



2022

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 (měsíc povědomí o syndromu Dravetové, epitábor)
- 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 dne 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 i organizuje odborné diskuze, kulturní a vzdělávací akce na podporu lidí nemocných epilepsií a jejich blízkých.

Zakladatelé jsou sami rodiče nemocné dcery **Elen** (4 roky), která trpí touto závažnou a vzácnou nemocí – syndromem Dravetové.

Syndrom Dravetové je vzácná a velmi závažná forma farmakorezistentní geneticky podmíněné epilepsie, též nazývána „katastrofická epilepsie“. V České republice je tímto syndromem postiženo okolo jedné stovky pacientů.

Nemoc provázejí časté a hlavně velké epileptické záchvaty. Od běžných druhů epilepsie se ale výrazně liší nejen těžkým průběhem, ale i množstvím přidružených diagnóz, které tuto nemoc charakterizují, a to obzvláště těžká mentální retardace, poruchy chování, autistické rysy, hypotonie, problémy s koordinací a chůzí, oční vady, narušená termoregulace, poruchy imunity apod. Děti jsou navíc ohroženy SUDEP - náhlou neočekávanou smrtí u pacienta s epilepsií.

Jejich záchvaty vzhledem k problémům s termoregulací bývají při nemocech protrahované, tzv. status epilepticus, kdy tyto záchvaty mohou trvat i několik desítek minut, což je život ohrožující stav. Nemoc má navíc špatnou prognózu a bez různých často nákladných rehabilitací a terapií se děti neobejdou. Vzhledem k množství podnětů, které dětem vyvolávají záchvaty, je nutné je ve všech činnostech omezovat a také hlídat, protože u záchvatů hrozí velké riziko poranění. Vzhledem k farmakorezistenci onemocnění ani velké množství protizáchvatových léků, které musí nemocné děti užívat několikrát denně, nedokáže těmto záchvatům zabránit. Závažnost nemoci negativně ovlivňuje chod a fungování rodiny po všech stránkách, proto je cílem našich projektů takovými dětem a celým jejich rodinám pomáhat.



Úvod

Když 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, nevzdáváme se. Proto jsme se rozhodli založit neziskovou organizaci Epicana z.ú., abychom mohli pomáhat a sdružovat rodiny s podobným osudem.



Měsíc povědomí o syndromu Dravetové

V rámci mezinárodního měsíce povědomí o syndromu Dravetové jsme v červnu připravili mediální osvětovou kampaň – rozeslali jsme tiskovou zprávu do všech hlavních médií a níže představujeme několik výstupů.

https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/epilepsie-nemocne-deti-tabor-organizace-epicana_2206231511_lou

<https://www.blesk.cz/clanek/regiony-praha-prazane/715816/kubicek-7-trpi-vzacnou-formou-epilepsie-syndrom-dravetove-mu-vymazava-mozek-denne-miva->

Maminka Marcela Spěváková: Kubík měl první záchvat jako šestitýdenní miminko

DNES 10:30

Veronika Cézová
Redaktorka
Napište mi 

   

/FOTOGALERIE/ „Čtyřkilové dítě? To není důvod k císařskému řezu,“ uklidňovali lékaři před sedmi lety tehdy jednatřicetiletou prvoroďičku Marcelu Spěvákovou. Nakonec více než týden přenášela. Porod byl dlouhý a těžký. A hned po narození museli lékaři malého Kubíka oživit.



<https://www.needo.cz/needo-talks/syndrom-dravetove/>

„Jak dlouho byl bez kyslíku? To nám nikdo neřekl. Ale kvůli těžkému porodu mu dělali sono hlavičky. Měl tam malé cysty, v nemocnici mě však ujišťovali, že to má každé druhé miminko. Z porodnice jsem tak odcházela z pocitem, že máme zdravé miminko, jen ho musíme více hlídat a pořídit si dýchací chůvičku,“ vrací se zpátky v čase Marcela Spěváková.

Ve dni, kdy spolu děláme rozhovor, právě slaví narozeniny. A syn Kubík sfoukl svíčky na dortu jen o den dříve. „Porodila jsem si ho k narozeninám,“ říká maminka.



Zdeňka Fišerová: Bylo mi třicet a nedokázala jsem ani otočit klíčem

[PŘEČÍST ČLÁNEK](#)

Kubík oslavil sedmý rok [života](#). Věk je však u něho pouhým číslem. „Řeč má jako dvouleté dítě. Má malou slovní zásobu, teprve nedávno začal spojovat dvě slova. Pohybově je na tom lépe, na úrovni tříletého dítěte.“

Epitábor

V srpnu 2022 uspořádala naše nezisková organizace **epitábor** – akci pro cca 60 účastníků. Na epitábor do hotelu Pod Hořicí v Soběšicích (okr. Sušice) se sjely celé rodiny s nemocnými dětmi různého věku, ale i jejich zdraví sourozenci z celé republiky a dokonce i ze Slovenska.

Cílem (vizí) epitábora je setkávání celých rodin, tedy dětí nemocných, jejich rodičů i zdravých sourozenců. Důvodem pro setkávání celých rodin je přejímání části problémů zdravými dětmi. Těmto dětem se nedostává tolik pozornosti, mohou se cítit odstrčené a v důsledku problémů s nemocným sourozencem jsou nuceni předčasně dospět. V případě setkávání s ostatními dětmi v podobné rodinné situaci je pro ně přínosem možnost sdílet a vyměňovat si zkušenosti ze svého prostředí s vědomím, že v tom nejsou sami. Terapeuticky působí epitábor rovněž na rodiče, které jejich okolí často nechápe, cítí se se svou situací odstrčeně od ostatních rodin žijících se zdravými dětmi, od přátel, kdy se nemohou účastnit aktivit, jako jsou dovolené, výlety, volnočasové aktivity, socializovat se, a to z důvodu jak zdravotního stavu nemocného dítěte, tak i z důvodů finančních.



Epitábor

Děti s mentálním postižením si zde najdou kamarády odpovídající jejich mentálnímu věku. Při hře na pískovišti jsme mohli spatřit třidvacetiletého chlapce (mentálně na úrovni tříletého dítěte) s ostatními malými dětmi. Vládla zde neuvěřitelně přátelská atmosféra jedné velké rodiny. Užitečná byla pro účastníky epitáboru přítomnost neurologa z Kliniky dětské neurologie FN Motol, který jim dodal pocit jistoty v případě nastalých a nenadálých zdravotních problémů.

Bohužel si v dnešní době spousta rodin, dříve se tábora pravidelně účastnících, nemůže pobyt dovolit, a to nejen kvůli neustálému zdražování, ale i těžké životní situaci a náročnosti běhu 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 spousta z nich je epitábor jediná rodinná dovolená v průběhu celého roku, na kterou se děti tak i dospělí velmi těší.

A tak jsme hned po založení naší neziskové organizace začali spolupracovat se serverem Donio.cz a vypsali sbírku, která významně pomohla s financováním takto velké akce.

Vybraná částka byla dle finanční situace rodin použita na zaplacení části, nebo celého pobytu na epitáboře. A zároveň posloužila na úhradu dalšího programu - hipoterapie, canisterapie a další aktivity pro nemocné děti, jako výlet na hrad Kašperk. A jelikož finance nebyly vyčerpány všechny, zbylá částka bude využita na organizaci epitáboru v roce 2023.

Jaký byl epitábor, můžete vidět na našem [YT](#)



Další aktivity

V říjnu jsme pomohli s realizací sbírky „Pavlíkova operace zubů“, která výrazně odlehčila rodině čtyřadvacetiletého Pavlíka, kterého čekala nákladná operace zubů nehrazena zdravotní pojišťovnou. Pavlík je jeden z účastníků epitábora, velký muž trpící syndromem Dravetové, ale s duší věčného dítěte.
<https://www.donio.cz/pavlikova-operace-zubu>

V prosinci 2022 jsme spustili charitativní prodej panenek Elenek, které pro nás ručně vyrábí „[Kreativní Katka](#)“.



Poděkování

Do svého vánočního dobročinného projektu si naši neziskovou organizaci vybral hypermarket Globus Česko (Zličín). Z každé prodané máslové vánočky De Luxe po dobu 14 dní před Štědrým dnem věnoval 25 Kč naší organizaci. Jsme moc vděční a děkujeme!

**PEKAŘI A CUKRÁŘI
V GLOBUSU NEJEN VÝBORNĚ
PEČOU, ALE I POMÁHAJÍ**

POJĎTE SPOLEČNĚ S NÁMI PŘÍSPĚT NA DOBRou VĚC
OD 14. 12. DO 24. 12. 2022

**25 Kč z každé prodané
Máslové vánočky
de luxe 1000 g**

v hypermarketu Globus Praha-Zličín
poputuje na podporu činnosti
neziskové organizace EPICANA, z.ú.

epicana

DĚKUJEME,
ŽE S NÁMI POMÁHÁTE

Více informací o projektu na www.globus.cz.

Děkujeme i všem dárcům, ať už soukromým osobám nebo firmám, které nás v začátku finančně podpořili. Například firma Leuze Engineering CZ, FinBrand s.r.o. a další.

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. 2022

RaiffeisenBank 7259688002 - účet pro platby v CZK

138 643,75 CZK

Příloha – účetní závěrka



Obratová předvaha

EPICANA z.ú.

Tisknuto dne: 26.03.2023 22:00

Stránka 1

Vybrané období: 01.01.2022 - 31.12.2022
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.
221100 Běžný účet - RB								
	CZK	0,00	0,00	502 680,00	502 680,00	364 036,25	364 036,25	138 643,75
315100 Epitabor								
	CZK	0,00	0,00	289 940,00	289 940,00	289 940,00	289 940,00	0,00
315200 Epi - lyžák								
	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	42 000,00	42 000,00	-42 000,00
321000 Dodavatelé								
	CZK	0,00	0,00	358 306,25	358 306,25	360 538,70	360 538,70	2 232,45
501000 Spotřeba materiálu								
	CZK	0,00	0,00	10 802,70	10 802,70	0,00	0,00	10 802,70
510000 Služby								
	CZK	0,00	0,00	1 500,00	1 500,00	0,00	0,00	1 500,00
549100 Bankovní poplatky								
	CZK	0,00	0,00	600,00	600,00	0,00	0,00	600,00
682000 Přijaté příspěvky (dary) - sbírky								
	CZK	0,00	0,00	83 309,00	83 309,00	124 100,00	124 100,00	40 791,00
682100 Přijaté příspěvky (dary) - Panenky								
	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	2 760,00	2 760,00	2 760,00
682200 Přijaté příspěvky (dary)								
	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	58 763,00	58 763,00	58 763,00
901000 Vlastní jmění								
	CZK	0,00	0,00	0,00	0,00	5 000,00	5 000,00	5 000,00
Celkem [CZK]:				1 247 137,95	1 247 137,95	1 247 137,95	1 247 137,95	

Datum: _____

Podpis inventarizační komise: _____

Vytlačeno systémem ABRA Flexi.

Příloha – účetní závěrka

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

ROZVAHA ve zkráceném rozsahu ke dni 31.12.2022 (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	0	77
A.B.II.	Pohledávky celkem	8	0	-62
A.B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	9	0	139
A	AKTIVA CELKEM	11	0	77

Označení	Název	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
P.A.	Vlastní zdroje celkem	13	0	75
P.A.I.	Jmění celkem	14	0	5
P.A.II.	Výsledek hospodaření celkem	15	0	70
P.B.	Cizí zdroje celkem	16	0	2
P.B.III.	Krátkodobé závazky celkem	19	0	2
P	PASIVA CELKEM	21	0	77

Právní forma účetní jednotky	
Předmět podnikání nebo jiné činnosti	

Okamžik sestavení	Podpisový záznam osoby odpovědné za sestavení účetní uzávěrky	Podpisový záznam statutárního orgánu nebo fyzické osoby, která je účetní jednotkou
26.03.23 18:19		

Vytlačeno systémem ABRA Flexi.
1

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

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY ke dni 31.12.2022 (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	14	0	14
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	13	0	13
A.I.1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	3	11	0	11
A.I.4.	Náklady na cestovné	6	2	0	2
A.V.	Ostatní náklady	21	1	0	1
A.V.22.	Jiné ostatní náklady	28	1	0	1
	Náklady celkem	39	14	0	14
B.	Výnosy	40	102	0	102
B.II.	Přijaté příspěvky	43	102	0	102
B.II.3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	102	0	102
	Výnosy celkem	61	102	0	102
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	88	0	88
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	63	88	0	88

Právní forma účetní jednotky	
Předmět podnikání nebo jiné činnosti	

Okamžik sestavení	Podpisový záznam osoby odpovědné za sestavení účetní uzávěrky	Podpisový záznam statutárního orgánu nebo fyzické osoby, která je účetní jednotkou
26.03.23 22:11		

Vytlačeno systémem ABRA Flexi.
1

