

VÝROČNÍ ZPRÁVA 2023

EpiStop z. s.

OBSAH

ÚVODNÍ SLOVO	4 – 5
KDO JSME	6 – 7
NAŠE AKTIVITY V ROCE 2023	8 – 34
MEZINÁRODNÍ DEN EPILEPSIE	9 – 13
PURPLE DAY	14 – 17
PODPORA DĚTÍ S EPILEPSÍÍ	18 – 19
LÍBÍ SE TI MAMI?	19
PRO ZDRAVÝ ŽIVOTNÍ STYL	20 – 22
EPI©WALKING – SPORTOVNÍ KURZ PRO DOSPĚLÉ S EPILEPSÍÍ	21 – 22
ORGANIZACE AKCÍ NA PODPORU LIDÍ S EPILEPSÍÍ	23 – 26
CHARITATIVNÍ BĚH EPI©RUN	24 – 26
VZDĚLÁVÁNÍ	27 – 32
SEMINÁŘ EPILEPSIE PRO LÉKAŘE, ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA	28
SÉRIE ČLÁNKŮ PACIENT S EPILEPSÍÍ U PRAKTICKÉHO LÉKAŘE	28
PREZENTACE ORGANIZACE NA VZDĚLÁVACÍCH AKCÍCH PRO LÉKAŘE	29
ČESKÝ A SLOVENSKÝ NEUROLOGICKÝ SJEZD	30
VZDĚLÁVÁNÍ PEDAGOGICKÝCH PRACOVNÍKŮ	31 – 32

PROPAGACE A ZKVALITŇOVÁNÍ DATABÁZE TĚHOTNÝCH ŽEN S EPILEPSÍ (EURAP)	33
PŮJČOVNA AURIKULÁRNÍCH STIMULÁTORŮ	34
INFORMACE O AKTIVITÁCH PRO NÁSLEDUJÍCÍ OBDOBÍ	35 – 37
PŘIPRAVUJEME A V NÁSLEDUJÍCÍM ROCE CHCEME REALIZOVAT	36
POMOZTE NÁM POMÁHAT!	37
V ROCE 2023 NÁS PODPOŘILI	38 – 39
FINANČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2023	40 – 44

ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé, kolegové a podporovatelé EpiStopu,

máme za sebou úspěšný rok 2023, ve kterém tým EpiStopu nezaháel a velmi se činil. Svými aktivitami jsme usilovali o naplňování našeho poslání **společně překonávat rozmanité výzvy spojené s životem s epilepsií a pomáhat lidem s epilepsií žít plnohodnotný život.**

Soustředili jsme se na rozvoj aktivit v oblasti vzdělávání, kde hlavním tématem byla problematika dětí s epilepsií v prostředí školy. Pokračovali jsme v kurzu **Epilepsie, škola a sport**, kde nás velmi těší narůstající zájem ze strany pedagogů a trenérů, kteří s dětmi s epilepsií pracují. Velmi si vážíme vstřícnosti učitelů vůči dětem a jejich rodičům, ochoty pomáhat a vzdělávat se. Umožňují tím dětem i dospívajícím s epilepsií užívat si času stráveného ve škole či ve sportovním kroužku plnohodnotně a s minimem omezení. V rámci kurzu si učitelé a trenéři nejenom osvojují teoretické a praktické dovednosti nebo se naučí vytvořit na míru šitý akční plán podpory ve spolupráci s rodiči a školákem, ale zároveň si navzájem vyměňují své zkušenosti a rady. Získávají tak sebedůvěru, že když to zvládnou jinde, dokážou to i oni. Vzhledem k oblíbě kurzu připravujeme i navazující nadstavbový kurz, který by měl učitele seznámit s dalšími možnostmi a postupy, jak zlepšit sociální postavení dětí s epilepsií ve škole.

V oblasti školské problematiky jsme rovněž navázali úzkou spolupráci se Společností E, kde se Mgr. Kamila Šrolerová intenzivně věnuje aktivitám a změnám, které by legislativně podpořily školy a usnadnily jim péči o děti s chronickými onemocněními včetně epilepsie. V rámci **Akademie EpiStop** jsme pokračovali ve vzdělávání v problematice žen a dívek s epilepsií, a to formou přednášek a článků směrem k laické i odborné veřejnosti. V minulém roce jsme se zaměřili na praktické lékaře, kteří se ve svých ordinacích s pacienty s epilepsií mohou setkat denně. EpiStop je zároveň stále aktivní v podpoře a administraci sběru dat pro mezinárodní **registř těhotenství EURAP** za Českou republiku.

Tak jako každý rok jsme se věnovali osvětovým a sportovním aktivitám. V rámci **Mezinárodního dne epilepsie** se nám podařilo rozsvítit do fialova množství objektů v celé řadě velkých i malých měst napříč naší republikou jako symbol podpory lidem s epilepsií. Účastnili jsme se i mezinárodních konferencí, kde jsme navázali bližší spolupráci s **International Bureau for Epilepsy** a seznámili se zástupci patientských a propacientských organizací z celého světa. Během vzájemných rozhovorů bylo krásné pozorovat ochotu a nadšení zástupců nezištně sdílet zkušenosti, poznatky a informace tak, aby měly celosvětový dopad. Získali jsme podporu na dva cykly kurzů severské chůze **Epi@Walking** a uspořádali další ročník **Epi@Runu**. EpiStop a jeho členové hrají významnou úlohu také v lékové politice a naším společným úsilím je, aby léky pro lidi s epilepsií byly v České republice maximálně dostupné a nedocházelo k vážným výpadkům.

Na základě zkušeností ze zahraničí musíme konstatovat, že zdravotní péče o lidi s epilepsií a její dostupnost v České republice je na světové špičce. V čem však Česká republika nadále pokulhává jsou společenské a praktické aspekty života, kde jsou lidem s epilepsií či jejich rodinám kladeny zbytečné překážky a jejich podpora je stále nedostačující. Proto i v roce 2024 budou aktivity EpiStopu intenzivně cíleny na vybrané aspekty života s epilepsií a na systémové změny, které podpoří plnohodnotný a spokojený život dětí i dospělých s epilepsií.



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jiruška'.

prof. MUDr. Přemysl Jiruška, Ph.D.
předseda spolku



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Zárubová'.

MUDr. Jana Zárubová
místopředsedkyně spolku

KDO JSME

Zapsaný spolek EpiStop je platformou pro setkávání, spolupráci a aktivity všech skupin a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií (pacientů, zástupců patientských organizací, zdravotníků, odborných společností, sociálních poradců, úředníků státní správy, zástupců médií).

NAŠÍM HLAVNÍM CÍLEM JE ZLEPŠIT POSTAVENÍ LIDÍ S EPILEPSIÍ VE SPOLEČNOSTI

Spolek EpiStop vznikl v roce 2007. Jeho činnost navázala na projekt stejnojmenné pracovní skupiny, která se zformovala v roce 1995. V průběhu své existence EpiStop vždy podporoval a realizoval činnosti s cílem omezit sociální diskriminaci lidí s epilepsií, vzdělává lékaře, nelékaře i veřejnost a motivuje lidi s epilepsií k aktivnímu přístupu ke své nemoci. Tyto činnosti jsou dokladovány např. vydáváním odborných publikací (Soubor minimálních diagnostických a terapeutických standardů u pacientů s epilepsií, Epilepsie a zaměstnávání, Epilepsie, základní informace pro dospělé, Žena a epilepsie a dalších). EpiStop pravidelně pořádá osvětové akce určené široké veřejnosti, stejně jako setkání lidí s epilepsií, na kterém si zúčastnění vyměňují zkušenosti s nemocí či diskutují o problémech, které jsou v souvislosti s epilepsií nuceni řešit v každodenním životě.

EpiStop spolupracuje s Českou ligou proti epilepsii (ČLPE), zároveň je přidruženým členem International Bureau for Epilepsy (IBE). Tým EpiStopu pravidelně komunikuje se zahraničními epileptologickými centry a pracovníky komplexní péče, stejně tak rozvíjí spolupráci se specialisty pro vzácná onemocnění v rámci evropské sítě ERN EpiCARE, konzultuje průběh aktivit i metodické postupy s cílem poskytnout cílové skupině péči na nejvyšší možné úrovni. EpiStop také aktivně rozvíjí spolupráci s českými patientskými organizacemi zaměřenými na epilepsii (Společnost E, EpiCana či PurpleClub).

V SOULADU S NAŠÍM POSLÁNÍM:

Poskytujeme lidem s epilepsií podporu a pomoc. Identifikujeme problémy, které současný systém péče v ČR neřeší nebo neřeší optimálně. Vzděláváme – odstraňujeme strach a ignoranci, a nahrazujeme je porozuměním a péčí. Podílíme se na zlepšení sociálních podmínek a kvality života lidí s epilepsií a těch, kteří o lidi s epilepsií pečují. Povzbudíme je samé a jejich pečovatele k aktivnímu přístupu.

POMÁHÁME LIDEM S EPILEPSIÍ ŽÍT PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

ORGANIZAČNÍ STRUKTURA SPOLKU EPISTOP

VÝBOR

prof. MUDr. Přemysl Jiruška, Ph.D.

prof. MUDr. Vladimír Komárek, CSc.

prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.

prof. MUDr. Petr Marusič, Ph.D.

MUDr. Jana Zárubová

ADMINISTRATIVA

Mgr. Květa Janoušková, MA

Mgr. Kateřina Kolářová

MUDr. Adam Kalina

REVIZNÍ KOMISE

prof. MUDr. Milan Brázdil, Ph.D.

prof. MUDr. Jakub Otáhal, Ph.D.

MUDr. Hana Vacovská

SÍDLO SPOLEČNOSTI

Plzeňská 511

150 00 Praha 5

IČO: 22689621

Číslo účtu: 111165369/0800, vedený u České spořitelny



NAŠE AKTIVITY V ROCE 2023

U příležitosti Mezinárodního dne epilepsie 2023 jsme se zaměřili na problematiku dětí s epilepsií ve školách i při mimoškolních aktivitách s cílem zvýšit povědomí veřejnosti i pedagogů ohledně správné první pomoci při epileptických záchvatech a možnosti podání záchranné medikace schválené pro laické podání. Oslovili jsme za tímto účelem zřizovatele škol – města a kraje České republiky s výzvou nasvítit veřejné budovy či místní památky na fialovo a zároveň rozšířit informace o správném postupu do škol, včetně nabídky pomoci prostřednictvím proškolení v akreditovaném kurzu pro učitele a trenéry s názvem Epilepsie a sport, který EpiStop pravidelně pořádá.

Budovy v celém Česku se proto při příležitosti Mezinárodního dne epilepsie rozsvítily do fialova. Podařilo se nám domluvit zapojení památek od Karlových Varů až po Břeclav a upozornit na problematiku epilepsie na mnoha místech ČR. Všem obcím a krajům, kteří se ke kampani EpiStopu připojili, velmi děkujeme.

SEZNAM ZAPOJENÝCH BUDOV A PAMÁTEK

Praha – Petřínská rozhledna, Tančící dům, budova FEL ČVUT

Brno – hrad Špilberk, OC Omega

Beroun – cyklověž; **Břeclav** – kostel sv. Václava

Děčín – zámek; **Domažlice** – budova radnice

Hradec Králové – historická radnice

Karlovy Vary – Goethova vyhlídka, budova magistrátu

Kroměříž – radnice; **Liberec** – historická radnice

Most – hrad Hněvín

Olomouc – budova krajského úřadu

Opava – arkády ve Dvořákových sadech

Pardubice – divadlo; **Pelhřimov** – Kaple sv. Kříže-Kalvárie

Plzeň – radnice; **Přerov** – věž zámku; **Šumperk** – divadlo

Třebíč – Ochoz městské věže; **Zlín** – budova 21-Batův mrakodrap



Zároveň se nám podařilo natočit instruktážní video první pomoci při epileptickém záchvatu z prostředí školní třídy, které je k dispozici na webových stránkách EpiStopu. Již tradičně jsme k termínu MDE přichystali a distribuovali tiskovou zprávu:

Epileptický záchvat nemusí být drama. Škola dokáže při výskytu epileptického záchvatu pomoci. Praha, 13. února 2023 – Budovy v celém Česku se dnes, při příležitosti Mezinárodního dne epilepsie, rozsvítí do fialova. Vyjádří tím solidaritu s těmi, kteří mají nejčastější chronické neurologické onemocnění, epilepsii. Někteřou z jejích forem má v České republice zhruba 80 tisíc lidí, čtvrtina z nich jsou děti. Právě na citlivé řešení epileptických záchvatů dětí v prostředí školy se dnes zaměřují lékaři spolku EpiStop. Moderní léky riziko záchvatů výrazně snižují, přesto nelze jejich výskytu ve třídách zcela zabránit. Strach z ohrožení zdraví a neznalosti první pomoci bývá příčinou nesprávné či přehnané reakce okolí. To může vést ke stigmatizaci dítěte, obavám učitelů, nebo až k odmítnutí dítěte školou. Nebojme se epilepsie, záchvat nemusí být drama. Stačí být připraven, mít správné informace a vědět, jak postupovat.

Šíření videa s ukázkou první pomoci ve škole: <https://epistop.cz/archiv/2-mezinarodni-projekty/514-mezinarodni-den-epilepsie>

V MÉDIÍCH PROMLUVILI NAŠI ODBORNÍCI:

TELEVIZE

ČT Dobré ráno – MUDr. Vilém Novák, Ph.D., FNO

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/423236100071016/cast/962133/>

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/423236100071016/cast/962136/>

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/423236100071016/cast/962142/>

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/423236100071016/cast/962158/>

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/423236100071016/cast/962172/>

Snídaně s Novou – prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D. – přednosta KDN 2.LF UK a FNM

Sama doma, 14.2. – MUDr. Martin Kudr, Ph.D. – KDN 2. LF UK a FNM

<https://www.ceskatelevize.cz/porady/1148499747-sama-doma/223562220600026/cast/962444/>





ROZHLAS

Rádio Proglas 13.2. v 8.30 h – prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.

<https://zpravy.proglas.cz/udalosti/kvalita-zivota-lidi-s-epilepsii-souvisi-s-informovanosti-cele-spolecnosti/>

<https://hitradiofmplus.cz/aktualne/vyznamne-budovy-zazari-fialove>

<https://hitradiocontact.cz/aktualne/mezinarodni-den-epilepsie>

ČLÁNKY

<https://www.ceskypohled.eu/plzenska-radnice-bude-dnes-vecer-fialova-podpori-tim-mezinarodni-den-epilepsie/>

<https://www.ceskypohled.eu/radnice-se-rozsvitila-do-fialova-plzen-tak-upozornila-na-problemy-deti-s-epilepsii/>

https://decinsky.denik.cz/zpravy_region/zamek-decin-fialove-osvetleni-epilepsie-20230214.html

<https://www.domazlice.eu/zpravodajstvi/budova-radnice-v-pondeli-zazari-do-fialova-na-znameni-podpory-pacientu-s-epilepsii-5940cs.html>

<https://www.florence.cz/odborne-clanky/florence-plus/epilepticky-zachvat-nemusi-byt-drama-skola-dokaze-pri-vyskytu-epileptickeho-zachvatu-pomoci/>

<https://www.qap.cz/zpravy/clanek/plzenska-radnice-bude-dnes-svitit-fialovou-barvou-proc-127979>

<https://www.helpnet.cz/aktualne/epilepticky-zachvat-nemusi-byt-drama-skola-dokaze-pri-vyskytu-epileptickeho-zachvatu-pomoci>

https://karlovarsky.denik.cz/zpravy_region/fialova-barva-pripomnela-v-karlovych-varech-mezinarodni-den-epilepsie-20230214.html

<https://liberecka.drba.cz/zpravy/zdravi/31980-radnice-i-univerzita-v-liberci-se-rozsviti-fialove-upozorni-tak-na-tema-epilepsie.html>

<https://www.lf2.cuni.cz/aktuality/budovy-v-celem-cesku-se-dnes-rozviti-do-fialova-na-mezinarodni-den-epilepsie-posvitme-si>

<https://www.mediconas.cz/cs/blog/mezinarodni-den-epilepsie-2023>

ČLÁNKY

<https://www.mestojablonec.cz/cs/magistrat/informace/zpravy/aktualni-zpravy/epilepticky-zachvat-nemusi-byt-drama.html>

<https://www.mestopelhrimov.cz/mesto-podpori-mezinarodni-den-epilepsie-nasvicenim-kalvarie-do-fialove-barvy/d-41605>

<https://mmkv.cz/cs/aktuality/na-den-epilepsie-zasviti-fialova>

<https://mostecka-vlastovka.cz/zajimavost-hnevin-se-v-pondeli-zahali-do-fialoveho/>

<https://www.novinykraje.cz/blog/2023/02/13/domazlicka-radnice-se-brzy-zbarvi-do-fialova-je-to-pro-dobrou-vec>

<https://www.parlamentnilisty.cz/politika/obce-volicum/Karlovy-Vary-Na-den-epilepsie-zasviti-fialova-728749>

<https://www.parlamentnilisty.cz/politika/obce-volicum/Plzen-Radnice-se-rozsvitila-do-fialove-barvy-Upozornila-tim-na-problemy-deti-s-epilepsii-729269>

<https://www.parlamentnilisty.cz/politika/obce-volicum/Prerov-Vez-zamku-se-ponori-do-fialove-barvy-mesto-tim-podpori-lidi-s-epilepsii-728467>

<https://www.plzen.cz/radnice-se-rozsvitila-do-fialove-barvy-upozornila-tim-na-problemy-deti-s-epilepsii>

<https://plzenoviny.cz/plzenska-radnice-se-vcera-rozsvitila-do-fialove-barvy/>

<https://plzenska.drbna.cz/zpravy/zdravi/11249-budova-radnice-se-dnes-vecer-zahali-do-fialove-barvy-k-prilezitosti-mezinarodniho-dne-epilepsie.html>

https://plzensky.denik.cz/zpravy_region/fialove-osviceni-radnice-pripomnelo-v-plzni-mezinarodni-den-epilepsie-20230214.html

<https://www.prerov.eu/cs/magistrat/tiskove-centrum/aktuality-prerov-2023/aktuality-unor-2023/vez-prerovskeho-zamku-se-ponori-do-fialove-barvy-prerov-tim-podpori-lidi-s-epilepsii.html>

<https://www.prostějov.eu/cs/aktuality-archiv/mezinarodni-den-epilepsie.html>

<https://www.regionplzen.cz/zpravodajstvi/radnice-se-rozsvitila-do-fialove-barvy-191346/>

<https://www.trebic.cz/mestska-vez-se-zbarvila-do-fialova/d-58203>



Mezinárodní den epilepsie



PURPLE DAY

26.3.2023

Purple Day je mezinárodní akce, jejímž cílem je zvýšit povědomí o epilepsii ve společnosti. Informovali jsme o této akci na webu a sociálních sítích.

Společně s centrem pro Epilepsie Brno, PurpleClubem a ve spolupráci s dalšími českými epileptologickými pracovišti jsme u příležitosti Purple Day v pátek 24.3. 2023 uspořádali setkání v Brně. Proběhla beseda s epileptology (prim. MUDr. Ondřej Horák z Kliniky dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno a doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D. z I. neurologické kliniky LF MU a Fakultní nemocnice u sv. Anny), kreslení pro děti a přednáška na téma „Nebojme se epilepsie“ (doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D.). Akce se konala v Univerzitním kampusu Bohunice.

VIDEO Z AKCE: https://m.youtube.com/watch?v=Q9XrCsX6sKo&feature=share&fbclid=IwAR18rOy-6Z7ExzZW6DDkmjgdO6lVi_u86wYNdZqY0UclEdUKPxQDPXPZdnDM



26. březen patří PurpleDay, tj. Světovému dni boje proti epilepsii

Oblečte se do fialové a podpořte tak více než 65 milionů lidí s epilepsií na celém světě - zaslouží si to!

Centrum pro epilepsie Brno a PurpleClub, ve spolupráci s EpiStopem a za podpory společnosti SANDOZ s.r.o. pořádají a srdečně Vás zvou na společná setkání při příležitosti oslav

PurpleDay 2023

24. 3. 2023 ve 14 hod.

26. 3. 2023 v době od 9 do 16 hod.

Univerzitní kampus Bohunice - Masarykova univerzita

Kamenice 5, Brno Bohunice 625 00

Přednášková místnost B11/234

Beseda s odborníky, kreslení pro děti
a přednáška „Nebojme se epilepsie“

Moderují: prim. MUDr. Ondřej Horák
a doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D.

Přednáší: doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D.

ZOO Brno

Zpestřete si neděli, vezměte rodinu či blízké na procházku,
oblečte se symbolicky do fialového, vyfoťte se

Za podpory brněnské ZOO nabízíme našim pacientům
a jejich rodinám v rámci Purpleday volné vstupy do areálu.

Purpleclub se stal adoptivním rodičem papouška Kakadu růžového,
kterého naleznete v expozici v Exotáriu.

Vyfoťte se a fotografii nám zašlete na info@purpleclub.cz.

Podmínky:

pro dětské pacienty s epilepsií a jejich rodiny (max. 4 ks)

pro dospělé pacienty s epilepsií a jejich doprovod (max. 2 ks)



ZOO
BRNO
70

Díky nám více a přirodě víc.

www.purpleclub.cz/vstupenky-do-zoo-brno

Lístky do ZOO



SANDOZ A Novartis
Division

Brno
EPILEPSYCENTER
Kvalitní centrum pro epileptologii a epileptologii ÚF 04



FAKULTNÍ
NEMOCNICE
U SV. ANNY
V BRNĚ

**FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO**

MUNI
LEKÁŘSKÁ
FAKULTA

epiSTOP
SPOLUČNĚ PROTI EPILEPSII

PURPLECLUB

SETKÁNÍ K PURPLE DAY V PLZNI

4. 4. 2023

U příležitosti Purple Day proběhlo pod vedením lékařek MUDr. Hany Vacovské a MUDr. Gisely Rytířové setkání podpůrné skupiny v Plzni.





PLZEŇSKÉ BUŘTOVÁNÍ

ČERVEN 2023

A young child is shown from a high angle, focused on drawing at a desk. The child is wearing a light-colored t-shirt. In the foreground, there are several cylindrical containers filled with drawing supplies, including pencils, pens, and brushes. The entire scene is bathed in a cool blue light, creating a calm and artistic atmosphere. The background is softly blurred, showing what appears to be a window with a view of a landscape.

**PODPORA
DĚTÍ S EPILEPSIÍ**

**VÝTVARNÁ SOUTĚŽ
PRO DĚTI S EPILEPSIÍ**

LÍBÍ SE TI, MAMI?

Jedenáctý ročník výtvarné soutěže pro děti s epilepsií a jejich rodiče probíhal od března do září 2023. Úkolem tohoto ročníku bylo nakreslit a poslat na adresu EpiStopu obrázek na téma „**Moje oblíbená hračka**“.

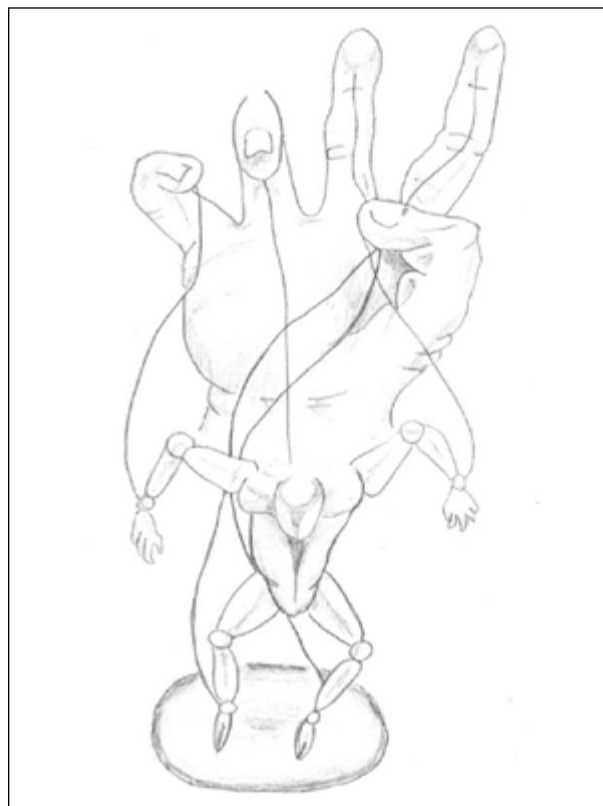
Do soutěže se přihlásilo celkem 61 dětí. Vítězové získali profesionální sadu pro výtvarníky, ocenění však byli všichni účastníci, a to pěkným dárkem k dalšímu tvoření. Výtvarnou soutěž organizuje firma UCB pod záštitou našeho spolku.



VÍTĚZNÉ OBRÁZKY:



1. místo: Míca, Magdaléna 13 let



2. místo: Loutka, Vendula 15 let



3. místo: Lego Harry Potter, Karolína 9 let



**PODPORA LIDÍ S EPILEPSIÍ
PRO ZDRAVÝ ŽIVOTNÍ STYL**

EPI©WALKING – SPORTOVNÍ KURZ PRO DOSPĚLÉ S EPILEPSÍ



Od dubna do října probíhaly pravidelné vycházky severské chůze vedené profesionální instruktorkou s účastí lékaře. Epi©Walking je projekt, jehož cílem je podpořit lidi s epilepsií, aby se nebáli pravidelně sportovat. Proběhly dva cykly, každého se účastnilo 10 lidí s epilepsií. O tom, že pravidelný pohyb přispívá ke zlepšení fyzické a psychické kondice, se mohli přesvědčit jak přítomní lékaři a lektorka kurzu, tak samotní účastníci kurzu. Velmi rádi tuto bezpečnou a prospěšnou sportovní aktivitu nabídneme i v následujícím roce.







ORGANIZACE AKCÍ NA PODPORU LIDÍ S EPILEPSIÍ

Ve středu 14. června se v pražské Stromovce a před Výstavištěm Praha uskutečnil osmý ročník charitativního běhu Epi©Run, který každým rokem v tomto čase organizujeme. Trasu o délce 5 km bylo možné absolvovat s početnou skupinou s předstihem pěšky nebo v rámci hlavního závodu.

Ten odstartoval po společném fotografování v 18 hod. O dobrou náladu se během odpoledne postaralo nejen pěkné sportovní počasí, ale hlavně skvělí muzikanti skupiny Děsband, moderátor **Jindřich Švejda**, i výjimečně talentovaní stepaři ze skupiny Klepeto, **Jan Kudláček** a **Marek Chytra**.

Díky rozhovorům s odborníky, mezi kterými nemohli chybět přednosta Kliniky dětské neurologie **Pavel Kršek**, místopředsedkyně spolku Epistop **Jana Zárubová**, vědec **Radek Janča** či lékařka **Jana Amlerová**, jsme se dozvěděli mnoho zajímavých informací. Povídali jsme si mj. o situaci dětí s epilepsií ve školách, jak je v některých případech určení přesné diagnózy a vystopování ohniska záchvatů přímo detektivní prací, na které se podílí mnoho skvělých odborníků, jak s epilepsií sportovat či jaké jsou nové možnosti léčby.

Procházky ve Stromovce se společně s naší skupinou Epi©Walking zúčastnilo mnoho jednotlivců i rodin s kočárky. Radovali jsme se také z účasti všech běžců a běžkyň. Diplomy a medaile předával předseda spolku **Přemysl Jiruška** za asistence manažerky Epistopu **Květy Janouškové**. Fotografie z tohoto rozzářeného odpoledne věnovaného epilepsii si můžete prohlédnout v naší fotogalerii [zde](#).

Děkujeme všem aktivním účastníkům, studentům dobrovolníkům i partnerům akce, kteří nás podpořili a pomohli často také přímo na místě. Letošní novinkou byl doprovodný 1. ročník virtuálního běhu Epi©Run pro všechny, kteří nemohli být 14. června v Praze s námi. Máme radost, že jste se připojili ke sportování jednotlivě i společně pro lepší život s epilepsií i z dalších koutů naší vlasti.

ODKAZ NA FOTKY: <https://eu.zonerama.com/Epistop/Album/9978930>







Epileptický astatický / atonický záchvat - nepotvrzen
Psychogenní pseudosynkopa = neepileptický záchvat

Vasovagální synkopa
Ortostatický kolaps

NEJČASTĚJŠÍ

Kardiální arytmie (CPVT)
Cerebrální - TIA / CMP

NEJZÁVAŽNĚJŠÍ

Diferenciální diagnostika kolapsových stavů a přechodných poruch vědomí
<https://www.medicinapropraxi.cz/med/2011/06>



VZDĚLÁVÁNÍ

V rámci celoživotního vzdělávání lékařů jsme na půdě České lékařské komory uskutečnili vzdělávací kurz pro lékaře, který představil systém neurologické péče o lidi s epilepsií a novinky léčby (přednášející **MUDr. Jana Amlerová, Ph.D.**), věnoval se i péči o lidi s epilepsií z pohledu praktického lékaře (**MUDr. Pavel Brejník**), co by měl každý lékař o epilepsii vědět (**MUDr. Jana Zárubová**) a co nabízí praktickým lékařům i pacientům s epilepsií **EpiStop** (**Mgr. Květa Janoušková, MA**).

SÉRIE ČLÁNKŮ PACIENT S EPILEPSIÍ U PRAKTICKÉHO LÉKAŘE

Druhý díl článku pro praktické lékaře, který napsaly **Jana Zárubová** a **Jana Amlerová**, vyšel v únorovém čísle časopise *Practicus* pod názvem *Pacient s epilepsií u praktického lékaře*. Článek popisuje organizaci péče o pacienty s epilepsií v Česku, definici farmakorezistentní epilepsie, záchrannou medikaci a další možnosti léčby.

Přečíst si ho můžete zde: https://www.epistop.cz/images/publikace/practicus/Practicus_02_JA_a_JZ.pdf

Třetí díl série pak vyšel v říjnovém vydání časopisu *Practicus*. Článek se věnoval velmi užitečnému tématu nežádoucích účinků a interakcí protizáchvatové medikace a zároveň obsahoval přehled nejvýznamnějších léků s potenciálním prokonvulzivním efektem. Autorky článku byly neuroložky **Jana Kluhová** a **Jana Zárubová**.

Přečíst si ho můžete zde: https://www.epistop.cz/images/publikace/practicus/Practicus_08-13-18.pdf

PREZENTACE ORGANIZACE NA VZDĚLÁVACÍCH AKCÍCH PRO LÉKAŘE

Učastnili jsme se XXVI. postgraduálního kurzu epileptologie „Dny Jiřího Dolanského“, ve dnech 6. - 7. října 2023 v Kongresovém centru Floret, Průhonice u Prahy. Prezentovány byly aktuální projekty i publikace EpiStopu včetně příručky o epilepsii pro každého lékaře, tzv. EpiStandardů. Zároveň jsme představili dotazník zpětné vazby a osvěty, jehož sběr dat nadále probíhá. V průběhu dnů Jiřího Dolanského proběhla již tradičně valná hromada spolku EpiStop, kde předseda prof Přemysl Jiruška shrnul aktivity za aktuální období a připravované projekty pro období následující.



EpiStop byl zastoupen také na 36. českém a slovenském neurologickém sjezdu v Hradci Králové. Na stánku EpiStopu byly k dispozici letáky k aktuálním počínům a projektům EpiStopu, především publikace pro lékaře EpiStandards, informace o nabídce kurzů pro lidi s epilepsií, stejně jako letáky k českým webovým stránkám pro dívky a ženy s epilepsií www.zenyaepilepsie.org, které EpiStop v minulém roce připravil.



VZDĚLÁVÁNÍ PEDAGOGICKÝCH PRACOVNÍKŮ

KURZ EPILEPSIE A SPORT: SPECIFIKA A PRINCIPY PRÁCE S DĚTMI, ŽÁKY A STUDENTY S EPILEPSÍÍ

Kurz je akreditován MŠMT a organizují ho přední odborníci na epilepsii a speciální pedagogiku v ČR. V roce 2023 proběhly dva běhy kurzu v prostorách 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice v Motole. Při přípravě kurzu jsme kladli důraz na jeho praktické aspekty, přenositelnost znalostí do pedagogické praxe a úzkou spolupráci mezi vyučujícími a účastníky kurzu.

V PRŮBĚHU KURZU BYLI ÚČASTNÍCI SEZNÁMENI

- s problematikou chronického onemocnění epilepsie
- se zásadami poskytování první pomoci
- s aktuální školskou legislativou upravující postavení dětí, žáků a studentů s epilepsií
- s možnostmi pedagogické intervence a tvorbou plánů pedagogické podpory
- které sportovní aktivity jsou vhodné pro děti s epilepsií a čeho se vyvarovat
- kde hledat další odbornou pomoc
- jak v těchto otázkách spolupracovat s rodinou či se širším sociálním prostředím.





PROPAGACE A ZKVALITŇOVÁNÍ DATABÁZE TĚHOTNÝCH ŽEN S EPILEPSIÍ (EURAP)

Český registr EURAP pokračuje v náběru informací o pacientkách, které jsou léčeny protizáchvatovými léky i během těhotenství. Během roku 2023 jsme rozšířili českou databázi na celkový počet 1022 zadaných těhotenství, celkem tedy přibylo 28 nových těhotenství. Proběhlo setkání spolupracujících lékařů v Průhoncích, kde byly prezentovány dosavadní výsledky.



EURAP

mezinárodní studie s českou účastí od r. 2001

Co je EURAP?

- Mezinárodní registr těhotenství s antiepileptiky
- Od r. 1999, 45 zapojených států, více než 1500 lékařů
- Více než 27 000 zadaných těhotenství

Cílem je zhodnotit

- Bezpečnost antiepileptik a jejich kombinací pro vývoj plodu
- Výskyt VV a zpoždění prenatálního růstu
- Specifické syndromy a jejich spojení s konkrétními léčivými
- Vliv dávek jednotlivých léčiv
- Vliv jiných rizikových faktorů

Metodika

- Observační studie – neinterferuje s vedením léčby
- Prospektivní a retrospektivní skupina
- Hlášení při zjištění těhotenství, po každém trimestru a rok po porodu

České výsledky k r. 2020

Nejčastější monoterapie

Léčivo	Číslo těhotenství
Lamotrigin	220
Karbamazepin	77
Levetiracetam	66
Valproát	61
Topiramát	9
Lacosamid	7
Zonisamid	4
Conazepam	2
Ethosuximid	2
Fenobarbital	1
Vigabatrin	1
Primidon	1
Galantamin	1

*V databázi celkem 897 (k listopadu 2020)

594 uzavřených prospektivních těhotenství

40% GGE
46% Fokální epilepsie
13% Neznámé

76% monoterapie
22% polyterapie

Zachyceno 24 vrožených vývojových vad – 4,2 %

Děkujeme všem přispívajícím lékařům: MUDr. Zárubová, prof. MUDr. Marušík Ph.D., MUDr. Křížová, MUDr. Lístková, MUDr. Hlinková, MUDr. Franc, MUDr. Butek, MUDr. Pánek, MUDr. Kobarová, MUDr. Němcová, MUDr. Píkulová, MUDr. Těšerová, MUDr. Marešková, MUDr. Rytlová, MUDr. Vazovská, doc. MUDr. Bár Ph.D., MUDr. Brožohatá, MUDr. Nováková, MUDr. Švarcová, MUDr. Filipová, MUDr. Guneremellová, MUDr. Lašotová, MUDr. Novotná, MUDr. Marešková, MUDr. Němcová, MUDr. Slonková, MUDr. Blažej, MUDr. Havlíková, MUDr. Kučerová, MUDr. Kuchar, MUDr. Kolínová, MUDr. Eidák, MUDr. Matějková, MUDr. Medková, MUDr. Nežádál, MUDr. Pecharová, MUDr. Reif, prof. MUDr. Kuba Ph.D., MUDr. Šalovanová, MUDr. Šereghyová, MUDr. Šveňková, MUDr. Vazovská

Děkujeme sponzorům: Desitin, Gerot, GlaxoSmithKline, Janssen – Cilag, Pfizer, Sanofi-Aventis, UCB
 Další informace na: <https://eurapinternational.org/>, v případě zájmu o spolupráci napište na: eurap@f1fmotol.cuni.cz
 Použité zkratky: VV – vrožené vývojové vady, GGE – genetické generalizované epilepsie

PŮJČOVNA AURIKULÁRNÍCH STIMULÁTORŮ

Aurikulární stimulace vagového nervu představuje neinvazivní a dobře tolerovanou metodu, která má prokázaný klinický efekt u pacientů s epilepsií. Jednoduchost nastavení a použití by bylo možné využít jak pro screening efektu invazivní VNS, tak jako trvalá léčebná metoda pro pacienty, kteří nejsou vhodnými kandidáty klasické VNS.

V uplynulém roce si v rámci půjčovny EpiStopu odzkoušelo aurikulární stimulaci devět pacientů. Pro 30% z nich byla stimulace přínosná a mají zájem v ní pokračovat i po ukončení výpůjční doby. Zatím máme k dispozici čtyři aurikulární stimulatory, jejich počet bychom chtěli postupně navyšovat. Cílem EpiStopu je zprostředkovat co největšímu počtu pacientů možnost vyzkoušet si stimulator a těm, kteří z této léčebné metody profitují, poskytnout dlouhodobou výpůjčku. V dalším plánu je zajistit úhradu stimulatorů cestou zdravotního pojištění.



INFORMACE O AKTIVITÁCH PRO NÁSLEDUJÍCÍ OBDOBÍ



PŘIPRAVUJEME A V NÁSLEDUJÍCÍM ROCE CHCEME REALIZOVAT

- Nové vydání a aktualizace publikace Žena a epilepsie
- Organizace dalších běhů kurzu Epilepsie a sport – specifika a principy práce s dětmi, žáky a studenty s epilepsií
- Příprava a organizace 9. ročníku Epi©Run
- Záštitu 12. ročníku výtvarné soutěže Líbí se ti, mamí?
- Pokračování a rozšíření kurzu nordické chůze pro lidi s epilepsií Epi©Walking
- Vytvoření efektivní fundraisingové strategie
- Pokračování v modernizaci a rozšíření obsahu webových stránek
- Postupné rozšiřování půjčovny aurikulárních stimulátorů
- Účast na vzdělávacích epileptologických aktivitách
- Advokacie zájmů chronicky nemocných dětí ve školách a návrh změn do Společného sdělení MŠMT a MZ ČR z prosince 2021
- Osvětové akce u příležitosti Mezinárodního dne epilepsie, Purpurového dne a Národního dne epilepsie
- Příprava a realizace vzdělávacího kurzu Epilepsie a škola
- Pokračování spolupráce s ČLPE, Společností „E“, International Bureau for Epilepsy, EpiCare a zahraničními patientskými organizacemi

Budeme velmi rádi, když nám svou finanční podporou pomůžete plánované projekty na zkvalitnění života dětí i dospělých s epilepsií realizovat. Přispívat můžete jak dary na jednotlivé projekty, tak na aktivity EpiStopu obecně.

POMOZTE NÁM POMÁHAT!

Pokud nám chcete pomoci nastartovat projekty a realizovat aktivity, které vedou ke zkvalitňování života lidí s epilepsií nebo k většímu rozšiřování povědomí o prevenci a možnostech léčby epilepsie mezi širokou veřejností, můžete přispět jakoukoli částkou na sbírkový účet naší organizace 30405076/2010, vedený u Fio Banky.



Podpořit můžete také prostřednictvím veřejné sbírky na darujme.cz <https://www.darujme.cz/epistop-spolecneprotiepilepsii>

nebo nepřímo*, během nakupování na internetu: <https://givt.cz/epistop-z-s>

* Nezaplatíte ani korunu navíc, na vybranou organizaci jde typicky 1-5 procent z nákupu participujících obchodů v ČR

V ROCE 2023 NÁS PODPOŘILI





EMTONA INVEST, s.r.o.

Mgr. Václav Hofman

Ing. Jaroslav Kuchař

Jaroslav Beránek

Ing. Hana Beránková

MUDr. Petr Fábera

Ing. Jan Kružík

**VELMI VŠEM NAŠIM DÁRCŮM ZA PODPORU A TRVALOU PŘÍZEŇ DĚKUJEME
A TĚŠÍME SE NA DALŠÍ SPOLUPRÁCI!**

FINANČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2023



VÝKAZ ZISKŮ A ZTRÁTY PRO NEVÝDĚLEČNÉ ORGANIZACE

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

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

sestavený k **31.12. 2023**

(v celých tis. Kč)

Název a sídlo účetní jednotky
EpiStop z.s.

Plzeňská 311
150 00 Praha 5

Právní forma
spolek

Účetní jednotka doručí:
1x příslušnému finančnímu
orgánu

IČO
22689621

Název ukazatele	Činnosti			
	hlavní	hospodářská		celkem
	5	6	7	8
A. Náklady	640			640
I. Spotřebované nákupy a nakupované služby	225			225
1. Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovatelných dodávek	23			23
5. Náklady na reprezentaci	8			8
6. Ostatní služby	194			194
III. Osobní náklady	402			402
10. Mzdové náklady	402			402
V. Ostatní náklady	13			13
20. Dary	10			10
22. Jiné ostatní náklady	3			3
Náklady celkem	640			640

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

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

Název a sídlo účetní jednotky
EpiStop z.s.

sestavený k **31.12. 2023**

(v celých tis. Kč)

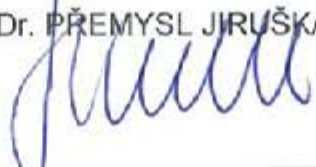
Plzeňská 311
150 00 Praha 5

Právní forma
spolek

Účetní jednotka doručí:
1x příslušnému finančnímu
orgánu

IČO
22689621

Název ukazatele	Činnosti			
	hlavní	hospodářská		celkem
	5	6	7	8
B. Výnosy	640			640
II. Přijaté příspěvky	1			1
3. Přijaté příspěvky (dary)	1			1
III. Tržby za vlastní výkony a za zboží	264			264
Tržby za vlastní výkony a za zboží	264			264
IV. Ostatní výnosy	375			375
9. Zúčtování fondů	375			375
Výnosy celkem	640			640

Odesláno dne:	Razítko :	Podpis odpovědné osoby :	Podpis osoby odpovědné za sestavení: Prof. MUDr. PŘEMYSL JIRUŠKA, Ph.D., 	Datum sestavení: 20.04.2024
---------------	-----------	--------------------------	--	--------------------------------

PREMIER system ver. X8.2 ©

ROZVAHA PRO NEVÝDĚLEČNÉ ORGANIZACE

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

Účetní jednotka doručí výkaz
1x příslušnému fin. orgánu

ROZVAHA

sestavená k **31.12. 2023**
(v tisících Kč)

IČO
22689621

Úč NO Úč 1 - 01

Název a sídlo účetní jednotky
EpiStop z.s.

Plzeňská 311
150 00 Praha 5

Právní forma
spolek

AKTIVA	řádek b	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k posled. dni účet. období
		1	2
B. Krátkodobý majetek celkem	041	301	263
B.III. Krátkodobý finanční majetek celkem	072	300	263
1. Peněžní prostředky v pokladně (211)	073	3	3
3. Peněžní prostředky na účtech (221)	075	297	260
B.IV. Jiná aktiva celkem	081	1	
1. Náklady příštích období (381)	082	1	
AKTIVA CELKEM	ř. 1 + 41	301	263

PREMIER system ver. X8.2 © 1995-202

PASIVA		řádek b	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k posled. dni účet. období
			3	4
A.	Vlastní zdroje celkem	086	271	229
A.I.	Jmění celkem	087	210	163
2.	Fondy (911)	089	210	163
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	091	61	66
1.	Účet hospodářského výsledku	092		5
2.	Hospodářský výsledek ve schvalovacím řízení (931)	093	- 243	
3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let (932)	094	305	61
B.	Cizí zdroje	095	30	34
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	106	30	31
1.	Dodavatelé (321)	107	3	
6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům (333)	112	23	26
9.	Ostatní přímé daně (342)	115	4	5
B.IV.	Jiná pasiva celkem	130		3
1.	Výdaje příštích období (383)	131		3
PASIVA CELKEM		(ř.86+95) 134	301	263

Odesláno dne:

Razítko:


Podpis odpovědné osoby:

Podpis osoby odpovědné za sestavení:

Okamžik sestavení:

Prof. MUDr. PŘEMYSL JIRUŠKA, Ph.D.,

20.04.2024



EpiStop, z.s.

 <https://epistop.cz/>

 <https://twitter.com/EpiStop>

 <https://www.facebook.com/epistopzs/>

MANAŽERKA SPOLKU

Mgr. Květa Janoušková, MA



ADMINISTRATIVNÍ PODPORA

Mgr. Kateřina Kolářová



EpiStop, z.s.

Plzeňská 311

Praha 5 – Motol, 150 00

Katerina.kolarova@epistop.cz

JAK NÁS MŮŽETE PODPOŘIT

sbírkový účet naší organizace 30405076/2010,
vedený u Fio Banky



Můžete nás podpořit také během nakupování na internetu:

<https://givt.cz/epistop-z-s>

AUTOŘI FOTOGRAFIÍ Hana Pospíšková (str. 14); archív České neurologické společnosti (str. 30); Kateřina Kolářová (str. 31, 32);
Květa Janoušková (str. 9, 34); Jana Amlerová (str. 34); archiv EpiStop

GRAFICKÁ ÚPRAVA kristynabilkova.cz

© EpiStop, z.s.



EpiStop, z.s.

Plzeňská 311

150 00 Praha 5