

III-6.

Előkészítette: Dr. Horváthné dr. Barta Edit

ELŐTERJESZTÉS

Medgyesegyháza Város Önkormányzatának Képviselő-testülete

2013. december 17-i ülésére

Tárgy: Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa támogatási kérelme

Az alapítvány az előterjesztés mellékletét képező támogatási kérelemmel fordult a Képviselő-testülethez, mellékelve a szervezet 2014. évi munkatervét és a rendezvény programjait.

Az alapítvány 2014. évi kiemelt feladata a békés megyei települések beintegrálása az alapítványba, melyhez kéri a települések anyagi támogatását is.

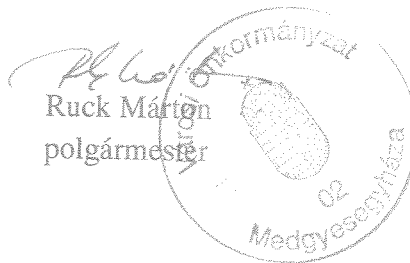
HATÁROZATI JAVASLAT

Medgyesegyháza Város Önkormányzat Képviselő-testülete megismerte a Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa 2014. évi munkatervét. Elviekben támogatja az alapítvány munkáját sok sikert kíván annak megvalósításához, azonban anyagi támogatást nem tud biztosítani. A városban a civil szervezetek támogatása helyi rendeletben szabályozott pályázati rendszerben történik, mely alapján szűkös anyagi források miatt csak helyi szervezetek részesülhetnek anyagi támogatásban.

Felelős: Ruck Márton polgármester

Határidő: értelem szerint

Medgyesegyháza, 2013. december 11.



Tisztelt Polgármester Asszony/ Úr!
Tisztelt Közgyűlés!

A Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa (HU 6351 Bácsa, Kossuth Lajos u. 62) olyan civil szerveződés, mely az egész országban végzi a közhasznú szervezetekről szóló 1997.évi CLVI. törvény alapján tevékenységét.

Tudja-e tisztelt képviselő Asszony/ Úr, hogy az országban több mint 150 ezer az epilepsziáját felvállaló ember él?

Az Alapítvány az Alapító okiratában is deklarált módon fenti tv. 26.§ c) 1. alapján egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító, -egészségügyi rehabilitációs tevékenységet végez az egész ország területén. Ez felvilágosító, betegbarát, kül, -és belföldi szervezetekkel való kapcsolattartó, Purple day láncolatban részt vevő, kül, -és belföldi érdekvédelmi munkát jelent. Ehhez a munkához kérjük az Önkormányzat segítségét, támogatás formájában azért is, mert az Önkormányzat közigazgatási területén is élnek epilepsziás betegek.

Az Alapítvány hagyományaihoz híven minden évben kapcsolódik a világban 120 országban megrendezésre kerülő Purple day-hoz, találkozókkal, kirándulásokkal biztosítja szakembereknek és betegeknek az egymással való találkozás és kötetlen beszélgetések hátterét. A tagok, önkéntes jelentkezők Pécsen a neurológiai Klinika udvarán évente egy fát ültetnek el, melyre ezúton is tisztelettel várjuk a közgyűlés tagjait, küldötteit!

Támogatási kérelmünkhöz csatoljuk az Alapítvány 2014.évi munkatervét, mely az Alapítvány mozgalmas életét konkrét rendezvényein keresztül is bemutatja.

Egyúttal kérjük a Tisztelt grénumot, hogy a 2014.évi évi költségvetési koncepciójába az Alapítvány Önök által meghatározott összegű támogatását tervezze be!

2013. október 20.

Medgyesegyházi Közös Önkormányzati Hivatal Medgyesegyháza	
Érkezési szám:	Az érkezés napja:
64166	2013. NOV 26.
Dr. Hesi...előadó	db melléklet

Tisztelettel:

Kalász László
Kalász László
kuratóriumi elnök

E-mail: eboc@eboc.hu

Tel/Fax: +36 78 468 023

Adószám: 18206816-1-03

számlaszám: 11600006-00000000-47795914

H- 6351 Bácsa Kossuth L. u. 62.

Web: www.eboc.hu

Web: www.epilepsziasszall.hu

Skype: laszlo.meszaros



2014. évi feladat-és munkaterv

Alapítvány célkitűzéséhez hűen a 2014-es évben is megtartjuk mára már hagyományossá vált rendezvényeinket, mellyel a nemzetközi Purple Day rendezvény sorozatot honosítjuk meg Magyarországon.

Ennek keretében több városban is tartunk március 26-án vagy ahhoz közeli dátumokon iskolákban, óvodákban illetve egyéb közintézményekben felvilágosító előadásokat magáról a betegségről és a Lila Napról egyaránt.

A betegségben szenvedők integrációját célozva a további lila naphoz kapcsolódó összejövetelek is megrendezésre kerülnek, mely keretében a betegeket kimozdítjuk otthonukból és megmutatjuk, hogy nem kell bezárkózva élniük, és szégyellni betegségüket. Eközben találkozhatnak egymással és társadalom figyelmét is felhívjuk a betegségre. A rendezvényt a sajtó megjelenésével, valamint egyéb publikálással is képesek vagyunk megmutatni a társadalomnak, így törve meg a jeget mely ezt a misztikumokkal teli kórképet körülveszi.

Főbb események:

1.)Lila nap 2.0 Pécs - 2014 március 22.

A pécsi klinika udvarán tartandó rendezvény mely során egy fa ültetésére kerül sor ami a 2014-ben gyógyultak emlékére áll majd. A rendezvényre meghívást kap a kórház vezetése, neves epileptológusok, illetve adjunktusok, akik a kórház falain belül aktívan közreműködnek a betegek gyógyulásában. Továbbá vendég művészek fellépésére és a sajtó megjelenésére is számítunk. Beszédet mond az alapítvány elnöke és a kórház vezetése mellett Pécs városának képviselőjében Pécs alpolgármestere.

2.)Lila nap túra 4.0 Pécs- 2014 április 19.

Vidám kirándulás a Mecsek turista útjain, mely során megismerkedhetünk a természet szépségei mellett a többi sorstársunkkal, és az egészségesek pedig akik eljönnek és közösséget vállalnak velünk láthatják ,hogy milyen jókedvű társaságba csöppentek. Minden résztvevő emléklapot kap a sikeres teljesítésről, továbbá a túrán gondoskodunk megfelelő kíséretéről és ápolói felügyeletről is.

3.)Lila Nap kerti parti 3.0 Szentlőrinc- 2014 május 17.

Laza, jókedvű találkozó, mely során bográcsban rotyogó pörkölt illata mellett vicces feladatokat oldhatnak meg a résztvevők, zenei és alapítványi kvíz keretében szórakozhatnak velünk. A rendezvényen képviselteti magát Szentlőrinc város vezetése és a helyi egészségügyi intézmények dolgozói is. Vitafórum keretében lehetőség nyílik kérdéseket feltenni a



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation Of Hungary



szakorvosoknak és az alapítványi vezetőségnek. Természetesen itt is orvosi biztosítás mellett szórakozhatnak a vendégeink.

4.)Cseresznye szüret 2.0 Szentlőrinc- 2014 június 16-20.

Karitatív, rendezvény mely során adományokat fogadunk a megjelenőktől, ennek fejében viszont bőséggel fogyaszthatnak a kertben álló cseresznyefa terméséből, miközben jóízú és bensőséges beszélgetést folytathatnak egymással.

5.)Őszi túra Pécs-

Festői környezetben megtartandó túra alkalmával sor kerül egy szalonnasütésre, sétára, valamint az Alapítvány vezetősége kiosztja az éves elismeréseket azok részére, akik szervesen részt vettek az Alapítvány munkájában. Itt kerül sor az Alapítvány következő évi tisztségviselőinek kinevezésére.

6.)Karácsonyi segélyvonal 2014 (december 24 16.00-26-án 22.00)

Az Alapítvány tagjai és az Alapítványon kívüli támogatók hagyományosan, megtartják segélyvonalunkat: vezetékes és rádiótelefonon, msn és skype címeiken. Bárki hívhat minket, nem csak epilepsziások. Mindenkiel szívesen beszélgetünk, ha egyedül van azért, ha sokan azért, ha boldog azért, ha szomorú, akkor pedig azért.

Rendkívüli programjaink idén:

Csongrád, Bácskiskun megye, Békés megye beintegrálása, megismertetése az epilepsziával élők és velük szolidaritást vállalóknak

Budapest Kopaszi gát piknik mely során a főváros lakosait szeretnénk bevonni és megmutatni nekik világunkat, és megismerni a várost, sétahajókázás és a sziklakápolna megtekintése

Újszentiván , Deszk és Szeged lazahangulatú epilepsziatalálkozó mely során főzünk egy bogrács finom Szegedi halászelevet és az ország minden tájából érkezőket vendégül látjuk a helyiekkel együtt. Délvidék lesz az ország közepe. Hagyományteremtő jelleggel szeretnénk ezt a lilanapot (epilepszia szolidaritás ünnepét) megtartani

Folyamatos feladata az Alapítványnak: érdekvédelmi elveinket követve részt veszünk a nemzeti beteg fórum (NBF) munkájában, melyekre minden esetben küldünk képviselőt, hogy az adott helyzetben képesek legyünk véleményünket nyilvánítani. Ezeken az eseményeken képesek vagyunk kommunikálni a mindenkori kormányzat egészségügyi minisztériumával.

E-mail: kalasz.laszlo@eboc.hu

E-mail: eboc@eboc.hu

Adószám: 18206816-1-03

Kalász László elnök

Tel/Fax: +36 78 468 023

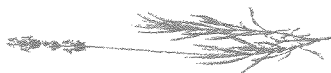
H- 6351 Bátya Kossuth L u. 62.

Web: www.eboc.hu

Web: www.epilepszias.hu



Magyar Epilepsziával Élők Alapítványa Epilepsy Foundation Of Hungary



Az epilepsziával élők helyzetének megoldását egy törvény tervezet beadásával kívánjuk segíteni. Ez által komoly lépéseket tenni az irányban, hogy megoldás szülessen több számunkra fontos ügyben. Ezek például a jogosítvány szerzésének ügye, a gyógyszerek ellátásnak ügye és a rokkantosítás problematikája.

Szentlőrinc, 2013, október

Kalász László
elnök

E-mail: kalasz.laszlo@eboc.hu

E-mail: eboc@eboc.hu

Adószám: 18206816-1-03

Kalász László elnök

Tel/Fax: +36 78 468 023

H- 6351 Bácsa Kossuth L u. 62.

Web: www.eboc.hu

Web: www.epilepsziass.hu