

Výroční zpráva Společnosti „E“ 2006



Společnost „E“, Liškova 3, 142 00 Praha 4

*„Je potřeba se naučit s tím žít a pak jde dokázat spousta věcí.
Myslím, že se s epilepsií dá plnohodnotně žít. Není dobře uzavírat se do sebe
a propadat pesimismu, ale je fajn brát si ze života to krásnější.
Stojí to za to!“*

Již po šestnácté Vám předkládáme svědectví o činnosti našeho sdružení a o těch, kteří nás finančně a morálně podporují a bez jejichž přispění bychom nemohli naše aktivity (pomoc nemocným s epilepsií a jejich blízkým) realizovat.

*„Pouze při jednom pohovoru jsem se odvážila sdělit informace o své nemoci
a myslím, že na základě toho jsem nebyla přijata.“
„Práce mi chybí, chybí mi být mezi lidmi.“*

Od roku 1990, kdy jsme vznikli, prošlo naším sdružením 1525 zapsaných členů. Naši pomoci však využili a stále využívají stovky dalších, kteří mají zájem o jednorázovou pomoc či radu, aniž by se ke členství přihlásili. V současné době máme 950 členů a jako jediné občanské sdružení v ČR pro diagnózu epilepsie pomáháme lidem ve všech regionech republiky bez ohledu na věk či další onemocnění.

*„Reakce v rodině na zjištění epilepsie byla těžká, protože byla vyřčena
genetická vada. Vzájemně jsme se obviňovali, kdo za to může.“
„Každý přítel se se mnou kvůli epilepsii rozešel, až na mého manžela. Můj manžel je fantastický, mám v něm oporu.“
„V důsledku léků a únavy jsem nezvládala učivo, nestíhala jsem.
Učitelé mne chtěli přeřadit do zvláštní školy.“
„Ve škole jsem narazila na šikanu ze strany spolužáků a učitelky nebyly schopné adekvátně reagovat.
Měly by absolvovat kurz o epilepsii.“*

Těžištěm naší práce je poradenství, vzdělávací aktivity, ediční a publikační činnost a kontakty se členy i ostatní širokou veřejností. Každý měsíc nás kontaktuje přes sto osob, které vedeme v evidenci.

V roce 2006 jsme ve spolupráci s příslušnými odborníky uspořádali celkem deset přednášek, které byly tematicky zaměřené na epilepsii, a to v Českých Budějovicích, v Karlových Varech, v Mostu, v Plzni, v Rakovníku a v Praze a chystáme se do Brna, Ostravy a dalších moravských měst. Některé přednášky byly určeny školám, jiné spolupracujícím občanským sdružením, další veřejnosti a ostatním, v neposlední řadě samotným lidem s epilepsií.

Již po šesté se uskutečnil akreditovaný rekvalifikační kurz pro pečovatele o osoby s epilepsií. O kurz je každoročně veliký zájem, což uvádí i jeho počet účastníků (cca á 20 osob), a o jeho kvalitě svědčí spokojenost a kladné hodnocení těch, kteří jej absolvovali a doporučují dál.

V rámci našeho poradenství poskytujeme kontakty na odborná pracoviště a další spolupracující organizace a sdružení. Veliký zájem je o poradenství psychologické, které je každý týden realizováno v jediném denním stacionáři v ČR pro nemocné s epilepsií. Také poskytujeme EEG Biofeedback, který zájemci navštěvují v našem stacionáři 2x týdně.

V rámci ediční a publikační činnosti jsme v roce 2006 opět navýšili náklad výtisků časopisu Aura – informace o epilepsii, takže v současné době rozesíláme každý měsíc již 1600 výtisků a to našim členům, na různá odborná pracoviště, dalším sdružením a ostatním zájemcům. Nově se v Auře objevila např. rubrika Rozhovory, kterou chceme přiblížit pocity nemocných, jak se jim a jejich blízkým žije s epilepsií.

*„Epilepsie je záludnost.“
„Smířil jsem se s tím, že je to na doživotí.“
„Záchvat mne vždy srazí zpátky.“*

Přestože je společnost k sociální problematice otevřenější, stále existuje stigma, které epilepsii obklopuje. V září 2006 jsme se zapojili do kampaně „Národní den epilepsie“, která má za cíl rozšířit povědomí o epilepsii a destigmatizovat ji. V rámci kampaně jsme uspořádali konferenci o epilepsii v Národním muzeu v Praze, osvětový dětský den o epilepsii v Botanické zahradě UK Na Slupi, den otevřených dveří v pražském denním stacionáři a v brněnském klubu, uspořádali jsme setkání členů Společnosti „E“, účastnili jsme se pěti rozhlasových vysílání a zajistili jsme prezentaci problému epilepsie v dalších rozhlasových a tiskových médiích. V rámci našeho členství v mezinárodní organizaci pro epilepsii IBE jsme se zapojili do kampaně Freedom in Mind (Svoboda v myslí), kam naši členové zasílali kreslené, malované, skleněné i veršované práce, kterými vyjadřovali pocity ze svobody, kdy by již nikdy v životě neměli epileptický záchvat. Kampaň byla zaměřena na propagaci zlepšení problému komunikace lékaře s pacientem. Naši členové byli úspěšní tak, že všechny práce byly vystaveny a dvě díla jsou prezentována v kalendáři IBE pro rok 2007, který je rozeslán do celého světa. Díky spolupráci s IBE víme, že stigma, životy a problémy lidí s epilepsií jsou si všude velice podobné bez ohledu na vyspělost země.

„Existují určité bariéry mezi lékařem a pacientem ve smyslu odborník x laik.“

„Lékaři nevnímají sociální dopady nemoci.“

„Lékaři nerespektují problémy pacienta.“

Nezastupitelnou roli v činnosti našeho sdružení mají kluby s rozsáhlým programem a pobytové akce pro děti i dospělé. Lidé s epilepsií a jejich rodiny se mohou pravidelně setkávat v klubech v Brně, Ostravě, Plzni a v Praze. V brněnském klubu se aktivity nabízejí jak dospělým, tak dětem. V rámci klubové činnosti nabízíme také kurzy plavání za účasti lékaře, které se pravidelně realizují v Brně a v Praze a v letošním roce budou nově nabízeny i v Ostravě.

Z pobytových akcí každoročně pořádáme integrované letní dětské tábory pro děti s epilepsií a děti zdravé a letní rehabilitační rodinné pobyty s hipoterapií a canisterapií v Jindřichovicích u Želetavy. Dle zájmu vyjíždíme i do zahraničí či do dalších pobytových míst v ČR. V roce 2006 jsme kromě Jindřichovic byli také v jihočeských

Soběšicích. Na všech pobytech je přítomen odborný lékař. Brněnský klub navíc organizuje pro místní členy vlastní pobyt a všechny kluby během roku jezdí na výlety – pouť na Řípu, Bitva u Slavkova apod. Klubové a pobytové aktivity pomáhají nemocným lidem zlepšit sociální dopady epilepsie. Všichni jsou zde na „jedné lodi“.

„Veřejnost by měla znát první pomoc, překonat bariéry, nebát se.

Je třeba rozšířit povědomí.“

„Lidé nejsou na epilepsii připraveni.

Určité nepochopení epilepsie je u občanů časté a někdy je spojeno s posměchem.“

V lednu loňského roku jsme společně s naším odborným sociologem začali pracovat na výzkumném šetření, které jsme nazvali: “K některým problémům lidí s epilepsií“. V každém sdružení je třeba se čas od času zastavit a přemýšlet o tom, co se podařilo, co méně, jakou cestou se vydat dál. Ačkoliv existujeme přes 16 let, ne vždy se podaří dobře odhadnout, jaké jsou skutečné potřeby lidí s epilepsií. Proto jsme vypracovali projekt, který nám pomůže zlepšit nabízené činnosti a aktivity. Výzkumné šetření bylo zpracováno v únoru 2007 a ukazuje nám, které nedostatky v péči o nemocné či ve vztahu k nemocným je třeba zlepšit, jaké další potřeby je třeba zajistit. Samozřejmě budeme pokračovat v činnosti stávající, kterou budeme i nadále rozšiřovat. Šetření nám pomáhá určit, které služby a aktivity jsou potřebnější, které máme preferovat a snažit se tak o další zlepšení postavení nemocných epilepsií ve společnosti. Již nyní je dle výzkumu zřejmé, že jsou lidé s epilepsií ke společnosti kritičtí. Důvodem k tomu je nedostatečná informovanost a neochota veřejnosti chápat epilepsii a osoby takto postižené. Dále poznatky v mnohém směru potvrzují a konkretizují dosavadní poznání, že lidé s epilepsií mají obavy ze záchvatů a z možných reakcí okolí. Musí překonávat různé bariéry, aby získali a udrželi určité pozice. Epilepsie působí na formování osobnosti. Nemocní usilují o rovnocenné postavení ve společnosti.

*„Vadí mi nevědomost lidí, jak reagovat na epileptický záchvat, vadí mi děs lidí,
a to dokonce i zdravotnického personálu.“*

*„Po půlročním marodění jsem dostal plný invalidní důchod.
Z toho vyplývá můj nynější stres.“*

Všem se budeme ze všech sil i nadále snažit pomáhat a ulevovat jim od starostí, které jsou s epilepsií a nejen s ní spojeny. My, kteří pomoc zajišťujeme, moc děkujeme všem níže uvedeným dárcům a sponzorům, bez kterých bychom nemohli naši pomoc realizovat. Bohužel je velice náročné (a to i po psychické stránce) zajistit finanční chod celého sdružení, protože nikdy nevíme, co přinese a jak bude vypadat rok následující.

Proto si Vás, kteří nezištně pomáháte, nesmírně vážíme!

Nesmírně si vážíme také těch, kteří s námi spolupracují a pomáhají tak nám i našim nemocným. Máme tím na mysli ochotné lékaře, kteří si udělají čas a s nemocnými jezdí na pobyty, odborníky, kteří k nám pravidelně docházejí a konzultují vše potřebné. Také děkujeme členům výboru, vedoucím klubů a dalším dobrovolníkům a zástupcům spolupracujících organizací, kteří se aktivně zapojují do činnosti našeho sdružení a u kterých je zřetelné, že svou práci vykonávají srdcem.

Vážíme si Vás a moc děkujeme!

Za finanční podporu děkujeme těmto státním orgánům a společnostem:

Magistrát hlavního města Prahy, Hl. m. Praha
Městská část Praha 22
UCB s.r.o.
GlaxoSmithKline, s.r.o.
NADACE VIA
Nadace Charty 77
Cardion s.r.o.
Sanofi-aventis s.r.o.
pan Cihlář ze společnosti Andre Praha s.r.o.

Ministerstvo zdravotnictví ČR
EPI 99
JANSSEN-CILAG s.r.o.
Pfizer, spol. s r.o.
Fond T-Mobile
TIPSPORT, a.s.
WALTER Graphtek CZ s.r.o.
Gerot s.r.o.

Základní informace o Společnosti „E“

Sídlo: Liškova 3/959, 142 00 Praha 4

Tel./fax: 241 722 136

E-mail: cea@volny.cz, www.epilepsie.ecn.cz

IČO: 00552534

Č. reg.: VSP/1-164/90-R

Bank. spoj.: 1922992389/0800

Složení výboru k 31. 12. 2006
(zvolené na VS dne 6. 10. 2005)

Alena Stuchlíková, předsedkyně

Jarmila Kolářová, místopředsedkyně

Petra Procházková

Prof. MUDr. Josef Faber, DrSc.

MUDr. Petr Marusič

MUDr. Tomáš Melichar

Ing. Rudolf Tubl

Pavla Vydrová

Zuzana Vojtíšková



Složení revizní komise k 31. 12. 2006
(zvolené na VS dne 6. 10. 2005)

Zdena Hrubešová, předsedkyně

Anna Derflová

Mgr. Daniela Říhová

Přehled hospodaření za rok 2006

Příjmy	
– příspěvky účastníků na akce	362 968,50 Kč
– dary, dotace	1 402 120,00 Kč
– ostatní příjmy	267 058,54 Kč
Příjmy celkem	2 032 147,04 Kč
Výdaje celkem	1 709 832,38 Kč
Výsledek hospodaření	322 314,66 Kč

Jmění k 31. 12. 2006	
– dlouhodobý hmotný majetek	pořizovací cena 4 003 000,00 Kč
	zůstatková cena 3 324 904,00 Kč
– drobný majetek	pořizovací cena 232 929,20 Kč
	zůstatková cena 0,00 Kč
– peněžní hotovost	3 730,00 Kč
– prostředky na účet	828 811,06 Kč
– pohledávky	29 136,00 Kč
– závazky	777 564,56 Kč
Jmění celkem	3 409 016,50 Kč

Výsledek hospodaření

Revizní komise Společnosti „E“ provedla v roce 2006 čtyřikrát kontrolu pokladní knihy a pokladních dokladů, na jaře a na podzim kontrolu celkového hospodaření za rok 2006 a konstatovala, že účetnictví je řádně vedeno a čerpání dotací probíhalo v souladu s uzavřenými smlouvami. Revizní komise neshledala žádné nedostatky a dále konstatovala, že se svěřenými prostředky bylo nakládáno hospodárně. Protokoly o kontrolách jsou uloženy v sekretariátu Společnosti „E“.

Zpracovala:

Alena Stuchlíková, předsedkyně

Uvedené citace jsou vybrány z výše zmiňovaného výzkumného šetření.