

EPILEPSIE



SPOLEČNOST „E“
Czech Epilepsy Association, o. s.

Výroční zpráva Společnosti „E“ za rok 2011

Společnost „E“ je jediná sociálně zaměřená profesionální organizace v ČR s celorepublikovou působností podporující lidi s epilepsií bez rozdílů věku a míry 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. Vzniklo na podporu zapojování se lidí s tímto onemocněním do běžného způsobu života a jeho cílem je, aby se lidem s epilepsií dostávalo co nejvíce potřebných informací a služeb, které by jim umožnily žít rovnocenným a spokojeným životem. Zároveň se však Společnost „E“ snaží o to, aby se i veřejnost dozvěděla o epilepsii více, přestala se jí bát, či ji dokonce odsuzovat a naučila se takto nemocným osobám vycházet vstříc a v případech 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 rozdílů 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. V rámci tohoto poradenství vydává Společnost „E“ měsíčník Auru a informační tiskoviny zaměřené na jednotlivé otázky života s epilepsií a provozuje na svých internetových stránkách diskusní fórum.

Na základě sociálně aktivizačních služeb zajišťuje Společnost „E“ v průběhu roku ve svém pražském centru a několika mimopražských klubech kroužky rukodělných prací, aranžování, základů vaření, kruhových tanců, plavání pod lékařským dohledem a kurzy angličtiny 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 lékařů.

O nabízených projektech se klienti a ostatní zájemci dovídají v měsíčníku Aura – informace o epilepsii a na internetových stránkách Společnosti „E“. Veřejnosti jsou tyto informace poskytovány 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 v pražském sídle Společnosti „E“ i v prostorách škol, zdravotnických zařízení apod.

Průběh činnosti Společnost „E“ v roce 2011

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:

- Každodenní poradenství po telefonu, elektronickou cestou či osobně dle dohody s klienty.
- Byly průběžně doplňovány internetové stránky Společnosti „E“ a jejich čtenářům se dostávalo odpovědí na otázky týkající se epilepsie a života s ní v rubrice diskusní fórum.
- Vycházel měsíčník Aura – informace o epilepsii, který byl zasílán členům Společnosti „E“, spolupracujícím neurologickým ordinacím a dalším organizacím a zájemcům o danou problematiku.
- Do poboček Všeobecné zdravotní pojišťovny, do epileptologických center a návštěvníkům akcí, kde se Společnost „E“ prezentovala, byly distribuovány tiskoviny zabývající se otázkami jednotlivých oblastí života lidí s epilepsií.
- Základní informace o epilepsii, typům epileptických záchvatů a medikaci, úvodu do psychologie nemocných epilepsií a praktickým cvičením první pomoci při epileptickém záchvatu byl věnován akreditovaný vzdělávací program MPSV, který Společnost „E“ pořádala 25. května ve svém pražském sídle.
- U příležitosti Národního dne epilepsie uspořádalo 27. září brněnské Centrum pro epilepsie ve spolupráci se Společností „E“ seminář o epilepsii.
- Další seminář s názvem „Úvod do problematiky epilepsie“ akreditovaný ministerstvem práce a sociálních věcí pro pracovníky v sociálních službách a další pečující uspořádala Společnost „E“ ve svém pražském centru 29. listopadu.

V oblasti sociálně aktivizačních služeb:

- Probíhal každodenní program v pražském sídle Společnosti „E“ (kurzy angličtiny a šachů, kroužek aranžování květin, základů vaření i kruhového tance, plavání pod lékařským dohledem, výlety do přírody, 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 jejich sourozence, letní relaxační rodinný pobyt s lékařským dohledem, programem a hipoterapií v Jindřichovicích a letní rodinný pobyt s lékařským dohledem v Itálii na Palmové riviéře.
- V Brně (7. prosince) a v Praze (17. prosince) uspořádala Společnost „E“ vánoční besídky pro své členy i jejich blízké.

Prezentace Společnosti „E“ a šíření informací a informačních tiskovin o epilepsii v roce 2011

- účast na kongresu Fórum výchovy ke zdraví v Benešově (15. až 17. dubna)
- účast na výstavě Mezi námi – Dny zdravotně postižených v Olomouci (9. až 11. června)
- účast na přehlídce sociálních služeb na Ostravsku a jejich poskytovatelů Lidé lidem (23. června)
- vydání dvou tiskových zpráv k Národnímu dnu epilepsie (září)
- účast na XII. Republikovém shromáždění NRZP ČR v Praze (15. září)
- účast na odborné konferenci na téma „Zlepší nové standardy zdravotnické péče postavení českých pacientů?“ (20. září)
- účast na Veletruh sociálních služeb Prahy 12 (21. září)
- Den otevřených dveří (u příležitosti Národního dne epilepsie vyhlášeného na poslední zářijový den), včetně dvouhodinového kurzu aranžování květin (22. září)
- účast na Kongresu praktických lékařů a sester, který pořádala klinika kardiologie IKEM Praha a organizovala společnost Solen (4. až 6. října)
- účast na XV. Postgraduálním kurzu epileptologie „Dny Jiřího Dolanského“ v Kongresovém centru Floret v Průhoncích (7. – 8. října)
- účast na veletrhu Medical Fair Brno na brněnském výstavišti (18. až 21. října)
- Některým projektům Společnosti „E“ se věnuje článek časopisu Medical Tribune (říjen).
- Ve spolupráci s Mgr. Antonína Lišky, sociálního pracovníka pro lidi s epilepsií a člena Společnosti „E“ s televizní společností Polar vznikla reportáž „I s epilepsií se dá žít naplno“.
- Členové i pracovníci pražské společnosti „E“ vystoupili též v televizním dokumentu „Život s aurou“ režisérky Marie Šandové.
- Začali jsme spolupracovat s režisérem Janem Hoškem na časosběrném dokumentu o epilepsii a životě s ní.

Další aktivity Společnosti „E“ v roce 2011

- propagace dotazníku, jehož cílem bylo vytvořit evropskou databanku informací a zkušeností lidí s epilepsií – a zlepšit tak péči o ně a jejich život stejně jako život jejich blízkých (<http://www.whatreallymatterssurvey.com>)
- Účastníci kurzu aranžování květin pražské Společnosti „E“ vyrobili padesátku kytic ze sušených květů pro nejlepší sportovce světového mistrovství a světového poháru v letním biatlonu, který se konal ve dnech 20. až 25. září v Novém Městě na Moravě. Celkem realizoval aranžérský kroužek Společnosti „E“ dvanáct zakázek.
- S vánočními květinovými dekoracemi se 17. a 18. prosince Společnost „E“ účastnila charitativní akce Vánoční bazar v Mokré čtvrti v divadle Disk.

Výsledky hospodaření Společnosti „E“ za rok 2011

PŘÍJMY:

Príspevky účastníků na akce

kluby, letáky, brožurky Praha	23 121,00	
pobyty	50 709,00	
semináře	32 800,00	
Klub Ostrava	2 270,00	
	<hr/>	
	108 900,00	

Dary

Fórum dárců	100 000,00	
ZEZ Silko	2 000,00	
paní Červenková	6 125,00	
Paní Havlová	9 500,00	
Marika, s. r. o.	3 474,00	
pan Toman	1 500,00	
ČSOB	30 000,00	došlo v 2010
Johnson a Johnson	560 527,20	došlo v 2010
Walter Graphtek	10 000,00	došlo 2010
Walter Graphtek	10 000,00	
Sanofi Avensis	30 000,00	
INTERO	25 000,00	
	<hr/>	
	788 126,20	

Dotace

Město Ostrava	10 000,00
MPSV	303 000,00
město Brno	32 000,00
Městská část Praha 8	30 000,00
Městská část Praha 11	20 000,00
Městská část Praha 12	30 000,00
Magistrát hl. m. Prahy	104 000,00
Úřad vlády	175 000,00
	<hr/>
	704 000,00

Reklama

Cardion	40 000,00
Pfizer	30 000,00
UCB	50 000,00
Metrostav	40 000,00
VZP	40 000,00
Eisai	15 000,00
GSK	80 000,00
Hochtief	50 000,00
	<hr/>
	345 000,00

Ostatní příjmy

členské příspěvky	94 555,00
úroky	7 497,15
pronájem	44 140,00
prodej výrobků	40 310,00
záloha EPI 99	283 244,57
ušetřená daň 2009	57 000,00
	<hr/>
	526 746,72

Příjmy celkem**2 472 772,92**

VÝDAJE:

	na provoz	mzdy, OON,ZPSP	celkem
provoz sekretariátu (bez dotací)	217 125,30	78 958,00	296 083,30
AURA (bez dotace)	6 251,00	0,00	6 251,00
náklady kryté z EPI 99	211 665,57	71 579,00	283 244,57
kluby, přednášky	11 833,00	0,00	11 833,00
Letní dětský tábor	53 565,91	30 142,00	83 707,91
Výroba aranžmá (bez dotací)	11 027,00	0,00	11 027,00
Hl. m. Praha – odborné soc. poradenství	4632	34 168,00	38 800,00
Hl. m. Praha – sociálně aktiv. služby	5 812,00	39 388,00	45 200,00
Hl. m. Praha – doplňkové služby	1 181,00	18 819,00	20 000,00
Praha 8 – sociálně aktiv. služby	22 474,00	7 526,00	30 000,00
Praha 11 – sociálně aktiv. služby	10 000,00	0,00	10 000,00
Praha 11 – odborné soc. poradenství	0,00	10 050,00	10 050,00
Praha 12 – sociálně aktiv. služby	0,00	30 000,00	30 000,00
Johnson a Johnson	97 871,20	462 656,00	560 527,20
ČSOB	15 228,00	14 772,00	30 000,00
Město Ostrava	12 000,00	1 800,00	13 800,00
Magistrát Brno	32 000,00	0,00	32 000,00
Fórum dárců	20 000,00	80 000,00	100 000,00
MPSV – sociálně aktiv.sloužby	3 444,00	81 556,00	85 000,00
MPSV – odborné sociální poradenství	57 619,00	160 381,00	218 000,00
Úřad vlády	128 898,00	46 102,00	175 000,00
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	922 626,98	1 167 897,00	2 090 523,98

Výdaje celkem**2 090 523,98****Výsledek hospodaření**

Společnost „E“ ze svých prostředků měla zisk	382 248,94
Odpisy 2011	143 044,00

Jmění k 31. 12. 2011

dlouhodobý hmotný majetek	pořizovací cena	4 002 353,00
	zůstatková cena	2 668 891,00
drobný majetek	pořizovací cena	53 000,00
	zůstatková cena	0,00
peněžní hotovost		13 288,00
prostředky na účtech		2 441 646,72
pohledávky		28 840,00
časové rozlišení		12 212,66
AKTIVA		5 164 878,38
závazky		
– dodavatelé		6 495,13
– přijaté zálohy		14 143,00
– jiné závazky – pojistné		803,00
– mzdy zaměstnanci 12/10		57 699,00
– SP, ZP 12/10		23 706,00
– dohadné účty		2 603,00
– daň ze závislé činnosti 12/10		5 617,00
		<hr/>
		111 066,13
časové rozlišení		13 600,00
nevyčerpané finanční prostředky na příští období		
– dar ČSOB – pro rok 2012		30 000,00
– dar UCB – pro rok 2012		50 000,00
– ušetřená daň z příjmů 2011		57 000,00
		<hr/>
		137 000,00
Jmění celkem		4 520 963,31
Pasiva bez jmění		261 666,13
zisk		382 248,94
PASIVA		5 164 878,38
A = P		

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 širokého okolí.

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

Za Výkonný výbor Společnosti „E“ a Revizní komisi Společnosti „E“ vedení Společnosti „E“, sídlící ve stacionáři Společnosti „E“, v Praze 4, Liškova 3, tel.: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz, www.spolecnost-e.cz:

Alena Červenková, předsedkyně a vedoucí koordinátorka projektů

Martina Havlová, místopředsedkyně a koordinátorka projektů

Bc. Petra Stehlíková, DiS., sociální poradkyně a koordinátorka projektů

Renata Odrščilíková, finanční koordinátorka projektů

Zpracoval: David Lorenc

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.: 241 722 136, e-mail: info@spolecnost-e.cz
www.spolecnost-e.cz