



# 2023

Výroční zpráva  
EPICANA z.ú.

Vypracovala: Mgr. Lucie Miczová, ředitelka  
Schválil: Mgr. Václav Micza, zakladatel

# Obsah

- 1) Úvod, poslání a spolupráce
- 2) Co se podařilo (Akce, které jsme zorganizovali v roce 2023)
- 3) Poděkování
- 4) Kontaktní a identifikační údaje
- 5) Výsledek hospodaření
- 6) Příloha – účetní závěrka



# Úvod

Zapsaný ústav Epicana byl zapsán u Městského soudu v Praze 26. května 2022, spisová značka U1059/RD7/MSPH. Byl zřízen pro přímou pomoc dětem i dospělým s neurologickým onemocněním epilepsie, především se syndromem Dravetové. Ústav nejen sdružuje rodiny, jejichž členové trpí epilepsií, ale také organizuje odborné diskuze, vzdělávací akce, kulturní, osvětové a charitativní projekty na podporu lidí nemocných epilepsií a jejich blízkých.

Zakladatelé neziskové organizace Epicana z.ú. jsou rodiči nemocné Elen, která trpí závažnou a vzácnou nemocí – syndromem Dravetové.

Syndrom Dravetové je nevyléčitelná forma farmakorezistentní geneticky podmíněné epilepsie, též nazývána "katastrofická epilepsie". V České republice je v současné době tímto syndromem postiženo okolo jedné stovky pacientů.

Pokud je v rodině nemocné dítě, je tím ovlivněna celá rodina. My sami, jako rodiče nemocné Elen, to moc dobře víme. A také dobře víme, že je velmi důležité, aby rodiny, rodiče, děti nemocné i jejich zdraví sourozenci pocítili, že v tom nejsou sami a že tu je někdo, kdo prožívá podobné problémy a starosti. Zkrátka, že jsme na jedné lodi, bojujeme, zažíváme podobné smutky i radosti, ale nevzdáváme se. Proto jsme se rozhodli založit neziskovou organizaci Epicana z.ú., abychom mohli pomáhat a sdružovat rodiny s podobným osudem.



# Úvod



# Epilyžařský víkend

Epilyžařský víkend byl první akcí tohoto typu, kterou jsme vymysleli společně s účastníky na epitáboře v roce 2022. Historicky první epi-lyžařský víkendový pobyt v lyžařském areálu Hlinsko v Čechách se konal 17.-19.2. 2023 a byl určen především dětem nemocným epilepsií, ale jeho podstatou bylo setkání celých rodin, tedy nejen dětí nemocných epilepsií, ale i jejich zdravých sourozenců a rodičů.

Pro mnohé rodiny je víkend na horách nedosažitelnou možností, ať už z finančních důvodů, nebo kvůli specifickým potřebám nemocného dítěte. Na základě recenzí od rodičů nemocných dětí bylo vybráno menší lyžařské středisko v Hlinsku v Čechách a zde hotel STYL, který je situován přímo u lyžařského centra. Většina zúčastněných nemocných dětí má problémy i s pohybem, tudíž bylo důležité, aby vybraná lokalita splňovala určitá specifika a byla pohodlně dostupná pro všechny. V průběhu pobytu si mohly nemocné i zdravé děti vyzkoušet lyžování a monoski pod vedením proškolené instruktorky. V rámci možností a omezení diagnózou si také užily zimní radovánky, jako bobování, sáňkování, výlety a procházky na čerstvém vzduchu.

O víkendu vládla milá a přátelská atmosféra, v hotelu všem velmi chutnalo a ve volném čase si děti hrály s nově nabytými kamarády. Rodiče mohli relaxovat, užít si wellness, a nebo sdílet zkušenosti ze života s ostatními rodiči, kteří mají podobné problémy a jejich životy jsou velmi narušeny a ovlivněny zrádnou nemocí - epilepsií.

Jménem všech zúčastněných rodin bychom rádi poděkovali nadaci Život dětem a Nadaci Naše dítě za spolufinancování pobytu nemocných dětí a lyžařského instruktora.

# Epilyžařský víkend



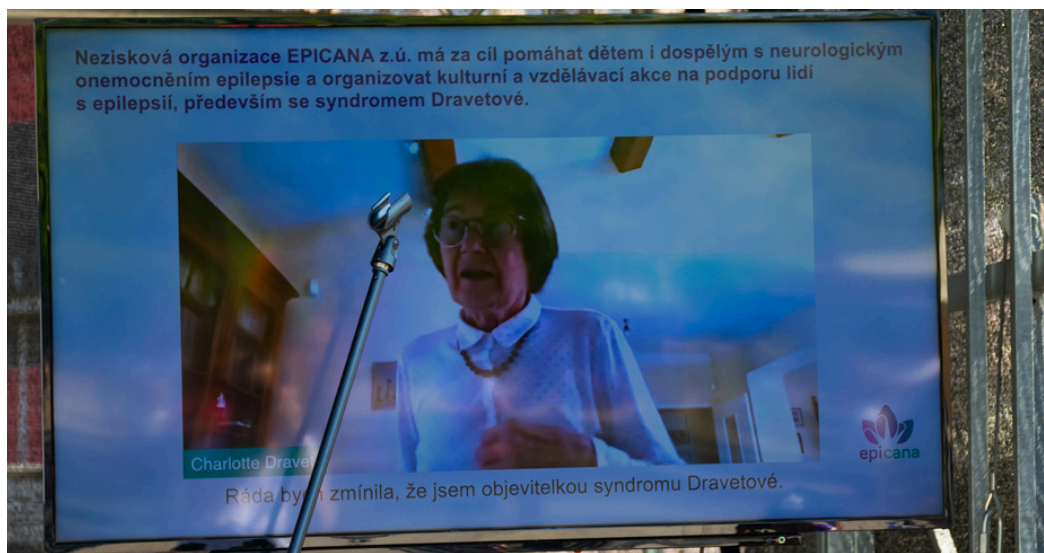
# EpicanaFest

Charitativní osvětově-kulturní festival plný hudby a zábavy pro dospělé i děti konaný pod záštitou primátora Hlavního města Prahy a starosty Prahy 10.

**EpicanaFest** jsme uspořádali v červnu 2023 u příležitosti Mezinárodního dne povědomí o syndromu Dravetové. V areálu Gutovka na Praze 10 byl připraven zábavný, osvětový a hudební program (např. kapela SETOPLETE, GREEN DAY PRAGUE nebo zpěvák Marek Černoš). S ukázkou práce přijeli policisté z oddělení hlídkové služby P-I a záchranáři z Blomal s.r.o., kteří ukázali první pomoc při epileptickém záchvatu. Po celý den s námi byla společnost Helpes s asistenčními psy a předvedla výcvik psů pro epileptiky. Děti si zatančily a zaspívaly při vystoupení Hejblíkůvic a užily si tajemné představení kouzelníka a balónkovou show. Zajímavosti a novinky o epilepsii nám na festivalu přednesla přední neuroložka z FN Motol a jako jediným se nám podařila unikátní věc - odvysílali jsme videozdravici od samotné prof. Charlotte Dravet, objevitelky syndromu Dravetové. Prezentaci na festivalu jsme také umožnili spřátelenému spolku Péče bez překážek.



# EpicanaFest



Celou akci zhodnotili návštěvníci jako velmi vydařenou, jak bylo zjišťováno ze zpětné vazby. Počasí vyšlo skvěle, rodiny s nemocnými dětmi, ale i široká veřejnost, se mohly naživo potkat a seznámit s ostatními rodinami, které nemoc zasáhla. Všichni se dobře bavili a zároveň se dozvěděli mnoho nových a zajímavých informací.

Díky spolupráci s PR agenturou MaVe se nám podařilo akci odprezentovat i v celostátních médiích. Mediální výstupy považujeme za velký úspěch obzvláště z hlediska osvěty. O festivalu byly natočeny a odvysílány reportáže ve Studiu 6 Víkend na ČT, v hlavních večerních zprávách na TV Nova, dále také v ČRo a dalších celostátních médiích. Touto akcí jsme dosáhli zvýšení povědomí nejen o naší neziskové organizaci, ale hlavně o vzácném a závažném onemocnění syndrom Dravetové.

Celý projekt byl charitativního rázu s dobrovolným vstupným. Před akcí jsme založili veřejnou sbírku a finální výtěžek činil 27 666 Kč. Tyto finance byly použity na částečnou úhradu nákladů, programu a ubytování pro nemocné děti na epitáboře.



# EpicanaFest



# Epitábor

V srpnu 2023 uspořádala naše nezisková organizace Epicana z.ú. druhý ročník **epitábora** – akce pro cca 60 účastníků. Na epitábor se do již osvědčeného hotelu Agri v Soběšicích (okr. Sušice) sjely celé rodiny s nemocnými dětmi různého věku i s jejich zdravými sourozenci, a to z celé České a dokonce i Slovenské republiky. Cílem (vizí) epitábora je setkávání celých rodin, tedy dětí nemocných, jejich rodičů i zdravých sourozenců. Důvodem pro setkávání celých rodin je přejímání části problémů způsobených nemocí zdravými dětmi. Těmto dětem se nedostává tolik pozornosti, mohou se cítit ostrčené a v důsledku problémů s nemocným sourozencem jsou nuceni předčasně dospět. Setkávání se s ostatními dětmi v podobné rodinné situaci je pro ně přínosem. Mají možnost sdílet a vyměňovat si zkušenosti ze svého prostředí s vědomím, že v tom nejsou samy. Terapeuticky působí epitábor rovněž na pečující rodiče, které jejich okolí často nechápe. Cítí se pak nejen v rodině, ale i mezi přáteli a širokým okolím nepřijímání. Často se nemohou spolu s rodinami se zdravými dětmi účastnit společných běžných aktivit, jako jsou dovolené, výlety, volnočasové aktivity apod. Socializace je pro ně, ať už z důvodu zdravotního stavu nemocného dítěte nebo i finančního důvodu v podstatě nemožná, a proto se jim toto vše snažíme dopřát na epitáboře. Neposledním a hlavním cílem epitábora je umožnit dětem nemocným epilepsií a podobnými neurologickými onemocněními prožít krásné táborové chvíle co nejpodobněji tak, jak si je na běžných táborech užívají děti zdravé.



# Epitábor

Na epitáboře vládla neuvěřitelně přátelská atmosféra jedné velké rodiny. Užitečná byla pro účastníky epitábora přítomnost neurologa z Kliniky dětské neurologie FN Motol, který jim dodal pocit jistoty v případě nastalých nenadálých zdravotních problémů. Bohužel si v dnešní době mnoho rodin nemůže pobyt dovolit, a to nejen kvůli neustálému zdražování, ale i těžké životní situaci a náročnosti chodu rodiny s postiženým dítětem. V rodině s nemocným dítětem většinou může pracovat pouze jeden z rodičů, a tudíž přichází o výraznou část finančních příjmů. Pro spoustu z nich je epitábor jediná rodinná dovolená v průběhu celého roku, na kterou se jak děti, tak i dospělí velmi těší.



# Epitábor

Epitábor jsme financovali díky sponzorům a partnerům: obrovské díky patří Nadaci Divoké husy (zdvojnásobila výtěžek sbírky z EpicanaFestu), společností Pears Health Cyber Europe, s.r.o. (Lekárna.cz), Desitin Pharma s.r.o. Také děkujeme za dárky pro účastníky jednotlivcům a společnosti MEATFLY a za podporu neziskové organizaci Stop Epilepsy z.s.!

Výtěžek z EpicanaFestu, dary od sponzorů a také zbývající částku ze sbírky na Donio.cz z minulého roku jsme použili na úhradu částí nebo celých částek za pobyty nemocných dětí na epitáboře. Také jsme všem plně hradili program po celou dobu epitábora - hipoterapie, canisterapie, plavba na raftech na řece Otavě, bubnování, koncert Bibibum a mnoho dalších aktivit.



# Co ještě se podařilo?

V prosinci 2023 jsme spustili charitativní prodej triček s grafikou, kterou pomohl vytvořit epileptik Marek Erben: <https://www.trend-design.cz/pomahame-s-epicanou/>.



Obdarovat  
své blízké a  
zároveň tím  
pomoci?

Ano, můžete!  
Kupte naše  
charitativní tričko a  
udělejte dvojitou  
radost.



Kromě výše zmíněných projektů se zabýváme také osvětou na sociálních sítích, přednášíme na webinářích, pořádáme on-line setkání komunity pacientů. Dále se zabýváme poradenstvím jednotlivým klientům, spolupracujeme s vybranými farmaceutickými společnostmi na projektech týkajících se lepší dostupnosti léčby pro pacienty se vzácnými onemocněními, a také spolupracujeme s ostatními organizacemi, lékaři a zástupci Ministerstva zdravotnictví a školství na lepších možnostech péče o děti s epilepsií ve školách a školkách.

# Poděkování

Do svého velikonočního dobročinného projektu si naši neziskovou organizaci vybral hypermarket Globus Česko (Zličín). Z každého prodaného máslového mazance po dobu 14 dnů před Velikonoci věnoval 25 Kč naší organizaci. Jsme moc vděční a vážíme si toho!

Mnohokrát děkujeme i všem dárcům, ať už soukromým osobám nebo firmám, které nás v roce 2023 finančně podpořili, např.: firma Zeppelin s.r.o., Leuze Engineering CZ, FinBrand s.r.o.

Velmi si vážíme veškeré podpory a jsme vděční, že je mezi vámi i mnoho pravidelných dárců, jejichž příspěvky taktéž velmi pomáhají.



***Děkujeme!***



# Kontaktní a identifikační údaje

Název organizace:	Epicana z.ú.
Číslo a datum registrace:	spisová značka U1059/RD7/MSPH, Městský soud v Praze, dne 25. 5. 2022
Sídlo organizace:	Praha Hlubočepy, Dreyerova 627/5, PSČ 152 00
Statutární zástupce:	Mgr. Lucie Miczová
Telefon:	+420 602 656 399
E-mail:	info@epicana.cz
IČO:	17099714
Bankovní spojení:	Raiffeisenbank
Číslo účtu:	7259688002/5500
Webové stránky:	www.epicana.cz

**Pomáháme dětem s epilepsií, pomáhejte také.**

# Výsledek hospodaření za rok 2022



Stav bankovního účtu k 31. 12. 2023  
RaiffeisenBank 7259688002 - účet pro  
platby v CZK

194 465 Kč



# Příloha – účetní závěrka

Obratová předvaha								
EPICANA z.ú.								
Tisknuto dne: 24.04.2024 1: Stránka								
Vybrané období: 01.01.2023 - 31.12.2023								
Vybrané měny: CZK								
Účet	Měna	Počátek vše	Počátek za vybr. obd.	Obrat MD vše	Obrat MD za vybrané období	Obrat DAL vše	Obrat DAL za vybrané období	Zůstatek za vybr. obd.
211001 Pokladna	CZK	0,00	0,00	9 271,00	9 271,00	1 019,00	1 019,00	8 252,00
221100 Běžný účet - RB	CZK	138 643,75	138 643,75	1 488 967,30	986 287,30	1 294 502,21	930 465,96	194 465,09
221200 RB účet	CZK	0,00	0,00	69 415,96	69 415,96	33 660,00	33 660,00	35 755,96
221201 Transparent	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	15 833,35	15 833,35	-15 833,35
261000 Peníze na cestě	CZK	0,00	0,00	60 669,35	60 669,35	60 669,35	60 669,35	0,00
311000 Odběratelé	CZK	0,00	0,00	212 290,00	212 290,00	121 090,00	121 090,00	91 200,00
315100 EpiTabor	CZK	0,00	0,00	851 385,00	561 445,00	851 385,00	561 445,00	0,00
315200 Epi - lyžák	CZK	-42 000,00	-42 000,00	51 720,00	51 720,00	51 720,00	9 720,00	0,00
315300 EpiFest	CZK	0,00	0,00	107 226,29	107 226,29	107 226,29	107 226,29	0,00
321000 Dodavatelé	CZK	2 232,45	2 232,45	1 135 971,25	777 665,00	1 220 523,69	859 984,99	84 552,44
325100 Ostatní závazky	CZK	0,00	0,00	5 015,00	5 015,00	5 015,00	5 015,00	0,00
331000 Zaměstnanci	CZK	0,00	0,00	5 000,00	5 000,00	5 000,00	5 000,00	0,00
333100 Ostatní závazky vůči zaměstnancům	CZK	0,00	0,00	15 000,00	15 000,00	15 000,00	15 000,00	0,00
501000 Spotřeba materiálu	CZK	0,00	0,00	30 869,00	30 869,00	0,00	0,00	30 869,00
501001 Kancelářské potřeby	CZK	0,00	0,00	1 788,00	1 788,00	0,00	0,00	1 788,00
501002 EpiFest	CZK	0,00	0,00	107 226,29	107 226,29	107 226,29	107 226,29	0,00
504100 Prodané zboží - NightWatch	CZK	0,00	0,00	174 757,70	174 757,70	0,00	0,00	174 757,70
518100 Ostatní služby	CZK	0,00	0,00	1 906,00	1 906,00	0,00	0,00	1 906,00
521100 Mzdové náklady	CZK	0,00	0,00	20 000,00	20 000,00	0,00	0,00	20 000,00
538100 Ostatní daně a poplatky								



# Příloha – účetní závěrka



## Obratová předvaha

Tisknuto dne: 24.04.2024 1:3  
Stránka

EPICANA z.ú.

Účet	Měna	Počátek vše	Počátek za vybr. obd.	Obrat MD vše	Obrat MD za vybrané období	Obrat DAL vše	Obrat DAL za vybrané období	Zůstatek za vybr. obd.
	CZK	0,00	0,00	100,00	100,00	0,00	0,00	100,00
549100 Bankovní poplatky	CZK	0,00	0,00	574,00	574,00	0,00	0,00	574,00
604000 Tržby za prodané zboží	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	136 800,00	136 800,00	136 800,00
682200 Přijaté příspěvky (dary)	CZK	0,00	0,00	281 118,30	281 118,30	509 188,96	509 188,96	228 070,66
901000 Vlastní jmění	CZK	5 000,00	5 000,00	0,00	0,00	5 000,00	0,00	5 000,00
931000 Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení	CZK	89 411,30	89 411,30	185 623,00	89 411,30	185 623,00	0,00	0,00
932100 Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	89 411,30	89 411,30	89 411,30
961000 Počáteční účet rozvažný	CZK	0,00	0,00	1 247 137,95	0,00	1 247 137,95	0,00	0,00
962000 Konečný účet rozvažný	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
963000 Účet hospodářského výsledku	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Celkem [CZK]:</b>				<b>6 063 031,39</b>	<b>3 568 755,49</b>	<b>6 063 031,39</b>	<b>3 568 755,49</b>	

Datum: -----

Podpis inventarizační komise: -----

# Příloha – účetní závěrka



Zpracované v souladu s vyhláškou  
č. 504/2002  
Sb. ve znění pozdějších předpisů

## ROZVAHA ve zkráceném rozsahu ke dni 31.12.2023 (v celých tisících Kč)

Obchodní firma nebo jiný  
název účetní jednotky  
**EPICANA z.ú.**

Sídlo, bydliště nebo místo  
podnikání účetní jednotky  
**Dreyerova 627/5  
Praha 5  
15200**

IČO
17099714

Označení	Název	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A B.	Krátkodobý majetek celkem	6	97	313
A B.II.	Pohledávky celkem	8	-42	91
A B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	9	139	222
A	AKTIVA CELKEM	11	97	313
Označení	Název	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
P A.	Vlastní zdroje celkem	13	95	228
P A.I.	Jméni celkem	14	5	5
P A.II.	Výsledek hospodaření celkem	15	90	223
P B.	Cizí zdroje celkem	16	2	85
P B.III.	Krátkodobé závazky celkem	19	2	85
P	PASIVA CELKEM	21	97	313

Zpracované v souladu s vyhláškou  
č. 504/2002  
Sb. ve znění pozdějších předpisů

## VÝKAZ ZISKU A ZTRATY ke dni 31.12.2023 (v celých tisících Kč)

Obchodní firma nebo jiný  
název účetní jednotky  
**EPICANA z.ú.**

Sídlo, bydliště nebo místo  
podnikání účetní jednotky  
**Dreyerova 627/5  
Praha 5  
15200**

IČO
17099714

Označení	Název	Číslo řádku	Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem
A.	Náklady	1	231	0	231
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	210	0	210
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	33	0	33
A.I.2.	Prodané zboží	4	175	0	175
A.I.6.	Ostatní služby	8	2	0	2
A.III.	Osobní náklady	13	20	0	20
A.III.10.	Mzdové náklady	14	20	0	20
A.V.	Ostatní náklady	21	1	0	1
A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	1	0	1
	Náklady celkem	39	231	0	231
B.	Výnosy	40	365	0	365
B.II.	Přijaté příspěvky	43	228	0	228
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	228	0	228
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	47	137	0	137
	Výnosy celkem	61	365	0	365
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	134	0	134
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	134	0	134
Právní forma účetní jednotky					