

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association o. s.

Výroční zpráva za rok 2007

ÚVOD

Rok 2007 s sebou přinesl v návaznosti na nový zákon MPSV ČR č. 108/2006 Sb. (o sociálních službách) a následující prováděcí vyhlášku č. 505/2006 Sb. mnoho změn, které se nejvíce odrazily v nárůstu administrativní práce. K tomu, abychom i nadále mohli pokračovat v naší činnosti, bylo nutné projít rozsáhlou registrací u MPSV ČR, která již sama o sobě byla dost náročná, neboť obsahovala značné množství formulářů, tabulek a textů. V důsledku nové legislativy se rovněž zpracovávaly nové standardy, metodika práce, vnitřní pravidla a další potřebné dokumenty. Zároveň s tím zde probíhalo znovuschvalování rekvalifikačních kurzů (které přešly od MŠMT ČR pod MPSV ČR), absolvování vzdělávacích kurzů stávajícími pracovníky k doplnění nově předepsaného vzdělání a vyřizování dalších nezbytných náležitostí. Vedle těchto administrativních aktivit, které byly v závěru kladně vyřízeny a schváleny, byla průběžně zajišťována vlastní činnost sdružení, která se v roce 2007 odvíjela následovně:

ČINNOST

Celorepubliková činnost v rámci odborného sociálního poradenství

Celoročně byl pro členy a partnery Společnosti „E“ připravován a v nákladu 1600 ks rozeslán měsíčník Aura – informace o epilepsii, kde jsou prezentovány aktivity a činnost Společnosti „E“, kontakty na odborná pracoviště, spolupracující organizace i jedince a v neposlední řadě je zde poskytováno odborné sociální poradenství. Opět došlo k dotisku monotematických tiskovin na téma Epilepsie..., které jsou distribuovány do

neurologických ordinací v celé ČR a rozesílány všem přihlášeným členům a ostatním zájemcům, rozdávány při osvětové činnosti, na výstavách, kongresech apod. a jsou poskytovány všem účastníkům v rámci vzdělávání (rekvalifikační kurzy, přednášky, semináře).

Po celý rok bylo ze sekretariátu Společnosti „E“ v rámci celé ČR poskytováno odborné sociální poradenství, a to osobně, telefonicky, písmeně a elektronicky (e-mailem + na www přes Knihu hostů). Všem, kterým jsme mohli v rámci našeho zaměření vyhovět, jsme poradenství poskytli přímo, ostatním jsme nabídli pomoc ve zprostředkování kontaktu na příslušné odborníky či jiná sdružení, zařízení, poradny atd.

Během roku byly v několika regionech ČR uskutečněny vzdělávací přednášky a semináře o epilepsii (jak pro osoby s epilepsií a jejich rodiče a blízké, tak pro pracovníky škol, stacionářů a sdružení, ve kterých se s lidmi s epilepsií pracuje). Jeden takový seminář proběhl v červnu přímo ve stacionáři Společnosti „E“ na téma: Základní informace o epilepsii, první pomoc při záchvatech atd.

Zájemcům z celé ČR byla nabídnuta možnost účasti na akreditovaném rekvalifikačním kurzu pro pečovatele o lidi s epilepsií, který se uskutečnil v několika dnech měsíce listopadu za účasti odborníků v dané problematice.

*Nejvíce, co mě osobně překvapilo, bylo to, že i lidé s epilepsií mohou žít jako zdraví lidé, že mohou pracovat, řídit motorová vozidla, i když s výjimkami, sportovat a založit rodinu jako jiní.
(Účastnice rekvalifikačního kurzu pro pečovatele o osoby s epilepsií)*

Celorepubliková činnost v rámci sociálně aktivizační činnosti

V letních měsících proběhly v rámci sociálně aktivizační činnosti (vedle činnosti jednotlivých klubů) za účasti lékařů dva rehabilitační pobyty pro dospělé a rodiny s dětmi (jeden u nás, druhý v zahraničí) a jeden letní dětský tábor:

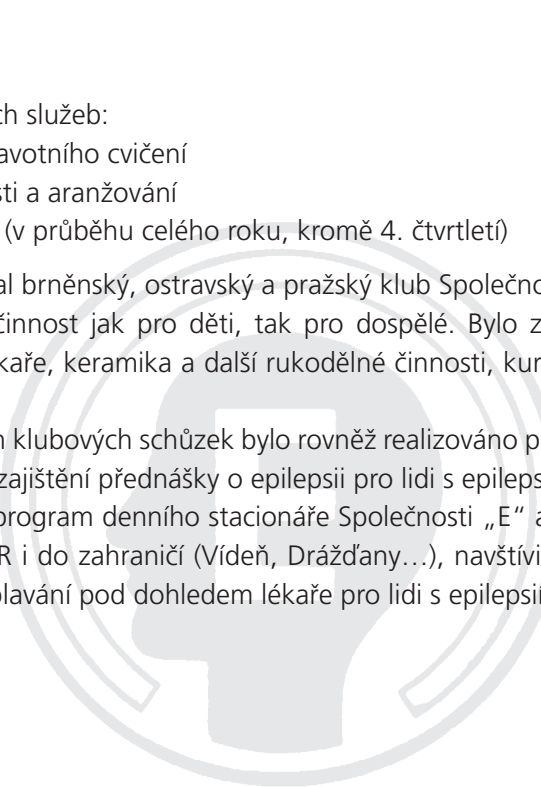
1. V červnu byl realizován týdenní pobyt pro lidi s epilepsií a jejich blízké v Chorvatsku
2. V červenci proběhl letní dětský tábor v Jindřichovicích u Želetavy (integrováný pro děti s epilepsií a jejich sourozence či kamarády a děti zdravé z tábora souběžně probíhajícího s naším).
3. V srpnu se uskutečnil čtrnáctidenní rehabilitační pobyt pro dospělé a rodiny s dětmi s epilepsií v Nesměři u Velkého Meziříčí s programem hipoterapie a canisterapie.

Místní činnost v rámci odborného sociálního poradenství a sociálně aktivizační činnosti

Po celý rok byly lidmi s epilepsií a jejich rodinnými příslušníky využívány služby a program denního stacionáře Společnosti „E“ v Praze, a to:

1. V rámci odborného sociálního poradenství:
 - a. psychologické a sociálně právní poradenství
 - b. vzdělávací přednášky k problematice epilepsie pro různé cílové skupiny

*O to víc si tady cením těch pravých kamarádů, kteří mi tu tvoří jednu velkou rodinu,
kterou stojí za to mít. (Členka klubu „E“)*

- 
2. V rámci sociálně aktivizačních služeb:
 - a. kurzy PC, AJ, šachů a zdravotního cvičení
 - b. kroužky rukodělné činnosti a aranžování
 - c. metoda EEG Biofeedback (v průběhu celého roku, kromě 4. čtvrtletí)

Celý rok velice schopně pracoval brněnský, ostravský a pražský klub Společnosti „E“:

1. V Brně probíhala klubová činnost jak pro děti, tak pro dospělé. Bylo zde realizováno plavání pro lidi s epilepsií pod dohledem lékaře, keramika a další rukodělné činnosti, kurz PC, různé výlety, rehabilitační pobyt a další akce.
2. V Ostravě vedle pravidelných klubových schůzek bylo rovněž realizováno plavání pod dohledem lékaře pro lidi s epilepsií a došlo zde k zajištění přednášky o epilepsii pro lidi s epilepsií a rodiče dětí s epilepsií.
3. V Praze byl hojně využíván program denního stacionáře Společnosti „E“ a vedle pravidelných schůzek se zde uskutečnily výlety po ČR i do zahraničí (Vídeň, Drážďany...), navštívila se divadla, koncerty, výstavy, ZOO, bylo zde realizováno plavání pod dohledem lékaře pro lidi s epilepsií atd.

*Chci Vám velmi poděkovat. Jedna z pracovníků Vaší společnosti pomohla najít mému synovi práci...
(Z e-mailu Společnosti „E“)*

Mimořádné akce, prezentace a spolupráce Společnosti „E“

Akce v rámci Společnosti „E“:

1. 26. 4. schůze Výkonného výboru Společnosti „E“
2. 3. 10. Setkání členů Společnosti „E“, Valné shromáždění, schůze Výkonného výboru Společnosti „E“ a volba členů do Výkonného výboru Společnosti „E“
3. 8. 11. schůze Výkonného výboru Společnosti „E“

Účast na výstavách se zdravotnickou tematikou v Praze, Olomouci a Brně:

1. Ve dnech 17. – 20. 4. mezinárodní výstava NON – HANDICAP v Praze, na které nás velmi úspěšně reprezentovali členové Pražského klubu „E“
2. Vedle 14.–16. 6. výstava VIVAT – VITA v Olomouci, na které nás již tradičně úspěšně zastupovali manželé Šufanovi
3. Ve dnech 16. – 19. 10. mezinárodní veletrh Hospimedica v Brně, na kterém nás velmi úspěšně reprezentovali členové Brněnského klubu „E“

Navštěva 8. ročníku Veletrhu sociálních služeb a volnočasových aktivit pořádaného městskou částí Prahy 12 ve dnech 20.–21. 9., kde jsme se prezentovali odbornými monotematickými sešity vydanými k problematice epilepsie, měsíčníkem Aurou – informace o epilepsii, rukodělnou činností a nově zavedeným aranžováním květin.

*Vždyť vzájemné porozumění a povzbuzení nám dodá větší oporu,
sílu a chuť a umožní nám se tak více radovat ze života.
(Členka klubu „E“)*

Prezentace na XX. českém a slovenském epileptologickém sjezdu konaném v Kongresovém centru Floret v Průhonicích ve dnech 4. – 6. 10. (spolupráce na příspěvku MUDr. Vacovské z Plzně formou podkladů k výzkumu Prof. Fraňka ve spolupráci se Společností „E“ + stánek s nabídkou monotematických sešitů, posledních výtisků Aury apod.).

Opětovné zapojení do osvětové kampaně o epilepsii – Národního dne epilepsie vyhlášeného na 30. září. Zajistili jsme výstupy v tištěných médiích (Tisková zpráva Společnosti „E“), v regionálních rozhlasových stanicích ČR (spot o epilepsii) a v ČT (dokument o epilepsii odvysíláný v září). V rámci Národního dne epilepsie jsme také 3.–4. 10. uskutečnili dny otevřených dveří v pražském stacionáři Společnosti „E“ i v jednotlivých klubech.

Kompletní zpracování a následné prezentování sociologického výzkumu na téma „K některým problémům života lidí s epilepsií“ v časopise Aura a na neurologickém kongresu v Průhonicích. O výsledky průzkumu byl projeven zájem i pro zahraniční odborný časopis.

Uskutečnění několika rozhovorů s našimi členy na téma epilepsie v médiích a některých časopisech.

Spolupráce s dalšími organizacemi a sdruženími, které pomáhají lidem s handicapem (Helfpes, Koalice pro zdraví, Remedia, Duha, Alfa human service, Filipovka aj.). V této spolupráci budeme rádi pokračovat i nadále.

Mám pocit, že se nebudu již tolik bát postavit se k záchvatům čelem. Chci být tím, kdo bude pomáhat a ne tím, kdo ukáže záda a raději zmizí nenápadně v davu...
(Účastnice rekvalifikačního kurzu pro pečovatele o osoby s epilepsií)

Mezinárodní činnost

V rámci mezinárodní spolupráce a členství v IBE pokračovalo zapojení do osvětové kampaně „Freedom in Mind“. Lidé s epilepsií nám zasílali své práce (výtvarná díla, hudební nahrávky, básně apod.), kterými měli vyjádřit pocity z představy, jaký by byl jejich život bez epileptických záchvatů. Členové Společnosti „E“ byli velice úspěšní a jejich práce se objevily na celosvětové výstavě, která šířila povědomí o epilepsii. Práce byly prezentovány i na některých dalších akcích a v kalendáři IBE, který byl rozeslán do celého světa.

Kontakty

Kontakt se členy i nečleny realizujeme osobně, telefonicky, písemně, mailem a pomocí Knihy hostů na našich [www](#), jejichž prostřednictvím poskytujeme rovněž odborné sociální poradenství a další potřebné informace.

Kontakt se spolupracujícími organizacemi a odborníky je nejčastěji provozován při vzdělávacích a prezenčních akcích.

Kontakt se širokou veřejností se nejvíce odráží v médiích, na příslušných osvětových akcích a pomocí našich tiskovin.

*Úspěšnost léčby epilepsie pokročila do stadia, kdy jsem prakticky bez záchvatů. V době, kdy byla situace horší, jsem využíval Auru i Knihu hostů několik let a velmi mi pomáhaly, za což Vám patří dík.
(Z e-mailu Společnosti „E“)*

HOSPODAŘENÍ

Kontroly, revize

V lednu 2007 nás navštívily úřednice VZP, aby provedly kontrolu plateb Společnosti „E“ pro VZP za uplynulé 10leté období. Nebyly shledány žádné nedostatky.

Revizní komise Společnosti „E“ provedla v roce 2007 čtyřikrát kontrolu pokladní knihy a pokladních dokladů, na jaře a na podzim kontrolu celkového hospodaření za rok 2007 a konstatovala, že účetnictví je řádně vedeno a čerpání grantů, dotací a darů 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“.

Výsledek hospodaření (v Kč)

Příjmy		Výdaje		
Příspěvky účastníků na akce		Výdaje na provoz		Mzdy, OON, ZP, SP
Nesměř	189010,-	Provoz sekretariátu vč. krytí Středočes. kraje, EPI 99 a UCB	264573,25-	258408,-
Letní dětský tábor	110350,-	Aura vč. krytí UCB, VIA a EPI 99	367680,90-	63350,-
Chorvatsko	34065,-	Kluby, přednášky	61107,50-	29739,-
Kurz Asisitent	16000,-	Nesměř	148526,-	10800,-
Klubové akce	18780,-	Letní dětský tábor	149228,-	19620,-
Celkem	368205,-	Chorvatsko	53732,-	4025,-

Dary		Kurz Asistent vč. krytí UCB	0,00-	58613,-
GlaxoSmithKline	130000,-	Sociální služby: kryto z Magistrátu hl. m. Prahy:		
UCB	145000,-	Poradenství	5145,50-	114037,-
Janssen - Cilag	140000,-	Rehabilitace	13061,-	103596,-
Pfizer	30000,-	Aktivizační činnost	16967,-	101318,-
Baxter	10000,-	Tel. krizová pomoc	11721,50-	108345,-
MČ Praha 12	20000,-	Ostatní		3233,-
WalterGraphtek	15000,-	Celkem	1091742,65-	875084,-
Agel	20000,-			
Pekařství Červený	5000,-			
p. Müller	2000,-			
pí Havlová	9892,-			
p. Hrůza	10000,-			
pí Bašeová	1000,-			
Marika	2063,-			
pí Červenková	1000,-			
Celkem	540955,-			
Dotace				
MZdr. ČR	235000,-			
Magistrát hl. m. Prahy	396000,-			
Středočeský kraj	50000,-			
Město Brno	20000,-			
Město Ostrava	5040,-			
Celkem	706040,-			

Ostatní příjmy			
Členské příspěvky	134130,-		
Úroky	3155,01-		
Spojené s poradens.	6284,-		
Reklama	120160,-		
Pronájem	110460,-		
Prodej knih	1576,-		
Ostatní	5800,-		
Celkem	381565,01-		
Příjmy celkem	1996765,01	Výdaje celkem	1966826,65-
Nepeněžní dar PC – p. Fišer	9000,-		
Výsledek hospodaření: 29938,36-			

Společnost „E“ ze svých prostředků měla zisk: 29.938,36-

Odpisy 2007: 134.633,-

Jmění k 31. 12. 2007		
Dlouhodobý hmotný majetek	pořizovací cena	4003000,-
	zůstatková cena	3190271,-
Drobný majetek	pořizovací cena	300144,70-
	zůstatková cena	0,00-
Peněžní hotovost	1279,50-	
Prostředky na účtech	861199,92-	
Pohledávky	9272,-	
Závazky	466239,14-	
Jmění celkem	3595783,28-	

Zpracovala: Tomšová, Lišková, Praha 22. 1. 2008

Poděkování

Velice děkujeme sponzorům, splupracujícím organizacím, externím spolupracovníkům s odborníkům, našim členům a všem ostatním, kteří se o tuto problematiku zajímají a chtějí jakkoli pomoci.

Jak lze pomoci

Pomoci lze například:

- sponzorstvím (finanční podporou)
- darem (technickým vybavením – data projektorem, plátnem a notebookem na přednášky...)
- službou (stavebními úpravami – opravou, nové vydláždění chodníku ke stacionáři apod.)
- případnou jinou dobře cílenou spoluprací

ZÁVĚR

Závěrem bychom chtěli říci, že jsme rádi, můžeme-li udělat něco, co by vedlo k příjemnějšímu a hodnotnějšímu životu nás všech. Že nás naše práce těší, když vidíme Vaši spokojenost. A také když víme, že nejsme ani my, ani Vy sami. Že je čím dál více lidí, kterým není všechno kolem lhostejné, že se můžeme spolehnout na ty, kterým jsme ze srdce děkovali a bez kterých by naše cíle a naše záměry nemohly být plněny. Přejeme hodně štěstí a těšíme se na další naši spolupráci, na další akce s Vámi.

Alena Červenková – předsedkyně Společnosti "E"
Dana Fišerová – místopředsedkyně Společnosti "E"
Martina Havlová – ředitelka stacionáře Společnosti "E"
Členové Výkoného výboru a Revizní komise Společnosti "E"



<http://www.freedominmind.com/exhibitions.asp> – příspěvek do soutěže od paní Evy, členky Společnosti „E“



Vydala:

Společnost „E“ / Czech Epilepsy Association
občanské sdružení

Liškova 959/3, 142 00 Praha 4

tel.: +420 241 722 136, fax: +420 241 722 136

email: cea@volny.cz, www.epilepsie.ecn.cz

IČO: 00552534, DIČ: CZ00552534

č.ú.: 1922992389/0800