

Izvještaj o radu 2020. godina

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

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

Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.

Irena Bibić, predsjednica Udruge

STRATEŠKE SMJERNICE UDRUGE

Na Skupštini je jednoglasno usvojen **operativni i financijski plan za 2021. godinu:**

- Obilježavanje međunarodnih dana i podizanje svijesti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i izazovima s kojima se obitelji oboljelih svakodnevno susreću.
- Stvaranje i pokretanje programa EpiPrehrana namijenjenog za podizanje svijesti i dostupnosti terapijske primjene ketogene dijeta kod oboljelih od epilepsije.
- Pružanje psihosocijalne podrške obiteljima koje se susreću s rijetkim i kompleksnim epilepsijama putem psihosocijalnih radionica i grupa podrške.
- Zagovaranje za ravnopravno uključivanje svih oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija u svim aspektima društva.
- Pripremanje i održavanje webinarima za oboljele od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovu obitelj, zdravstvene djelatnike i širu javnost s ciljem pružanja informacija, edukacije i psihosocijalne podrške.
- Jačanje suradnje sa zdravstvenim djelatnicima, ustanovama i institucijama u RH za poboljšanje zdravstvene skrbi i kvalitete života oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihove obitelji.
- Jačanje međunarodnih suradnji Udruge sudjelovanjem u aktivnostima ePAG EpiCARE-a, Dravet sindrom Europske Federacije i EURORDIS-a.
- Sudjelovanje u međunarodnim projektima poput Platforme Residras i ERN EpiCARE projektima.
- Vođenje *community managementa* na društvenim mrežama Udruge za informiranje javnosti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i aktivnostima 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

Zatečeni pandemijom uzrokovanom COVID-19, naše aktivnosti smo morali prolongirati ili prilagoditi.

Briga za djecu uz izolaciju je bila na visokom nivou i naši liječnici su nam bili iznimni oslonci u kriznim situacijama.

Zahvaljujemo na preporukama i podršci Referentnog centra Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi i Hrvatskog društva za dječju neurologiju: <https://hddn.hlz.hr/postupanje-i-preporuke-za-neuropedijatrijske-bolesnike-u-tijeku-pandemije-covid-19-uzrokovane-sars-cov-2/>, te ERN EpiCARE-u na preporukama koje su prevedene i na hrvatski jezik: https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-and-Epilepsy_ERN-EpiCARE_Recommendations_CROATIAN.pdf.

Iako izolirani u pandemiji koju dijelimo s cijelim svijetom, radosno smo nastavili s našim radom i našim aktivnostima koje su prilagođene novim okolnostima.

Projekti, programi i aktivnosti Udruge

Nacionalni

Advent Dravet

Udruga je 3. prosinca 2020. organizirala webinar po nazivom: Dravet sindrom i rezistentne epilepsije u pandemiji COVID-19.

Snimke predavanja dostupne su na YT kanalu Udruge (<https://www.youtube.com/playlist?list=PLP8fv2YIX1QaBlb6S1duVVYOzwJLe8Bnr>), a program na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/advent-dravet-2020/>.



Međunarodni

Platforma Residras

Platforma Residras je internacionalni registar za sindrom Dravet i ostale sindrome povezane s mutacijama na genima SCN1A i PCDH19. Platforma Residras je hvale vrijedan projekt udruge Dravet Italia Onlus te smo iznimno ponosni što je Udruga postala dio ovog projekta. Akreditirani centar u Hrvatskoj se nalazi u KBC-u Rijeka s prof. dr. sc. Igorom Prpićem.

Dostupnost pouzdanih statističkih podataka diljem Europe je ključni element u omogućavanju razumijevanja povezanih pojava pojedine bolesti. Registar patologije može dati specifične epidemiološke podatke vezane uz pojedine patologije, a da bi ispunili svoju funkciju, moraju se osloniti na suradnju svih struktura koje djeluju na nacionalnoj razini, te pronaći središnju koordinacijsku točku iz koje će prikupljati podatke i upravljati protokom informacija. Poseban dizajn registra otkriva veći broj slučajeva sa specifičnim uzročnim genskim abnormalnostima i njihovo liječenje, što nam omogućuje da pratimo evoluciju liječenja tijekom vremena i da prikazemo sve komplikacije koje se mogu pojaviti ili čimbenike komorbiditeta koji mogu utjecati na ishode oboljelog. Registar, ovisno o vrsti prikupljenih informacija, može pružiti klasične epidemiološke podatke kao što su stopa incidencije, mjerenje prevalencije, stope smrtnosti i stope preživljavanja, mjerenje kliničke učinkovitosti itd., sve dok se ne postigne poboljšanje kvalitete liječenja i ishoda oboljelog, te se mogu definirati povezanosti između genotipova i fenotipova, što je korisno za planiranje ciljanih terapijskih strategija.



Radionice, konferencije i kongresi

Online radionice s članovima Udruge

Tijekom godine održano je 6 online radionica s članovima Udruge za pružanje psihosocijalne pomoći i podrške.

Publikacije

U suradnji sa zdravstvenim djelatnicima i Dravet organizacijama iz Italije, Francuske i Španjolske uspješno je pokrenuta anketa o utjecaju karantene za vrijeme pandemije COVID-19 na oboljele od sindroma Dravet i njihove obitelji. Sakupljeni su odgovori iz brojnih europskih zemalja te je u tijeku priprema publikacije.

Dostupnost genetskog testiranja

Udruga Dravet sindrom Hrvatska je 2020. godine provela anketu o dostupnosti genetskog testiranja kod oboljelih od sindroma Dravet i drugih srodnih genskih sindroma. Rezultati ankete dostupni su na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/wp-content/uploads/2023/02/Dostupnost-genskog-testiranja.pdf>.

Obilježavanje međunarodnih dana

Tijekom 2020. godine podizali smo svijest o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i obilježili sljedeće međunarodne dane na društvenim mrežama i web stranici Udruge:

29.02. Dan rijetkih bolesti

12.05. Međunarodni dan sestrinstva

17.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o poremećaju nedostatka CDKL5

23.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Dravet

23.10. Međunarodni dan podizanja svijesti o iznenadnoj neočekivanoj smrti u oboljelih od epilepsije



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), te ostvarila suradnju s ERN EpiCARE-om. Također je nastavila suradnju s Koalicijom udruga u zdravstvu, Hrvatskom udruvom za epilepsiju, Hrvatskom ligom protiv epilepsije i Hrvatskim društvom za dječju neurologiju. Putem ePAG EpiCARE-a Udruga je ojačala međunarodnu suradnju s inozemnim organizacijama i liječnicima koji su stručnjaci na području rijetkih i kompleksnih epilepsija kao i pripremom publikacije o utjecaju karantene za vrijeme pandemije COVID-19 na oboljele od sindroma Dravet i njihove obitelji.

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 u kojoj je predstavnica Udruge postala član Upravnog odbora, te EURORDIS-a.

Predstavnica Udruge također je postala član ePAG EpiCARE-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.

Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2020. godini financirani su najvećim dijelom iz lokalnih proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana.

Financijski izvještaj



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

POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

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

Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID Izvještaja: **6879138** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2020.**

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 vrasnikov zahtjev FINA izdaje ispis točnog i potpunog izvještaja.

Datum predaje FINA-i: **26.02.2021.**

Datum izdavanja: **26.02.2021.**

FINANCIJSKA AGENCIJA
REGIONALNI CENTAR SPLIT

Ovjera FINA-e

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:

12.960.904,64

| BIL-NPF | AOP | Stanje 1. siječnja | Stanje 31. prosinca |
|---|-----|--|--------------------------------------|
| IMOVINA (AOP 002+074) | 001 | 83.055 | 76.922 |
| OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+195) | 145 | 83.055 | 76.923 |
| PR-RAS-NPF | AOP | Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine | Ostvareno u izvještajnom razdoblju |
| PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049) | 001 | 217.253 | 36.983 |
| UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147) | 148 | 161.499 | 42.710 |
| Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153) | 154 | 81.517 | 75.790 |
| 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 |