

PKU DRUŠTVO SLOVENIJE
Pintarjeva cesta 45
1410 Zagorje ob Savi

VSEM ČLANOM
PKU DRUŠTVA SLOVENIJE

Zagorje, 26.03.2006

ZADEVA: Vabilo na redni letni občni zbor društva

Spoštovani!

Vabimo vas na redni letni občni zbor PKU društva Slovenije, ki bo v nedeljo 22.4.2007, s pričetkom ob 9. uri, v predavalnici Pediatrične klinike Ljubljana, Vrazov trg1.

Prosimo za zanesljivo udeležbo, saj se bodo na občnem zboru obravnavale za člane in društvo pomembne teme (kaj bomo delali v letu 2007) in se bomo odločali o kar nekaj pomembnih predlogih sklepov.

Dnevni red in predlog sklepov:

1. Izvolitev delovnega predsedstva, zapisnikarja in drugih organov občnega zbora ter potrditvi dnevnega reda občnega zbora,
2. Seznanitev z vsebino na področju zdravstvene obravnave bolnikov s fenilketonurijo – bo podala asist.mag.Mojca Žerjav Tanšek, dr.med. (merjenje kostne gostote, novi PKU preparati, psihološka obravnava bolnikov, testiranje za odzivnost na BH4 v Sloveniji),
3. Seznanitev z vsebino, obravnava in sprejem letnega poročila društva za leto 2006, finančnega poročila društva in poročila o delu izvršnega odbora društva v letu 2006,
4. Informiranje o izvedenih aktivnostih društva v letu 2006,
5. Seznanitev z vsebino, obravnava in sprejem finančnega načrta društva za leto 2007 ter finančno ovrednotenega letnega delovnega programa društva za leto 2007,
6. Imenovanje novih 6 članov izvršnega odbora, nadzornega odbora in predsedstva društva v letu 2008 zaradi izteka mandata (prosimo, da na sestanek pridete s predlogi o članih, zlasti pa o novem predsedniku),
7. Pridobivanje finančnih sredstev (javni razpisi, donatorstva in sponzorstva) ter dohodnina za 2006 in 2007 – olajšave in donacije,
8. Testiranje 25 prehrambenih izdelkov za fenilalanin v letu 2007,
9. 20. obletnica E.S.PKU – širši kongres družin s PKU v Španiji,
10. Članarine za leto 2007,
11. Razno (sredstva FIHO, naročila hrane, socialne pomoči v letu 2007, Debeli Rtič 2007 in drugo).

Na občnem zboru boste tisti, ki ste preko društva naročili hrano od HammerMuhle in Aproten le-to lahko prevzeli.

PROSIMO PAZLJIVO PREBERITE PRILOGO DOPISU!!!!

Prosimo vas, da Prilogo št. 1 kopirate in razdelite ali pošljete po e-mailu kar največ svojim znancem, prijateljem, sorodnikom, sodelavcem, saj bo od tega v precejšnji meri odvisno financiranje društva, programov, ki jih izvajamo za vas, v naslednjih letih. Prosimo, da tudi sami namenite del dohodnine, ki vam bo v letu 2008 odmerjena za leto 2007, kot donacijo našemu društvu namesto da jo podarite državi – o tem se odločate že z izpolnitvijo obrazca Napoved za odmero dohodnine za leto 2006 na 6. strani pod Zahtevo za namenitev dela dohodnine za dohodnino, ki ga morate oddati do 30.4.2007!!!. V posebni rubriki tega obrazca je mogoče, da do 0,5 % dohodnine, odmerjene za leto 2007 in za nadaljnja davčna leta namenite v obliki donacije, namesto državi, našemu društvu – v obrazec pod Davčna številka upravičenca, zapišete zgolj našo davčno številko 77045777!

Hvala za pomoč!

Lep pozdrav!

Natalija Stošički l.r.
predsednica društva

Priloga:

- Dohodnina 2007/08

DOHODNINA 2007/08 -!!!!!!!

Vlada je pred kratkim sprejela Uredbo, na osnovi katere se lahko **vsak posamezen zavezanec za dohodnino odloči, da do 0,5% NA PODLAGI ODLOČBE OBRAČUNANE DOHODNINE** nameni NAMESTO DRŽAVI, kot donacijo humanitarnim organizacijam, oz. **DRUŠTVU ZA FENILKETONURIJO SLOVENIJE**.

Društvo za fenilketonurijo Slovenije je humanitarna organizacija, ki deluje od leta 1984 dalje in na celotnem ozemlju Republike Slovenije združuje bolnike s fenilketonurijo in homocistonurijo. Z odločbo št. 5005-7/2005-4 je dne 25.10.2005 Ministrstvo za zdravje RS društvu podelilo status humanitarne organizacije, ki v javnem interesu opravlja humanitarno dejavnost na področju socialnega in zdravstvenega varstva.

Kako veste da bo vaš denar dejansko namenjen bolnikom?

Kolikšna je podpora zdravstvenega sistema takrat kot človek zboli in ko torej najbolj potrebuje pomoč? Naše društvo ni fundacija, niti organizacija, ki bi imela visoka načela skrbi za bolnike, bolniki pa bi ji bili dejansko odtujeni. Naše društvo sestavljajo samo bolniki sami in njihove družine, ki si skušajo v bolezni pomagati!

Bolezen ne pozna spola, starosti in lahko prizadene vsakogar, ko to najmanj pričakuješ. **Z donacijo Društvu za fenilketonurijo boste potrdili, da gre vaš denar namesto državi bolnim s fenilketonurijo in homocistonurijo, zlasti obolelim otrokom, njihovi zdravstveni in psihološki rehabilitaciji ter socialni pomoči v obliki paketov dietne hrane.** Pomoči potrebni niso le otroci po svetu, ampak tudi in predvsem bolni slovenski otroci-takšnih je veliko!

Kako naj doniram – namenim del dohodnine bolnikom s fenilketonurijo?

V obrazcu **Napoved za odmero dohodnine za leto 2006**, ki ga morate **oddati do 30.4.2006**, na 6. strani pod **Zahtevo za namenitev dela dohodnine**, vpišete:

- **Davčna številka upravičenca: 77045777** (davčna številka Društva za fenilketonurijo Slovenije) in

- **Odstotek: do 0,5% :**



Zahteva za namenitev dela dohodnine

Želim, da se 0,5% dohodnine, ki mi bo odmerjena za leto 2007 in za nadaljnja davčna leta, nameni naslednjim upravičencem:

Davčna številka upravičenca	Odstotek[%]

Davčna številka upravičenca	Odstotek[%]

Davčna številka upravičenca	Odstotek[%]

Seznam upravičencev je objavljen na spletni strani Davčne uprave Republike Slovenije: http://www.durs.gov.si/si/aktualno/dohodnina_2006.

Če se za to ne boste odločili, vam bo ta del dohodnine vzela država.

Iskrena hvala vsem, ki ste se odločili pomagati bolnim!!!!

Oglejte si tudi našo spletno stran na www.pku.si!

Komu boste donirali – kaj je fenilketonurija? :

Fenilketonurija (ali PKU) je redka kronična bolezen motnje presnove beljakovin. Bolniki, ki imajo diagnosticirano Fenilketonurijo ne smejo uživati beljakovinske hrane. Osnova zdravljenja je vzdrževanje striktno, zelo omejujoče, individualno preračunane in drage diete. Nič beljakovin v prehrani pomeni, da bolnik ne sme uživati mesa in mesnih izdelkov (paštet, klobas, salam,...), morskih sadežev, mleka in mlečnih izdelkov (sirov, skut, jogurtov, smetan), žitaric in izdelkov iz žit (peciva, kruha, testenin, rižot ali drugih žitnih kaš), jajc in izdelkov iz jajc, stročnic, oreščkov, čokolade, sladoleda. Torej tudi nobenih potic, jajc, šunke, kruha za Veliko noč, nobenih krofov za Pusta, nobenih keksov, tort za rojstni dan teh otrok... Si predstavljate vaše življenje na takšen način? »Kaj sploh lahko jem? Še sem lačen...« je pogosto vprašanje bolnih otrok.

Namesto tega uživajo preparat, ki nadomešča življenjsko pomembne aminokislino. In kaj bi bilo, če tega ne bi prejeli? Že v prvih mesecih življenja bi prišlo do nepopravljive okvare njihovih možganov (spremembe oz. utekočinjenje bele možganovine), upočasnitve hitrosti refleksov, nenormalnih nevroloških znakov, duševno in telesno zaostalost. Nezdravljenje pri odraslih bolnikih s fenilketonurijo povzroča resne okvare. Tako na primer tudi pri dekletih s fenilketonurijo, ki zanosijo, visoke vrednosti fenilalanina nepovratno in hudo okvarijo plod že v času takoj po spočetju: premajhne glavice, srčne napake, zastoj rasti otroka v maternici in kasneje duševna zaostalost.

Bolezen pogosto ne pride sama. Za roko se oklepa socialnih stisk mnogih družin, v katerih ti bolniki živijo. Predvsem je težko zagotavljati sredstva za izredno drago, posebno dietno hrano, ki je osnova za vzdrževanje njihovega zdravja in s pomočjo katere se pripravljajo vsaj za silo spodobni obroki.

Dotaknimo se njihovih življenj in jim namenimo 0,5% dohodnine!