

EPILEPSIE



SPOLEČNOST „E“

Czech Epilepsy Association, o. s.

Výroční zpráva Společnosti „E“ za rok 2009



Společnost „E“ je jediná sociálně zaměřená profesionální organizace v ČR s celorepublikovou působností podporující lidi s epilepsií bez rozdílu věku a postižení.

O Společnosti „E“ úvodem

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s. je nezisková pacientská organizace - občanské sdružení, založené roku 1990 rodiči a přáteli osob nemocných epilepsií. Důvodem vzniku sdružení bylo podporovat takto postižené lidi v zapojování se do běžného způsobu života.

Cílem organizace je, aby se lidem s tímto onemocněním dostávalo co nejvíce potřebných informací a služeb, které by jim umožnily žít rovnocenným a spokojeným životem, a zároveň, aby se i veřejnost dozvěděla o epilepsii více a přestala se jí bát, či jí dokonce odsuzovat a naučila se takto nemocným osobám vycházet vstříc a v případě potřeby jim pomoci.

Služby a informace, které Společnost „E“ nabízí, jsou určeny jak lidem s epilepsií, jejich rodinám, blízkým osobám a dalším zájemcům o problematiku epilepsie, tak široké veřejnosti a různým cílovým skupinám, které přicházejí nebo by mohly přijít s epilepsií do styku. Činnost Společnosti „E“ je celorepubliková a vztahuje se na všechny osoby bez rozdílu věku.

Klientům – lidem s epilepsií a jejich blízkým poskytuje Společnost „E“ potřebné informace a nabízené služby formou odborného sociálního poradenství a pomocí sociálně aktivizačních služeb (obojí s registrací u MPSV ČR).

Odborné sociální poradenství je provozováno telefonicky, elektronicky i osobně a vztahuje se k sociální, právní, zdravotní a psychologické problematice klientů. V rámci tohoto poradenství vydává Společnost „E“ měsíčník Auru a informační tiskoviny zaměřené na jednotlivé otázky života s epilepsií a provozuje Diskusní fórum na svých internetových stránkách.

Na základě sociálně aktivizačních služeb Společnost „E“ zajišťuje v průběhu roku ve svém pražském stacionáři a několika mimopražských klubech kroužky rukodělných prací, zdravotního cvičení, plavání pod lékařským dohledem a kurzy angličtiny, práce na počítači a šachů. V letním období pořádá dětský integrovaný tábor pro děti s epilepsií a rehabilitační pobyty v ČR i v zahraničí pro dospělé a rodiny s dětmi za účasti lékaře.

O nabízených možnostech se klienti a ostatní zájemci dovídají v měsíčníku Aura – informace o epilepsii a na internetových stránkách Společnosti „E“.

Veřejnosti se tyto informace poskytují formou osvětové a vzdělávací činnosti, tj. pomocí internetových stránek Společnosti „E“, distribucí vlastních tiskovin vydávaných ve spolupráci s příslušnými odborníky a zajišťováním odborných seminářů a přednášek ve svém stacionáři i v prostorách škol, zdravotnických zařízeních apod.

Společnost „E“ poskytuje informace a služby lidem s epilepsií, jejich blízkým a všem ostatním zájemcům o problematiku epilepsie. Cílem této práce je umožnění lidem s epilepsií a jejich blízkým žít běžným způsobem života.

Průběh činnosti Společnost „E“ v roce 2009

Stejně jako v minulých letech se činnost Společnosti „E“ zaměřovala na šíření informací o epilepsii mezi pacienty, spolupracující organizace a širokou veřejnost a na poskytování služeb svým členům a ostatním zájemcům dle celoroční nabídky, a to:

V oblasti odborného sociálního poradenství

- Probíhalo každodenní poradenství po telefonu, elektronickou cestou či osobně dle dohody s klienty.
- Byly průběžně doplňovány internetové stránky Společnosti „E“ a odpovídáno v rubrice Diskusní fórum na dotazy týkající se epilepsie a života s ní.
- Vycházel měsíčník Aura – informace o epilepsii, který byl zasílán členům Společnosti „E“, spolupracujícím neurologickým ordinacím a dalším organizacím a zájemcům o danou problematiku
- Byly distribuovány tiskoviny zabývající se otázkami jednotlivých oblastí života lidí s epilepsií do poboček Všeobecné zdravotní pojišťovny, epileptologických center a návštěvníkům akcí, na kterých se Společnost „E“ prezentovala.
- Konaly se přednášky v různých zařízeních a dva celodenní semináře ve stacionáři Společnosti „E“ na téma epilepsie.
- Uskutečnil se Den otevřených dveří ve stacionáři Společnosti „E“ a v Klubu „E“ Brno.
- Bylo poskytnuto několik rozhovorů v médiích k Národnímu dni epilepsie a přístupu k ní a zajištěna účast Společnosti „E“ na akcích věnovaných problematice epilepsie a zdravotně postiženým lidem.

V oblasti sociálně aktivizačních služeb

- Probíhal každodenní program v pražském stacionáři Společnosti „E“ (kurzy angličtiny, práce na počítači a šachů, kroužek aranžování květin a zdravotního cvičení, plavání pod lékařským dohledem, výlety do přírody s lektorkou zdravotního cvičení, posezení s grilováním na zahradě).
- Provozovala se klubová činnost na čtyřech místech republiky – v Praze, Brně, Ústí nad Labem a Ostravě formou posezení, výletů, přednášek, plavání, rukodělných prací a víkendových pobytů.
- Uskutečnil se letní dětský tábor pro děti s epilepsií a rodinný pobyt v Jindřichovicích za účasti lékaře a rehabilitační pobyt v Řecku taktéž s lékařským dohledem.

Společnost „E“ šíří informace a informační materiály o epilepsii mezi veřejnost.
Cílem této činnosti je seznámit s nemocí co nejvíce lidí zdravých a zmírnit jejich obavy a názory na epilepsii.

Nové projekty Společnosti „E“ v roce 2009

- Rok 2009 zaznamenal rozšíření kartiček s pokyny první pomoci při záchvatech. Vedle jednostranných oranžových výhradně s pokyny a oboustranných modrých s pokyny plus údaji o nemocných přibyla ještě verze oboustranných zelených v anglickém jazyce pro případ cestování lidí s epilepsií do zahraničí.
- Velice zajímavým projektem v tomto roce je projekt podporovaného zaměstnávání lidí s epilepsií, tzv. „Aranžovací dílna“.
- Rozsáhlým projektem tohoto roku je registrace klubů Společnosti „E“, vydání Pravidel pro činnost klubů Společnosti „E“ a zahájení pravidelného setkávání vedoucích klubů.
- V tomto roce Společnosti „E“ také vydala novou tiskovinu s názvem „Jak postupovat při určení diagnózy epilepsie“.
- Rovněž byly vydány i dva nové plakáty Společnosti „E“ (ve formátu A5 a A3), a to v barvě modré (určené pacientům do lékařských ordinací a čekáren) a v barvě zelené (s informacemi pro veřejnost).

Prezentace Společnosti „E“ a šíření informací a informačních tiskovin o epilepsii v roce 2009

- Účast na 13. specializované výstavě pro zdravotně postižené v Praze, nazývané NON – HANDICAP
- Účast na akci Magistrátu města Ostrava, nazvané „Lidé lidem“.
- Účast na Workshopu sociálních služeb v Kulturním centru Novodvorská, ÚMČ Praha 4.
- Účast na veletrhu „Mezi námi“, konaném na Výstavišti FLORA Olomouc.
- Účast na Veletrhu sociálních služeb a volnočasových aktivit, pořádaném Městskou částí Prahy 12.
- Prezentace na Mezinárodní konferenci sociálních firem v Praze s prodejem výrobků chráněných dílen.
- Účast na VI. Kongresu praktických lékařů a zdravotních sester v Hotelu Olympik Tristar v Praze.
- Účast na Dnech Jiřího Dolanského - XXII sjezdu českých a slovenských epileptologů v Průhonících u Prahy.
- Vystoupení členů Společnosti „E“ ve vysílání ČT 2 v pořadu Ta naše povaha česká - „Minuty mezi životem a smrtí“.
- Účast na Mezinárodním veletrhu Medical Fair v Brně.
- Informace a informační materiály o epilepsii jsou vedle distribuce a prezentace poskytovány na požádání průběžně.

Výsledky hospodaření Společnosti „E“
za rok 2009

Příjmy :

Příspěvky účastníků na akce

Kluby, přednášky Praha	70 900,00
Letní dětský tábor	86 550,00
Řecko	361 700,00
Klub Ostrava	1 820,00
Jindřichovice	177 100,00
	<hr/>
	698 070,00

Dary

Glaxosmithkline	80 000,00
Janssen Cilag	20 000,00
Pfizer	60 000,00
Walter Graphtek	10 000,00
Hochtief	50 000,00
Marika sro.	1 720,00
AREA TZB	25 000,00
Reality FHS	15 050,00
Pí. Havlová	10 100,00
ČSOB	30 000,00
Nadace Charty	5 000,00
Johnson and Johnson (na rok 2010)	516 465,07
	<hr/>
	823 335,07

na rok 2010

Dotace

Město Ostrava	10 000,00
MPSV	87 000,00
Město Brno	33 000,00
MZDr.	140 000,00
Městská část Praha 1	100 000,00
Městská část Praha 2	40 000,00
Městská část Praha 3	60 600,00
Městská část Praha 4	50 000,00
Městská část Praha 5	150 000,00
Městská část Praha 7	10 000,00
Městská část Praha 8	50 000,00
Městská část Praha 9	217 000,00
Městská část Praha 11	80 000,00
Městská část Praha 12	160 000,00
Magistrát hl.m.Prahy	200 000,00
	<hr/>
	1 387 600,00

Ostatní příjmy

Členské příspěvky	108 676,00
Úroky	6 424,29
Brožůrky	24 000,00
Reklama	216 914,00
Pronájem	117 127,21
Prodej výrobků	59 692,00
	<hr/>
	532 833,50

Příjmy celkem

3 441 838,57

V ý d a j e :

	<u>na provoz</u>	<u>mzdy, OON,ZP,SP</u>	<u>celkem</u>
Provoz sekretariátu (bez dotací)	154 634,24	129 388,00	284 022,24
AURA (bez dotace)	169 225,40	2 798,00	172 023,40
Výpočetní technika (kryta z EPI 99)	13 911,10		13 911,10
Kluby, přednášky	52 397,00	17 928,00	70 325,00
Letní dětský tábor	126 303,00		126 303,00
Soc.aktiviz.sl. P9	60 114,10	172 568,00	232 682,10
Aura – dotace P1	32 704,20	18 510,00	51 214,20
Výroba a prodej aranžmá	42333	4 150,00	46 483,00
Klub Brno	33 000,00		33 000,00
Soc.aktiviz.sl. P5	42 072,00	108 364,00	150 436,00
Klub Ostrava	10 000,00	1 650,00	11 650,00
Soc.aktiviz.sl. P1	6 997,65	43 049,00	50 046,65
Soc.aktiviz.sl. P3	13 589,26	53 154,00	66 743,26
Soc.aktiviz.sl. P7	4 300,00	5 869,00	10 169,00
Jindřichovice	196 590,30	5 000,00	201 590,30
Soc.aktiviz.sl. P2	15 847,36	29 193,00	45 040,36
AURA dotace Mzdr.	95 579,30	106 558,00	202 137,30
Soc.aktiviz.sl. P8	19 500,00	32 187,00	51 687,00
Soc.aktiviz.sl. P12	30 284,50	130 089,00	160 373,50
Soc.aktiviz.sl. P11	33 478,00	46 747,00	80 225,00
Řecko	248 745,00	34 303,00	283 048,00
Sociál.poradenství HI.m.Praha	92 062,20	143 680,00	235 742,20
Sociál.poradenství MPSV	16 055,20	27 044,00	43 099,20
Soc.aktiviz.sl. MPSV	18 239,20	26 871,00	45 110,20
Soc.aktiviz.sl.P4	14 311,50	35 703,00	50 014,50
	<u>1 542 273,51</u>	<u>1 174 803,00</u>	<u>2 717 076,51</u>

Výdaje celkem**2 717 076,51**

Výsledek hospodaření**724 762,06****Společnost "E" ze svých prostředků měla zisk****724 762,06**

Z toho dary pro rok 2010 546.465,07 Kč

Odpisy 2009

143 576,00

Jmění k 31.12.2009

Dlouhodobý hmotný majetek

pořizovací cena 4 045 584,00

zůstatková
cena 2 954 646,00

Drobný majetek

pořizovací cena 362 469,70

zůstatková
cena 0,00

Peněžní hotovost

3 129,00

Prostředky na účtech

2 083 233,59

Pohledávky

19 436,00

Závazky

431 330,30

Jmění celkem**4 629 114,29**Zpracovala: Tomsová, Lišková
Praha, 30.1.2010

Společnost „E“ má od 29. října 2007 na základě zákona MPSV ČR u Magistrátu hl. m. Prahy zaregistrované služby: Odborné sociální poradenství a Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Závěrem

Závěrem bychom rádi poděkovali všem, kteří se na činnosti Společnosti „E“ podílejí (tj. všem našim sponzorům, spolupracovníkům, partnerům, klientům a ostatním zájemcům o problematiku epilepsie) a poskytují nám podklady a podněty k dalším krokům a projektům podporujícím naše záměry a cíle, vedoucí ke spokojenému životu lidí s epilepsií a jejich blízkého i jejich širokého okolí.

Bude-li chtít činnost Společnosti „E“ podpořit někdo další, ať už sponzorským darem, službou či případnou jinou spoluprací, nebo se bude chtít informovat na něco z oblasti epilepsie, může Společnost „E“ kontaktovat na adrese: Společnost „E“, Liškova 3, 142 00 Praha 4, dále na telefonním čísle (+ faxu a záznamníku): 241 722 136, e-mailové adrese: info@spolecnost-e.cz a v diskusním fóru internetových stránek: www.spolecnost-e.cz. (IČO: 00552534, číslo účtu: 1922992389/0800).

Za Výkonný výbor Společnosti „E“ a Revizní komisi Společnosti „E“ vedení Společnosti „E“, sídlící ve stacionáři Společnosti „E“ v Praze 4:

Alena Červenková, předsedkyně a vedoucí koordinátorka projektů
Dana Fišerová, místopředsedkyně a šéfredaktorka měsíčníku Aura
Martina Havlová, koordinátorka projektů vzdělávání a aranžování
Petra Stehlíková, DiS, sociální poradkyně a koordinátorka projektů

Zpracovala: Dana Fišerová

Schválila: Alena Červenková, předsedkyně Společnosti „E“

Společnost „E“ je občanské sdružení, založené rodiči a přáteli osob s epilepsií,
registrované u Ministerstva vnitra České republiky od 8. května 1990.



Vydala
Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association, o. s.
Liškova 959/3, 142 00 Praha 4
tel./fax: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz
www.spolecnost-e.cz