



## Z Á P I S

### Ze schůzky výboru EpiStop, z.s.

se sídlem Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

konané dne 24.6.2015 v 16 hod.

Přítomni: Jana Zárubová, Kateřina Koubková, Petr Marusič, Karolína Bánová

Omluveni: Milan Brázdil, Lucie Valouchová

Jana Zárubová zahájila schůzku výboru v 16 hod.

#### Program:

1. Rekapitulace lednové schůzky
2. Finanční situace
  - a. Výdaje
    - i. Byla oslovena firma Desitin Pharma ohledně opětovného umístění banneru na web EpiStop na základě smlouvy o propagaci – přislíbili spolupráci.
    - ii. Mzdové výdaje: Ing. Bruna 2420 Kč/m; K. Bánová 5000 Kč/m; L. Koubek 850 Kč/m, P. Maršálek 8 500 Kč/rok, D. Brabcová a překlad 3697,5 Kč; Mgr. Šebesta 9528,75 Kč.
    - iii. Provozní náklady: Archa 908 Kč/3m; Thomayerova nemocnice: nájem+telefon 2362,85 Kč/3m + 703 Kč/3m + 363 Kč/m. Nájemní podmínky jsou pro EpiStop z.s. stále výhodné. Výbor souhlasí s pokračováním podnájmu.
    - iv. P. Korbut 4719 Kč pronájem plazmy, Světový den zdraví.
    - v. Předplatné na grantový kalendář od Neziskovky.cz - 700 Kč.
  - b. Příjmy
    - i. Nadační fond GSK 100 000 Kč (2 platby: 50 000 Kč získáno dne: 21/1/2015; 50 000 Kč získáno dne: 26/5/2015).
    - ii. Společnost GSK přislíbila 50 000 Kč.
    - iii. Individuální dárci: Pan Hofman 100 Kč/m, Pan Povolný 10 000 Kč.
    - iv. Společnost BGP Product Czech 33 000 Kč.
3. Výbor a asistentka konstatují, že účetní úkony nefungují optimálně. Po uzavření projektu financovaného z OPPA navrhují řešit. Do té doby je třeba nastavit pravidla k výplatám, v minulosti směrnice, dle které musel být příkaz podepsán všemi členy výboru, což je časově náročné, dle nových stanov lze nahradit schválením per rollam.
4. Datová schránka – zapsáním jednotlivých členů výboru do spolkového rejstříku, obdrželi tyto přístupová hesla do datové schránky, protože vstup do datové schránky představuje práva, ale i povinnosti, členové výboru se rozhodli, že datovou schránku bude kontrolovat jednou týdně asistentka. Ostatní, kteří mají přístup do datové schránky do ní nebudou vstupovat,




- pouze v neodkladných situacích a poté budou asistentku ihned informovat. Asistentka bude na základě písemného souhlasu jmenována administrátorem datové schránky.
5. 18. května byli statutární zástupci EpiStop, z.s. zapsáni soudem do rejstříku spolků.
  6. Mezinárodní den epilepsie v únoru – s Akademií věd.
  7. EpiStop se zúčastnil akce Světový den zdraví, organizované mediky 2. LF UK.
  8. EpiStop společně s ČLPE a MZ ČR připravil podklady pro české stanovisko k WHO resolution on epilepsy.
  9. Proběhly dva semináře praktické epileptologie: paliativní péče, etika (materiály k dispozici na webu).
  10. Probíhá aktualizace Epistandardů
    - a. LV +
    - b. PM, JZ začátek
    - c. Dr. Zárubová zjistí u FreshConcept, Dr. Rosy, v jakém formátu aktualizaci připravit, aby v případě, že by se našel sponzor pro tisk, byl již připraven. Na webu by byl PDF.
  11. Pokračování podpory lidí s epilepsií při vstupu na trh práce – z financí od nadačního fondu GSK zajištěna na 1 den v týdnu ergoterapeutka Mgr. Stoupová a sociální pracovnice paní Katka Kolářová. Podpora do konce srpna. Získány další prostředky do konce roku.
  12. Žádost o sponzorství cestou adventního koncertu.
  13. EpiTriatlon
    - a. Založen účet
    - b. Odeslána žádost UCB 20.5. 2015 – zatím máme jen ústní info, že je zpracovávána.
  14. Došlo k navázání kontaktu s anglickou patientskou organizací Epilepsy Action – doc. Jiruška. Dr. Zárubová a doc. Jiruška by se měli se zástupci sejít v Istanbulu, během kongresu a zkusit zjistit možnosti sdílení know-how.
  15. Divadelní hra Hurrah, Nosferatu o rodině s dítětem s Dravetové syndromem, snaha o spolupráci Slovinska a Prahy, osloven Mgr. Jarý s manželkou.
  16. Bude předělán web [www.epistop.cz](http://www.epistop.cz)
    - a. [www.epijob.cz](http://www.epijob.cz) - zprovoznit.
  17. Výroční zpráva 2014 – vytvořena a přidána na web.
  18. Objednány další USB náramky – UTAG.

#### Plán 2016


Mezinárodní den epilepsie – příprava, diskuze o rozsahu a náplni.

Jednání schůzky výboru bylo ukončeno v 19 hod.

Zapsal: Bc. Karolína Bánová

  
.....

Ověřil: MUDr. Jana Zárubová

  
.....