

# PRISTOPNICA V ČLANSTVO PKU DRUŠTVA SLOVENIJE

Podatki so tajni in jih bodo uporabljali le člani upravnega odbora PKU društva za evidenco, pomoč in povezovanje članov ter za posredovanje novih informacij. **Prosimo da prijavnico v celoti izpolnite!**

## 1. PODATKI O OSEBI, KI IMA FENILKETONURIJO (PKU) – ZA SPREJEM V ČLANSTVO

Obrazec se izpolni zaradi evidence bolnikov s fenilketonurijo glede na specifičnost bolezni (otroci, mladina, odrasli). Če je v družini več bolnikov s fenilketonurijo, izpolnite in pošljite ta obrazec za vsako osebo ločeno.

Ime:	Primek:	EMŠO:
Datum rojstva:	Mesto rojstva:	Država rojstva:
Naslov (prebivališče):		Občina in poštna številka:
Telefonska številka (s pozivno št.) na katero ste dosegljivi:	Dnevni vnos PKU formule v gramih:	Dovoljena dnevna količina Phe v mg:
Poklic:	Podjetje, v katerem ste zaposleni (naziv podjetja in naslov):	

**PRISTOPNA IZJAVA polnoletnega bolnika s fenilketonurijo:**

S podpisom te pristopne izjave izjavljam oziroma soglašam, da pristopam v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.

**PRISTOPNA IZJAVA<sup>1</sup> za mladoletnega bolnika s fenilketonurijo:**

S podpisom te pristopne izjave kot zakoniti zastopnik izjavljam oziroma soglašam, da mladoletni bolnik s fenilketonurijo, katerega zakoniti zastopnik sem, pristopa v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.

Podpis s katerim se včlanjuje v društvo oseba s fenilketonurijo:

\_\_\_\_\_ (v primeru mladoletne osebe podpiše prijavnico njen zakoniti zastopnik)

Kraj: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> Če se v društvo včlani mladoletnik do dopolnjenega sedmega leta starosti, podpiše PRISTOPNO IZJAVO njegov zakoniti zastopnik, od mladoletnikovega sedmega leta do dopolnjenega petnajstega leta starosti pa mora zakoniti zastopnik pred njegovim vstopom v društvo podpisati pisno SOGLASJE

**2. PODATKI O ZAKONITEM ZASTOPNIKU** (za oba zakonita zastopnika)  
– ZA NJEGOV SPREJEM V ČLANSTVO  
(če je bolnik s fenilketonurijo mladoletna oseba):

Ime:	Preimek:	EMŠO:	
Naslov (prebivališče):	Občina in poštna številka:	Razmerje do mladoletne osebe s PKU:	
		a) mati b) oče b) rejnik c) drugo (navesti):	
Tel. št. na kateri ste dosegljivi:	e-mail:		
Poklic:	Podjetje, v katerem ste zaposleni (naziv in naslov podjetja):		
<b>PRISTOPNA IZJAVA za včlanitev zakonitega zastopnika bolnika s fenilketonurijo v društvo:</b> S podpisom te pristopne izjave izjavljam, da pristopam v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.			

Podpis, s katerim se včlanjuje v društvo zakoniti zastopnik mladoletne osebe s PKU:

\_\_\_\_\_

Ime:	Preimek:	EMŠO:	
Naslov (prebivališče):	Občina in poštna številka:	Razmerje do mladoletne osebe s PKU:	
		a) mati b) oče b) rejnik c) drugo (navesti):	
Tel. št. na kateri ste dosegljivi:	e-mail:		
Poklic:	Podjetje, v katerem ste zaposleni (naziv in naslov podjetja):		
<b>PRISTOPNA IZJAVA:</b> S podpisom te pristopne izjave izjavljam, da pristopam v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.			

Podpis, s katerim se včlanjuje v društvo zakoniti zastopnik mladoletne osebe s PKU:

\_\_\_\_\_

Kraj: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

### 3. PODATKI O DRUGIH OSEBAH – ZA SPREJEM V ČLANSTVO

Z izpolnitvijo pristopnice se lahko aktivno vključite v delo društva za pomoč bolnikom s fenilketonurijo. Vsak član društva ima pravico sodelovati na srečanjih in občnem zboru ter pri delu društva.

Ime:	Priimek:	EMŠO:	V primeru, da je oseba, ki se želi članiti mladoletna, se navede tudi ime in priimek zakonitega zastopnika: _____
Datum rojstva:	Mesto rojstva:	Država rojstva:	
Naslov osebe, ki se včlanjuje:		Občina in poštna številka:	
V primeru, da se želi včlaniti mladoletna oseba, se navede TUDI: stalni naslov njenega zakonitega zastopnika: _____		Občina in poštna številka:	
Telefonska številka, na katero ste dosegljivi:	Razmerje osebe, ki <u>se včlanjuje</u> , z osebo s PKU (obkroži): a) oče/mati b) brat/sestra b)zakonski oz. izvenzakonski partner c) fant/punca		
E-mail naslov:	č) stara mama/stari ata d) teta/stric e) sestrična/bratranec f) drugo (navesti): g) nisem v nobenem razmerju z osebo s PKU		
<b>PRISTOPNA IZJAVA za polnoletno osebo, ki se želi včlaniti:</b> S podpisom te pristopne izjave izjavljam, da pristopam v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.			
<b>PRISTOPNA IZJAVA<sup>2</sup> za mladoletno osebo, ki se želi včlaniti:</b> S podpisom te pristopne izjave kot zakoniti zastopnik izjavljam oziroma soglašam, da mladoletna oseba, katere zakoniti zastopnik sem, pristopa v članstvo PKU društva Slovenije ter da bom izpolnjeval obveznosti plačevanja članarine.			

Podpis : \_\_\_\_\_  
(v primeru mladoletne osebe podpiše prijavnico njen zakoniti zastopnik)

Kraj: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Za vse navedene člane, naj društvo pošilja dopise, vabila in obvestila, na en naslov, in sicer:

\_\_\_\_\_ (ime, priimek, ulica, hišna številka, pošta, kraj).

<sup>2</sup> Če se v društvo včlani mladoletnik do dopolnjenega sedmega leta starosti, podpiše PRISTOPNO IZJAVO njegov zakoniti zastopnik, od mladoletnikovega sedmega leta do dopolnjenega petnajstega leta starosti pa mora zakoniti zastopnik pred njegovim vstopom v društvo podpisati pisno SOGLASJE

Prijavnico pošljite na naslov:

Emil Meden  
PKU društvo Slovenije  
Selšček 41  
1382 Begunje pri Cerknici

### **OBRAZLOŽITEV:**

Člani izvršnega sveta društva so na svoji zadnji seji sprejeli sklep, da občnemu zboru predlagajo v letu 2005 obnovitev članstva vseh dosedanjih članov društva ter včlanitev morebitnih novih članov društva, pri čemer se **članstvo ne bi, tako kot do sedaj, nanašalo na družino bolnika s fenilketonurijo, ampak bi se članstvo nanašalo na posamezno osebo - uporabnika programov Društva za fenilketonurijo Slovenije.**

Razlogov za to je več, naj jih navedemo le nekaj:

1. Ker pridobiva društvo več kot 50% denarnih sredstev za svoje delovanje od Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), ta organizacija pa dodeli sredstva posameznim društvom na podlagi števila članov društva-uporabnikov programov društva ki jih FIHO financira, nam je v interesu da ima društvo čim več članov in s tem uporabnikov programov društva, **saj bo tako dobilo več denarnih sredstev od FIHO,**
2. Društvo mora **pridobiti pri Ministrstvu za zdravje RS status humanitarne organizacije bolnikov s fenilketonurijo kot kroničnih bolnikov,** pri čemer mora k vlogi za pridobitev tega statusa priložiti tudi dokazila o številu članov društva oziroma številu individualnih uporabnikov programov našega društva;
3. Društvo se bo prijavljalo na javne razpise Ministrstva za zdravje RS za **pridobitev denarnih sredstev, pri čemer Ministrstvo za zdravje RS** ta sredstva odobri v višini, ki je odvisna tudi od števila uporabnikov oziroma članov društva,
4. Društvo si bo prizadevalo lobirati pri političnih strankah in tudi neposredno pri pripravljalcih zakonodaje za takšno spremembo le-te, ki bi **izboljšala status in položaj bolnikov s fenilketonurijo in njihovih družinskih članov, pri čemer šteje velikost članstva društva.**

**Cilj novega načina včlanjevanja je torej, da povečamo število članov društva ter s tem postanemo močno društvo, ki bo lahko v imenu velikega števila svojih članov nastopalo napram državnim institucijam, medijem in drugim organizacijam, od katerih je odvisen status in položaj bolnikov s fenilketonurijo.**

**Zato se poleg bolnikov s fenilketonurijo v društvo lahko včlanijo:**

- mati, oče, rejnik, drug zakoniti zastopnik bolnika s fenilketonurijo,
- stare mame, stari očetje, strici, tete, bratrance, druga žlahta bolnika s fenilketonurijo,
- fant/punca bolnika s fenilketonurijo,
- izvenzakonski ali zakonski partner bolnika s fenilketonurijo,
- otroci bolnika s fenilketonurijo,
- prijatelji bolnika s fenilketonurijo ali prijatelji staršev bolnikov s fenilketonurijo,
- drugi državljani Republike Slovenije,

ki podpišejo priloženo prijavnico in jo pošljejo po pošti na naslov društva.

**Sedanje člane društva naprošamo, da pridobijo čim več novih članov društva!**

**Da pa članstvo v društvu ne bo predstavljalo prevelikega finančnega bremena za člane, bomo na občnem zboru predlagali, da se letna članarina ZNIŽA iz 3.000 SIT na 1.000 SIT.**

**Še enkrat opozarjamo, da bodo po novem namesto družin do programov društva upravičeni le individualni člani, ki bodo včlanjeni po novih prijavnica.**

**Le tem članom bomo tudi pošiljali obvestila in vabila za:**

- letovanje na Debelem Rtiču,
- kuharske tečaje za odrasle in otroke – bolnike s fenilketonurijo,
- obisk Dedka Mraza z obdaritvijo,
- letno srečanje članov,
- reševanje individualne problematike članov (npr. pridobivanja preparatov PKU),
- naročanje in dostava dietne hrane,
- vabila na občne zборе,
- odobritve socialne pomoči,
- obveščanje in pošiljanje nove literature in dognanj s področja fenilketonurije,
- odobritve letnih štipendij bolnikom s fenilketonurijo,
- izvidi testiranj industrijskih izdelkov o vsebnosti fenilalanina, idr.