



Z Á P I S

ze schůzky výboru EpiStop, z.s.

se sídlem Vídeňská 800, 140 59 Praha 4

konané dne 16. 1. 2018 v 17:00 hod.

Přítomni:

Jana Zárubová, Petr Marusič, Pavel Kršek, Adam Kalina, Hana Vacovská

Omluveni:

Evžen Nešpor, Lucie Valouchová, Přemysl Jiruška, Kateřina Koubková, Karolína Bánová, Milan Brázdil, Daniela Brunová

Jana Zárubová zahájila v 17:00 hod schůzku výboru.

Současná mise a vize EpiStop

- Být aktivní součástí sítě, která vytváří podporu a pomoc lidem s epilepsií v ČR (státní organizace, nestátní organizace, jednotlivci)
- Identifikovat problémy, které současný systém neřeší nebo řeší neoptimálně
- Vzdělávat – odstraňovat strach, ignoranci a nahradit je porozuměním a péčí
- Spolupodílet se na zlepšení sociálních podmínek a kvality života lidí s epilepsií a těch, kteří o lidi s epilepsií pečují
- Podporovat lidi s epilepsií a pečovatele k aktivnímu přístupu

Plány 2018

Předběžná účetní uzávěrka napovídá, že hospodaření v roce 2017 bylo bez deficitu a máme finanční prostředky na pokračující aktivity a provoz.

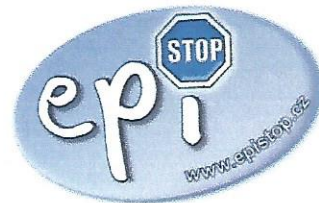
Spolupráce

- Společnost E, spoluúčast na prezentaci činnosti v Průhonicích. MDE. Přemek Jiruška. Publikace „Epilepsie a dítě“ ve spolupráci s Pavlem Krškem.
- MZ, styčnou osobou pro kontakt s MZ zůstává Přemek Jiruška. Šárka Káňová jako pacientka.
- ČLPE.
- ERN – European Reference Network pro vzácná onemocnění. V plánu schůzka v Londýně začátkem března, Šárka Káňová.

Průběžné

- Profesionalizace EpiStop. Funkce výkonného ředitele/výkonné ředitelky. Know how GlaxoSmithKline, Krok Společně, krok dopředu (KPMG), nadace pana Janečka (Přemek Jiruška, slíbil 1/2017).





- Upozorňovat na nedostatečnou komplexní péči pro lidi s kombinovaným postižením, přechod z péče dětských do péče dospělých neurologů.
- Téma SUDEP. Příslib od Tomáše Procházky. Inspirace u Epilepsy Action (Adam Kalina). Leták na web EpiStop pro pacienty a jejich blízké. Podrobnější materiál na web Ligy.
- Epilepsie a školy. Letter of intent, vyjádření zájmu o výsledky projektu „Podpora kvality života rodin dětí s epilepsií“, role aplikačního garanta. Cyrilometodějská teolog. Fakulta Univerzity Palackého – Pavel Kršek zjistí, zda došlo k nějakému posunu.
- EpiJob – žádost o účast ve veřejné sbírce a pořadu Adventní koncerty (nevybrán), žádost o podporu Nadace GSK – s epilepsií do práce (podpořen, finance do 8/2018).
- H-book <https://www.youtube.com/watch?v=x5MegPVUUaA&feature=youtu.be>
- NCEP EURAP.
- Záchranáři.
- Web, FB, twitter – Adam Kalina.

Akce

- Mezinárodní den epilepsie 12/2/2018, překlad letáku, PR přes AV, Přemek Jiruška.
 - a. chirurgická léčba epilepsie – Petr Marusič, Milan Brázdil, Pavel Kršek
 - b. epilepsie u dětí – Pavel Kršek, Vladimír Komárek, Michal Ryzí z Brna
 - c. epilepsie u žen a společenské aspekty – Jana Zárubová
 - d. epilepsie z pohledu pacientů - zástupci pacientských organizací (paní Červenková ze Společnosti E, či zástupce EpiStopu)
 - e. výzkum epilepsie a možnosti léčby do budoucna – Jakub Otáhal, Přemek Jiruška
- Purple Day
- Líbí se Ti mamí, www.libisetimami.cz. Martin Kudr.
- Epi©Run 2018 – dobrovolné startovné. Petr Fábera. Termín. 12. září 2018.
- EPPI vodácký triatlon 22/9/2018 bude mít PR podporu od UCB, pacientský příběh – tvář kampaně, dítě (Klárka od Pavla Krška, Martin Hucl, Tomáš Mrázek) a dospělý. Propojení propagace Epi©Run a EPPI vodácký triatlon.
- Koncert Be happy s epi. Ivan Holeček. Hanka Vacovská má kapelu.

Další

- Zlepšení PR – 54 mediálních výstupů v rámci projektů EPPI triatlon a Líbí se Ti mamí 2017. S Glenmarkem v Plzni a Brně.
- Poděkování dosavadním podporovatelům a sponzorům s žádostí o podporu na rok 2018. Karolína Bánová
- Leták pro potenciální donory, sponzory.

Jednání schůzky výboru bylo ukončeno v 18:00 hod.

Zapsal: Jana Zárubová

Zápis schválil: Jana Zárubová, Petr Marusič