

# *Izvještaj o radu 2019. godina*

Dravet sindrom Hrvatska | Svetog Križa 23, 21000 Split  
mob: +385 95 9080428 | e-mail: [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)  
OIB: 46579797492 Žiro račun | IBAN: HR9024020061100719876

## O udruzi

UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROMA HRVATSKA – Dravet sindrom Hrvatska osnovana je 4. studenog 2014. godine u Splitu. Udruga je stvorena u cilju podizanja svijesti i stvaranja uvjeta za što kvalitetniji život osoba koje boluju od sindroma Dravet kroz edukaciju roditelja i liječnika, obrazovanje, medicinska istraživanja, unaprjeđenje sustava zdravstvene i socijalne skrbi te promicanje ljudskih prava. Okupljeni članovi su s područja Republike Hrvatske.

### **PREDSJEDNICA:**

Irena Bibić

### **ZNANSTVENI ODBOR:**

Prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med.

Prof. dr. sc. Fran Borovečki, dr. med.

Prof. dr. sc. Vlasta Đuranović, dr. med

Prim. Ana Sruk, dr. med.

Doc. dr. sc. Inge Vlašić Cicvarić

Irena Bibić, predsjednica Udruge

## ***STRATEŠKE SMJERNICE UDRUGE***

Na Skupštini je jednoglasno usvojen **operativni i financijski plan za 2020. godinu:**

- Obilježavanje međunarodnih dana i podizanje svijesti o sindromu Dravet i drug rijetkim i kompleksnim epilepsijama.
- Pružanje psihosocijalne podrške obiteljima koje se susreću s rijetkim i kompleksnim epilepsijama putem psihosocijalnih radionica i grupa podrške.
- Održavanje 4-dnevne edukacije za članove Udruge u Splitu.
- Jačanje suradnje sa zdravstvenim djelatnicima, ustanovama i institucijama u RH za poboljšanje zdravstvene skrbi i kvalitete života oboljelih od sindroma Dravet i drugih rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihove obitelji.
- Jačanje međunarodnih suradnji Udruge sudjelovanjem u aktivnostima Dravet sindrom Europske Federacije i EURORDIS-a.
- Vođenje *community managementa* na društvenim mrežama Udruge za informiranje javnosti o sindromu Dravet i drugim rijetkim i kompleksnim epilepsijama i aktivnostima Udruge.
- Ažuriranje web stranice Udruge.
- Unaprjeđenje financijske i programske održivosti Udruge.

Razvoj Udruge će ostati zasnovan na pristupu, koji prije svega uključuje razvoj međunarodne suradnje za unaprjeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i podrške oboljelima od sindroma Dravet kao i drugih rijetkih i kompleksnih epilepsija, te zagovaranje potreba oboljelih i njihove obitelji. Na području organizacijskog razvoja, naglasak će i dalje biti na unapređivanju znanja i vještina volontera Udruge u svim organizacijskim aspektima s naglaskom na prikupljanje sredstava za ostvarivanje naših ciljeva.

## Uvodna riječ

Realizacijom međunarodne konferencije „Različita lica Dravet sindroma“, 2019. godine obilježili smo 5 godina osnutka Udruge i njezinog rada.

Prva konferencija o sindromu Dravet pod nazivom „Različita lica Dravet sindroma“ donijela je razmjenu iskustava u dijagnosticiranju, liječenju te prepoznavanju sindroma Dravet u odrasloj dobi, uključujući sve kombordibitete koji utječu na razvoj bolesti, kako bismo poboljšali zdravstvenu, ali i socijalnu skrb oboljelih od sindroma Dravet. Uz predavanja smo imali i okrugle stolove na kojima smo usvojili iskustva primjenjiva u našim uvjetima rada te uspostavili adekvatan korak i suradnju s međunarodnim organizacijama.

## ZAHVALA

Udruga Dravet sindrom Hrvatska zahvaljuje Znanstvenom i Organizacijskom odboru kao i svim voditeljima sekcija i okruglih stolova, predavačima i sudionicima međunarodne konferencije „Različita lica Dravet sindroma“ održane u Splitu 7. - 9. studenog 2019. godine.

Veliko hvala predsjednici Dravet sindrom Europske Federacije i Dravet Italia Onlus, Isabelli Brambilli i prof. Ivici Belini, predsjedniku Koalicije udruga u zdravstvu, koji su nesebično uložili svoje vrijeme, znanje i iskustvo proteklu godinu te aktivno sudjelovali u organizaciji konferencije. Posebna zahvala prof. dr. sc. Igoru Prpiću koji je aktivno sudjelovao u pripremi i realizaciji konferencije.

S toga Vam od srca zahvaljujemo!

## Projekti, programi i aktivnosti Udruge

### Nacionalni

#### Konferencija: Različita lica Dravet sindroma

Prva međunarodna konferencija Udruge o sindromu Dravet pod nazivom RAZLIČITA LICA DRAVET SINDROMA, održana je u Splitu 7. - 9. studenog 2019. u hotelu President. Na Konferenciji je sudjelovalo više od 80 sudionika, među kojima su većinom bili liječnici, zatim medicinske sestre, roditelji i šira javnost, iz 13 Europskih zemalja, koji su u osobnom doticaju s ovim sindromom. Prisustvovali su međunarodni predavači su iz Ujedinjenog Kraljevstva, Francuske, Belgije, Italije i iz hrvatskih kliničkih bolničkih centara Rijeka, Zagreb i Split.

Izvještaj i program konferencije dostupan je na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/konferencija-razlicita-lica-dravet-sindroma/>.

Konferencija  
**RAZLIČITA LICA  
DRAVET SINDROMA**

Conference  
**DIFFERENT FACES  
OF DRAVET SYNDROME**

7. - 9. 11. 2019. / Split - CROATIA

More info  
[www.contres.hr](http://www.contres.hr)



### Advent Dravet

Udruga Dravet sindrom Hrvatska organizirala je ADVENT DRAVET s tematikom **Dravet u očima roditelja** za članove Udruge i zdravstvene djelatnike koji je održan 7. prosinca 2019. u prostorijama BIZkoshnica Coworking u Zagrebu od 11:30 – 15:00 sati.

Program radionice je dostupan na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/advent-dravet-2019/>



## Obilježavanje međunarodnih dana

Tijekom 2019. godine podizali smo svijest o sindromu Dravet, 23. lipnja kada se obilježava međunarodni dan.



**Dravet sindrom Hrvatska** | Svetog Križa 23, 21000 Split  
mob: +385 95 9080428 | e-mail: [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)  
OIB: 46579797492 Žiro račun | IBAN: HR9024020061100719876

## Jačanje međusektorske nacionalne i internacionalne suradnje

Udruga je nastavila suradnju s Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi, KBC-om Zagreb (Odjelom za neurologiju), KBC-om Split te ostvarila suradnju s internacionalnim liječnicima i organizacijama prilikom organizacije prve konferencije. Također je nastavila suradnju s Koalicijom udruga u zdravstvu i ostvarila suradnju s Hrvatskom udrugom za epilepsiju, Hrvatskom ligom protiv epilepsije, Hrvatskim društvom za dječju neurologiju i Hrvatskim društvom za kliničku genetiku.

## Članstvo u organizacijama i međunarodna suradnja

Udruga je članica nacionalnih organizacija: Koalicije udruga u zdravstvu i Saveza za rijetke bolesti.

U međunarodnim organizacijama član je Dravet sindrom Europske Federacije.

Udruga je također postala član EURORDIS-a.





## Udruga u medijima

Udruga redovno objavljuje sadržaj na:



<http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/>



<https://www.facebook.com/DSHrvatska>



<https://www.youtube.com/@dravethr3193/videos>

Predstavnici Udruge i znanstvenog odbora Udruge sudjelovali su u radio emisijama na radiju Sunce.

U listopadu 2019. godine, povodom organizacije prve međunarodne konferencije pod nazivom “Različita lica Dravet sindroma” Udruga je pozvana u emisiju Normalan život, a gostovali su Irena Bibić, Goran Brusić, prof. dr. sc. Igor Prpić i doc. dr. sc. Inge Vlašić Cicvarić.

Konferencija je najavljena i u medijima:

Slobodna Dalmacija: <https://slobodnadalmacija.hr/split/majka-tesko-bolesne-djevojci-ce-bori-se-za-sve-malisane-s-ovim-rijetkim-sindromom-39-svaki-dan-je-tezak-zivimo-u-stalnom-strahu-od-onog-najgoreg-39-631749>

Gloria: <https://zivim.gloria.hr/zivim/ucim/dravet-sindrom-rijedak-i-iznimno-tezak-oblik-epilepsije-koji-pocinje-vec-u-ranom-djetinjstvu-9022217>

Večernji: <https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/dravet-sindrom-prvi-simptom-su-epilepticki-napadaji-a-pocinju-u-dojenackoj-dobi/>



**Dravet sindrom Hrvatska** | Svetog Križa 23, 21000 Split  
mob: +385 95 9080428 | e-mail: [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)  
OIB: 46579797492 Žiro račun | IBAN: HR9024020061100719876

## Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2019. godini financirani su najvećim dijelom iz lokalnih proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana.

### Financijski izvještaj



UDRUGA RODITELJA I DJECE  
DRAVET SINDROMA HRVATSKE  
SVETOG KRIŽA 23  
21000 SPLIT

#### POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

Obveznikov OIB: **46579797492**  
Obveznikov matični broj: **04299086**  
Obveznikov naziv: **UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROMA HRVATSKE**

#### Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID Izvještaja: **6664525** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2019.**

Potvrda se izdaje u svrhu potvrde primitka izvještaja u FINA-i.

Ako se logičkom i računskom kontrolom utvrdi da je u FINA-u dostavljen nepotpun i/ili netočan izvještaj, FINA o tome obavještava obveznika radi dopune izvještaja ili ispravljanja njegovih nedostataka. Obveznik je u tom slučaju dužan dopuniti izvještaj, ispraviti ga i otkloniti utvrđene nedostatke.

Na vlasnikov zahtjev FINA izdaje ispis točnog i potpunog izvještaja.

Datum predaje FINA-i: **28.02.2020.**

Datum izdavanja: **28.02.2020.**

Ovjera FINA-e  
FINANCIJSKA AGENCIJA  
REGIONALNI CENTAR SPLIT  
19

Financijska agencija | Ulica grada Vukovara 70 | 10000 Zagreb | telefon: (01) 612 8375 | telefaks: (01) 612 8383  
adresa e-pošte: rgfi@fina.hr  
Call centar - besplatni telefon: 0800 0080 | adresa e-pošte: info@fina.hr

Dravet sindrom Hrvatska | Svetog Križa 23, 21000 Split  
mob: +385 95 9080428 | e-mail: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr  
OIB: 46579797492 Žiro račun | IBAN: HR9024020061100719876



Neki financijski pokazatelji iz obrasca:

Kontrolni broj: **16.916.459,38**

BIL-NPF	AOP	Stanje 1. siječnja	Stanje 31. prosinca
IMOVINA (AOP 002+074)	001	26.232	83.055
OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+195)	145	26.233	83.055
PR-RAS-NPF	AOP	Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine	Ostvareno u izvještajnom razdoblju
PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049)	001	62.400	217.253
UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147)	148	67.971	161.499
Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153)	154	25.763	81.517
Manjak prihoda za pokriće u sljedećem razdoblju (AOP 150+152-149-151+153)	155	0	0
G-PR-IZ-NPF	AOP	Ostvareno u prethodnoj poslovnoj godini	Ostvareno u tekućoj poslovnoj godini
PRIMICI UKUPNO (AOP 001 do 004 + 011 do 014)	015	0	0
IZDACI UKUPNO (AOP 016 + 019 do 027)	028	0	0
VIŠAK/MANJAK PRIMITAKA TEKUĆE POSLOVNE GODINE (AOP 015-028)	029	0	0