



## Z Á P I S

ze schůzky výboru EpiStop, z.s.

se sídlem Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

konané dne 15. 3. 2016

**Přítomni:** Petr Marusič, Kateřina Koubková, Jana Zárubová, Karolína Bánová, Kateřina Kolářová, Daniela Brunová

**Omluveni:** Milan Brázdil, Lucie Valouchová

Zahájení schůzky v 18:00 hodin.

### Program:

#### 1. Nový webmaster – nový web, priorita

- Uspořádání webu není přehledné - nutné předělat. Doc. Marusič oslovil Dr. Adama Kalinu, který se webu a sociálních sítí ujme.
- Nutno dořešit, kde hosting, odvírování, neztratit data, nová šablona, nový design, jak PR aktivity EpiStopu, formy, jednotný motiv/bannery , FB, jednotná propagace projektů.
- FB - činnost pana Maršálka za 2015 nebyla oceněna, není monitorována. Monitoring FB nový webmaster

#### 2. IBE, European Conference on Epilepsy v září, prezentace zkušenosti s EpiJob – Dr. Zárubová byla pozvána organizačním výborem ke spolupráci, prof. Komárek nabídl přednášku o historii Prahy + české epileptologii. Informace na [www.epilepsyandsociety.org](http://www.epilepsyandsociety.org) , na nový web, FB, twitter

#### 3. OPPA - ztráta 99 500 Kč

- Dr. Zárubová poptá právní názor – výsledek sdělí
- Nabídnout publikaci Epilepsie a zaměstnání nějakému sponzorovi k reedici a tím zmírnit ztrátu vzniklou neuznáním nákladu na tisk v rámci projektu

#### 4. AFO – Academia film Olomouc, 51. Mezinárodní festival populárně-vědeckých filmů, letos kromě jiného téma epilepsie, doc. Přemek Jiruška a řada lidí z ČLPE, Společnosti E. MUDr. Zárubová navrhuje žádat organizátory o umístění loga a odkazu na web.



Umístění roletky + propagačních materiálů v místnostech, kde budou probíhat diskuze.

5. **EpiJob** – pokračování projektu, info Mgr. Katka Kolářová:

- Peníze do konce dubna 2016
- Ing. Brunová kontaktuje Konto Bariéry (paní Babková), finanční podpora ne na supervizory, ale na poradenství – do 1. 4. 2016
- Nový fundraiser – placený provizí ze získaných peněz (10 - 15 %), doporučen Karolínou Bánovou, pozitivní reference Ing. Brunová, žádost o životopis
- Podpora lidem s nově diagnostikovanou epilepsií, jak si udržet zaměstnání
- Oslovení GSK – Mgr. Břeská, zda by nám nepřispěli na EpiJob – Katka Kolářová, termín do konce dubna
- Pokusit se sehnat peníze – rozeslat bannery farmaceutickým firmám

6. **Seznámení s novou účetní**, paní ing. Brunovou – info o přehledu financí, vztah k EpiStop, DPP – připravena smlouva, podpis

- Dary vázané: nadace GSK (EpiJob), GSK (aktualizace standardů + škola), UCB (Vodácký triatlon), SGS (EpiJob), EURAP kognice
- Nevázané: Kuchař, Povolný, Kružík, Hofman
- Reklama a pronájem: BGP (použito na EpiJob)
- Provozní náklady měsíční: 11.185 Kč za rok je to 134.000 Kč, nejsou započítány náklady, které se platí 1x ročně, např. hosting
- Peníze na účtu akorát na rok provozu, ovšem není vyúčtován EURAP kognice – napsána žádost o vyúčtování pí Tomáškové

7. **MZ: projekt Moje epilepsie, moje mateřství – setkání pacientských organizací 1. 3. 2016**

- Odstoupit od tohoto projektu – MUDr. Zárubová + Karolína Bánová připraví oficiální dopis
- Zeptat se Lívie, jestli by měla o tento projekt v budoucnu zájem

8. **Nabídka Glenmark prezentovat EpiStop** na akcích, kde má Glenmark stánek

- Ano

9. **Deník pacienta**, zpětná vazba 0 – přítomní členové výboru se k dalšímu postupu nevyjádřili



10. **Aktualizace epistandardů**, FreshConcept za jazykovou korekturu vyfakturováno, dokončení prvního návrhu, rozeslání autorům poslední verze k recenzi – doc. Marusič, dr. Zárubová, ASAP
11. **Epilepsie a sport**, společně s AV, Centrem pro epilepsie Motol, neurologií Affidea Praha, FTVS
  - Spolupráce doc. Marusič, Dr. Zárubová, doc. Jiruška, doc. Otáhal
12. **Epilepsie a škola** – Míša a Karolína
  - Mgr. Koubková kontakt prof. Komárek
  - dr. Zárubová, oslovila PhDr. Zemkovou z Katedry Speciální pedagogiky, Karolína pošle materiály
13. **IBE**
  - členský příspěvek 2016 je 115 EUR – zůstaneme členy, Ing. Brunová proplatí – do konce dubna 2016
  - Fotosoutěž, <http://epilepsy.org/gallery/>
  - novým advokátem epilepsie se stal Harrison Ford, jeho dcera má epilepsii <http://www.ibe-epilepsy.org/category/featured-news/>
14. **Spolupráce se Společností E**, setkání začátkem roku s paní Červenkovou, TZ k IED, český překlad infografie WHO, Týden mozku
15. **Účast EpiStop na Vodáckém triatlonu EPPI**
  - 24. září 2016, výbor souhlasí, v plánu schůzka prof. Komárka, Dr. Zárubové, UCB a pana Dvořáka z pořádající agentury – domluva na organizaci a propagaci
16. **Terapeutická skupina** Daniela Šlapáková a Jan Kotovský
  - Nikdo se nepřihlásil, 19. 3. 2016 poslala Dr. Zárubová e-mail s dotazem
17. **Sponzoring**, bannery, soukromí podporovatelé, žádost RWE (doc. Otáhal), Nadace Charty 77
18. **Valná hromada**



- Průhonice info členům se zápisem ze schůzky výboru, každý měsíc připomenout, seznam, kdo se zúčastní, program – Karolína Bánová

#### 19. Co dál?

- Dr. Zárubová setrvá do konce volebního období, tedy podzimu 2018, dále kandidovat do výboru EpiStop, z.s. nebude
- Směr k útlumu a ukončení činnosti, nebo oslovení/získání nových členů, kteří převezmou aktivitu
- Profesionalizace

Schůzka výboru byla ukončena v 20:20.

**Zápis provedla:** Karolína Bánová

**Zápis schválila:** MUDr. Jana Zárubová