

Z Á P I S

z valné hromady EpiStop z. s.

se sídlem Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 (dále jen „EpiStop“)

konané dne 7. 10. 2016 v 18:55 hod.

Program jednání:

1. Zahájení valné hromady
2. Informace o aktivitách od valné hromady v roce 2015
3. Informace o plánovaných aktivitách pro následující období
4. Závěr

1. Zahájení valné hromady, kontrola usnášeníschopnosti

MUDr. Jana Zárubová jako předsedkyně výboru svolala valnou hromadu na den 7. 10. 2016 a zahájila ji v 18:55 hod. v kongresovém centru Floret v Průhonicích u Prahy v rámci “Dnů Jiřího Dolanského”.

Valná hromada byla svolána na základě oznámení o konání valné hromady zasláním pozvánky všem členům v elektronické formě.

MUDr. Jana Zárubová konstatovala, že dle prezence provedené v 18:55 hodin bylo přítomno 26 členů (viz příloha – Listina přítomných) a 5 členů poskytlo plnou moc k zastoupení na valné hromadě.

2. Informace o aktivitách od valné hromady v roce 2015:

EpiJob

- Michaela Stoupová (ergoterapeut), Kateřina Kolářová (sociální pracovníce),
- www.epijob.cz
- **Finance:**
 - o 4 x měsíčně, 1 den v týdnu, 9 hodin – celkem 36 hodin měsíčně
 - o Leden – srpen: podpořeno Nadačním fondem GSK (100.000 Kč)
 - o Srpen – září: podpořeno individuálním dárce (10.000 Kč), BGP (66.000 Kč), RWE (30.000 Kč)
 - o Září – leden: přislíbeno GSK (40.000 Kč)

Projekty

- Publikace Epileptologie a právo
- Nový web, MUDr. Adam Kalina
- „Moje epilepsie, moje mateřství! - Komplexní péče o ženy s epilepsií v ČR“
- Rok společně – krok dopředu (KPMG)
- Řada žádostí o podporu (nadační fond GSK, RWE,)

Mezinárodní den epilepsie

- <http://www.epistop.cz/15-o-epistopu/352-tiskova-zprava-k-mezinarodnimu-dni-epilepsie-8-2-2016>
- Den konání: 9. února 2016
- Tisková zpráva společně se Společností „E“ a ČLPE, odkaz:
- Soutěž fotografií „Yes, I can“



Týden mozku

- Den konání: 14. – 18. března 2016
- Film: “Upadni a chod“
- Odkaz: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/11116661091-upadni-a-chod/>
- Doc. MUDr. Přemysl Jiruška, Ph. D. - epilepsii představil v přednášce „Epilepsie a věštění z křišťálové koule“

Purple Day

- Den konání: 23. března 2016



AFO Olomouc

- Den konání: 22. dubna 2016
- Odkaz: <http://www.afo.cz/>
- Mezinárodní festival populárně-vědeckých filmů Academia Film Olomouc.
- Zvláštní sekce věnovaná epilepsii "Božská nemoc"

Projekt Forum MZ

- Spolupráce veřejné správy s pacientskými organizacemi
- Doc. Jiruška se zúčastnil opakovaně
- Ministerstvo zdravotnictví ČR

EPI@RUN 2016 „běh na podporu lidí s epilepsií“

- Den konání: 14. září 2016
- Lokalita: Stromovka, Praha
- Organizátor: MUDr. Petr Fáběra

14th European Conference on Epilepsy & Society

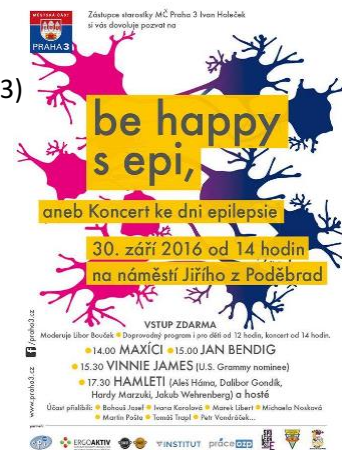
- Konference proběhla: 15.– 16. září 2016
- Místo konání: Kongresové centrum Praha
- www.epilepsyprague2016.org
- Účast za EpiStop: MUDr. Jana Zárubová, Mgr. Ivan Holeček, Karolína Bánová
- Program: představení projektu EpiJob (Jana Zárubová), představení svého příběhu a koncertu (Ivan Holeček)

„EPPI“ vodácký triatlon

- Den konání: 24. září 2016
- Lokalita: Veselí nad Lužnicí
- Organizátor: p. Dvořák
- www.vodackytriatlon.cz

Koncert ke dni epilepsie „be happy s epi“

- Den konání: 30. září 2016
- Organizátor: Mgr. Ivan Holeček (zástupce starostky MČ Praha 3)
- Lokalita: náměstí Jiřího z Poděbrad



The Tea Room

- Sociální síť pro teenagery s epilepsií
- www.thetea-room.com

Ceny fóra dárců

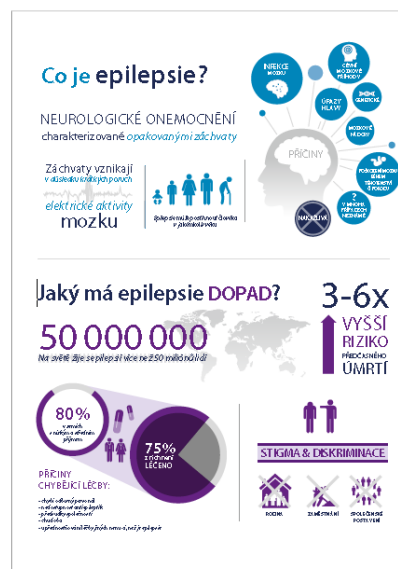
- Odkaz: <http://cenyforadarcu.cz>
- Název kampaně: Jeden ze 100
- Z naší strany zaslán následující návrh:



Epileptologie a právo

- Nová publikace EpiStopu
- Odkaz: http://www.epistop.cz/images/ZOO_DOWN/Prakticka_epileptologie_web-1.pdf
- Autoři: MUDr. Jana Zárubová, MUDr. Mgr. Jolana Těšinová, Ph.D., JUDr. Monika Veberová, Doc. MUDr. Petr Marusič, Ph.D., MUDr. Barbora Beňová

WHO infografika epilepsie v české verzi ve spolupráci se Společností „E“



WEB + FB

- Nově předělané stránky www.epistop.cz
- Převedení na novou doménu
- Nový webmaster: MUDr. Adam Kalina
- Zrušení „E-diskuse“
- Facebook: Petr Maršálek
- Počet fanoušků FB: 518

Další aktivity

- Nová účetní: Ing. Daniela Brunová
- Projekt OPPA – uzavřen
- Projekt Epilepsie a sport s Fyziologickým ústavem AV, FTVS, Centrem pro epilepsie Motol a neurologií Affidea Praha
- Grantový kalendář
- USB náramky, prezentace EpiStop ve spolupráci s fi Glenmark
- Deník pacienta

Deník pacienta

- Alias „informace pro lidi, co o sebe pečují“
- www.denikpacienta.cz



3. Informace o aktivitách pro následující období:

- Udržet EpiJob
- Mezinárodní den epilepsie 17. 2. 2017
- Aktualizace epistandardů
- EURAP kognice
- Spolupráce s ČLPE, Společností „E“, IBE, Fyziologickým ústavem AV, MV Consult, Epilepsy Action a všemi
- Epilepsie a škola
- Fundraising!!!

4. Závěr:

MUDr. Jana Zárubová ukončila jednání v 19:15 hodin.


5. Přílohy:

- Listina přítomných
- Plné moci

Zapsal: Karolína Bánová


.....

Ověřil: MUDr. Jana Zárubová


.....