajanje računovodskih storitev in vodenje poslovnih knjig za leto 2005 pa smo po pogodbi najeli izvajalca EKS, Ekonomske storitve Edvard Genedič, s.p., Kidričeva 16, Zagorje ob Savi. Te storitve bodo predstavljale za društvo strošek v letu 2005, in sicer v ocenjeni višini 782.000 SIT. Predviden skupen znesek stroškov vodenja poslovnih knjig, ki ga bo društvo plačalo v letu 2005 znaša torej 1.275.000,00 SIT.

Odvetniške storitve:

V letu 2005 bo društvo najelo odvetnika mag. Blaža Strojana za opravljanje odvetniških storitev, zlasti za pripravo predloga sprememb Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-H, EPA: 136 - IV), ki naj bi se vložil v parlamentarno proceduro in s katerim naj bi se odpravljala problematika pridobivanja posebnega pripravka z medicinsko indikacijo s strani bolnikov s fenilketonurijo. Predvideva pa se, da bodo celotni stroški odvetniških storitev v letu 2005 znašali skupaj približno 400.000 SIT.

Avtorski honorarji in davki:

Predviden strošek avtorskih honorarjev in davkov predstavlja strošek izdelave strokovne publikacije »Vpliv neuživanja oziroma nezadostnega uživanja PKU pripravka na zdravje bolnikov s fenilketonurijo.«

Članarina E.S. PKU:

Vsako leto mora društvo kot član E.S.PKU (Evropskega združenja bolnikov s fenilketonurijo) plačevati letno članarino, tako bo tudi za leto 2005 moralo društvo plačati članarino v predvideni višini 100.000,00 SIT.

Pokrivanje odhodkov s prihodki:

Stanje denarnih sredstev pri bankah je na dan 31.12.2004 znašalo 6.508 tisoč SIT, od tega 2.523 tisoč SIT predstavljajo lastna sredstva, preostalo pa sredstva FIHO iz preteklih let (leti 2003 in 2004).

1. Prihodki	v SIT
Neporabljena sredstva FIHO iz prejšnjih let	3.984.809,15
Lastna sredstva – denarna stanja pri bankah na dan 31.12.2004	2.523.190,85
Članarine v letu 2005	180.000,00
Drugi prihodki	1.525.537,15
Prihodki skupaj	8.213.537,15
2. Odhodki	v SIT
Programi	5.298.537,15
Delovanje	2.865.000,00
Naložbe	50.000,00
Odhodki skupaj	8.213.537,15
Neto (prihodki – odhodki)	0

Za pokrivanje stroškov programov, delovanja in naložb torej ne bodo zadoščala zgolj navedena lastna sredstva in sredstva FIHO iz prejšnjih let, ampak bo moralo društvo pridobiti še za 1.525.537,15 SIT sredstev iz drugih virov (dotacije, sponzorska sredstva, sredstva lokalnih skupnosti). V kolikor društvo ne bo uspelo pridobiti sredstev iz drugih virov v tej višini ali svet FIHO ne bo dal soglasja za uporabo sredstev v druge namene, bo društvo plačilo nekaterih stroškov odložilo v leto 2006 (npr. članarine E.S.PKU, plačilo dela stroškov računovodskih storitev, avtorskih honorarjev, potnih stroškov 19. E.S.PKU konference, stroškov iz naslova naložb).

Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

Predsednik društva je seznanil udeležence na občnem zboru društva z vsebino finančnega načrta društva za leto 2005 in vsebino finančno ovrednotenega letnega programa dela za leto 2005. Predsednik je seznanil udeležence na občnem zboru društva z odsotnostjo financiranja delovanja društva in programov društva v letu 2005 s strani FIHO in razlogih za to ter s potrebnostjo iskanja drugih virov financiranja. Občni zbor je obravnaval in sprejel finančni načrt društva za leto 2005 in finančno ovrednoten letni program dela društva za leto 2005. Obrazložena je bila potreba po načrtovanem izdatku v višini 2.000.000 SIT za ozaveščanje javnosti o problematiki bolnikov s fenilketonurijo, člani društva so se strinjali z višino in namembnostjo navedenega izdatka.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 5: Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

V letu 2005 se obnovi članstvo dosedanjih članov društva ter pridobi nove člane društva, na podlagi prejetih novih obrazcev za včlanitev. Včlanitev in članstvo v društvu po novem temeljita na individualni včlanitvi posamezne osebe in ne več po principu ena družina en član. Članarina na člana za leto 2005 znaša 1.000 SIT.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 6: Nov statut društva

Pred zasedanjem občnega zbora društva je bil članom omogočen tako na sedežu društva, kot tudi na spletni strani društva, vpogled v predlog novega statuta društva. Na občnem zboru so bile udeležencem pojasnjene bistvene spremembe statuta in razlogi za potrebnost sprememb. Gre zlasti za uskladitev statuta z Zakonom o humanitarnih organizacijah z namenom pridobitve statusa humanitarnega društva bolnikov z nepogosto kronično boleznijo fenilketonurijo. Zato se statut tudi dopolni z določbami o posvetovalnem telesu društva in drugimi potrebnimi določbami. Funkcija blagajnika in sekretarja društva se združita.

Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

Člani Društva za fenilketonurijo Slovenije so bili pravočasno seznanjeni z vsebino predlaganega novega statuta društva in so na občnem zboru društva sprejeli nov statut

društva. S sprejetim sklepom o sprejemu novega statuta se hkrati sprejme sklep o prenehanju veljavnosti dosedanjega statuta oziroma pravil društva, vodenega pod številko 026-31/2004 z dne 11. 06. 2004.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 7: Pridobitev statusa humanitarnega društva bolnikov z nepogosto kronično boleznijo fenilketonurijo

Predsednica društva je udeležencem občnega zbora razložila potrebnost pridobitve statusa humanitarnega društva pri ministrstvu za zdravje RS, ki ga narekujejo akti FIHO kot kriterij za upravičenost do pridobitve sredstev FIHO. Z vidika klasifikacije bolezni fenilketonurije po mednarodni zdravstveni klasifikaciji in glede na nepogostost te bolezni bi društvo vložilo vlogo za pridobitev statusa humanitarnega društva bolnikov z nepogosto kronično boleznijo fenilketonurijo.

Občni zbor je sprejel sklep, ki se glasi:

Zakoniti zastopnik društva ali njegov pooblaščenec vloži na Ministrstvo za zdravje RS vlogo, na podlagi katere bi Društvo za fenilketonurijo Slovenije pridobilo status humanitarne organizacije za bolnike z nepogosto kronično boleznijo. Zakoniti zastopnik društva ali njegov pooblaščenec imata pooblastila za vsa dejanja, ki so potrebna za pridobitev tega statusa.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 8: Oblikovanje posvetovalnega telesa društva

Predsednica društva je, glede na sprejete določbe statuta, ki se nanašajo na oblikovanje posvetovalnega telesa društva, predlagala udeležencem občnega zbora v imenovanje za predsednika in druge člane posvetovalnega telesa društva osebe, kot so razvidne iz sprejetega sklepa občnega zbora v nadaljevanju.

Občni zbor je sprejel naslednji sklep:

1. Za potrebe pridobitve statusa humanitarne organizacije za bolnike z nepogosto kronično boleznijo se v skladu s sprejetim novim statutom ustanovi nov organ društva, in sicer posvetovalno telo društva.

2. Za predsednika posvetovalnega telesa društva se imenuje:

- prof.dr. Tadej Battelino, dr.med., predstojnik Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove, Klinični center, SPS Pediatrična klinika

3. Za druge člane posvetovalnega telesa se imenujejo:

- asist. Mag. Mojca Žerjav Tanšek, dr.med., Pediatrična klinika Ljubljana,
- asist. Mag. Mirjam Stopar, dr. med., Pediatrična klinika Ljubljana,
- Tadeja Pačnik Vižintin, dr. med., Splošna bolnišnica Celje, podpredsednica Društva za fenilketonurijo Slovenije
- Natalija Stošički, dipl.univ.oec., predsednica Društva za fenilketonurijo Slovenije.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 9: Občni zbor je sprejel naslednji sklep:

Z mesta sekretarja društva in člana izvršnega odbora društva se razreši Mirjano Bušljeta, ki je predlagala svojo razrešitev in predlog tudi obrazložila. Na izpraznjeno mesto člana izvršnega odbora društva se za dobo 4 let imenuje Gregorja Struno. Z mesta blagajnika društva se razreši Natašo Struna in se jo imenuje za sekretarja društva. V skladu z določbami statuta sekretar društva opravlja tudi naloge blagajnika.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 10: Imenovanje častnih članov društva

Predsednica društva je predlagala v imenovanje častne člane društva, kot so razvidni iz sprejetega sklepa občnega zbora v nadaljevanju in obrazložila svoj predlog. Gre za osebi, ki sta se tekom 20 letnega delovanja v društvu kot prostovoljki aktivno angažirali za pravice bolnikov s fenilketonurijo, delovale v korist bolnikov in društva.

Občni zbor je sprejel naslednji sklep:

Za častne članici društva se imenujeta:

- a) Sonja Vodenik, Ljubljanska cesta 27, 3000 Celje in
- b) Mojca Žerjav Tanšek, Pleteršnikova 22a, 1000 Ljubljana.

Navedeni sklep je bil sprejet z:

47 glasov ZA

0 glasov PROTI

Ad. 11: Pod točko Razno so se člani društva seznanili z:

- aktivnostmi za vpostavitve statistike bolnikov s fenilketonurijo na podlagi vprašalnikov, ki so jih prejeli,
- nabavami dietne hrane v letu 2004 in načrtovanimi nabavami hrane v letu 2005,
- možnostjo pridobitve potrdila za dodatni dopust zaradi nege družinskega člana,

obolelega za fenilketonurijo.

- predlogi sprememb in dopolnitev Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju,
- o dohodninski ureditvi posebnih olajšav za osebe, ki so upravičene do dodatka za nego kronično bolne osebe,
- o izdelkih, ki jih bo društvo dalo testirati na vsebnost fenilalanina v kemijski laboratorij Inštituta za ekološke raziskave Erico Velenje.

zapisala: Tadeja Pačnik Vižintin, zapisnikar

predsednica društva: Natalija Stošicki

Ljubljana, 22.1.2005