

Izvještaj o radu 2022. 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 te drugih rijetkih i teških oblika epilepsije i epileptičnih sindroma, te genetskih sindroma povezanih s epilepsijom, kroz edukaciju roditelja i liječnika, obrazovanje, medicinska istraživanja, unaprjeđenje sustava zdravstvene i socijalne skrbi te promicanje ljudskih prava.

Iako smo započeli s okupljanjem obitelji sa sindromom Dravet, s vremenom smo uvidjeli da se oboljeli od drugih rijetkih i kompleksnih epileptičnih sindroma i njihova obitelj suočavaju s istim poteškoćama. Stoga smo otvorila vrata široj zajednici. Danas, osim oboljelih od sindroma Dravet, okupljamo i oboljele od sindroma Lennox-Gastaut, sindroma nedostatka transportera glukoze tip 1, poremećaja nedostatka CDKL5, Dravet-like sindroma (mutacije PCDH19, SCN2A, STXBP1 i ostalih gena), sindroma povezanih s mutacijom SCN1A gena te tvrdokornih mioklonih epilepsija. U Udruzi su dobrodošli oboljeli od rijetkih i teških oblika epilepsije, epileptičnih sindroma i genetskih epilepsija! Okupljeni članovi su s područja Republike Hrvatske.

UPRAVNI ODBOR:

Irena Bibić, predsjednica

Ana Franjević, dopredsjednica

Marija Brusić, tajnica

Nada Brusić, član upravnog odbora

Vedrana Bibić, član upravnog odbora

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

MISIJA:

Smanjiti utjecaj bolesti poboljšanjem dijagnostike, medicinskih tretmana i holističkog pristupa. Raditi zajedno na poboljšanju kvalitete života povećanjem dostupnosti lijekova, pružanjem podrške oboljelima od rijetkih epileptičnih sindroma i njihovim obiteljima i međusobnim povezivanjem organizacije tuzemno i inozemno.

VIZIJA:

Podignimo kvalitetu života, prihvatimo različitosti.

STRATEŠKE SMJERNICE UDRUGE 2022. – 2027.

U 2022. godini stvoren je strateški plan rada Udruge za razdoblje od 2022. – 2027. godine prema kojem je izrađen **operativni i financijski plan za 2023. godinu:**

- Obilježavanje međunarodnih dana i podizanje svijesti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama.
- Podizanje svijesti i dostupnosti terapijske primjene ketogenih dijeta za liječenje epilepsije, pružanje edukacije i podrške oboljelima i njihovoj obitelji putem programa EpiPrehrana i savjetovališta za ketogene dijete.
- Pružanje psihosocijalne podrške obiteljima koje se susreću s rijetkim i kompleksnim epilepsijama putem psihosocijalnih radionica i grupa podrške.
- Održavanje kampanje i simpozija za psihosocijalnu podršku i edukaciju oboljelih o tvrdokornih epilepsija i članova njihove obitelji i zdravstvenih djelatnika, te podizanje svijesti o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta za oboljele od tvrdokornih epilepsija i ostalih neuroloških bolesti kod kojih je indicirana ketogena dijeta.
- 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 NEUROSENSE-a, Platforme Residras, Protokola za hitna stanja i Putovanja oboljelog.
- Vođenje *community managementa* na društvenim mrežama Udruge za informiranje javnosti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i aktivnostima Udruge.
- Ažuriranje web stranice Udruge.

Sukladno definiranim smjernicama, razvoj Udruge će ostati zasnovan na postojećem metodološkom pristupu, koji prije svega uključuje razvoj međusektorske suradnje za unaprjeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i razina podrške oboljelima od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovoj obitelji, te zagovaranje za unaprjeđenje kvalitete života oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će i dalje biti na unapređivanju znanja i vještina djelatnika i volontera Udruge u svim organizacijskim aspektima s naglaskom na planiranje i razvoj projektnih prijedloga te prikupljanja sredstava za ostvarivanje ciljeva Udruge.

Uvodna riječ

Dosegli smo vidljive rezultate u 2022. godini. Sretni i zadovoljni svojim dosadašnjim radom članovi Udruge su zaključili da je vrijeme za ozbiljnije promjene s obzirom na opseg rada Udruge.

U 2022. godini održali smo Izbornu skupštinu i članovi Udruge su odlučili uspostaviti Upravno tijelo koje će zajedno sa Znanstvenim odborom nastaviti rad Udruge s osnovnim ciljem postizanja bolje kvalitete života oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija.

12. svibnja 2022. na održanoj Izornoj Skupštini osnovan je Upravni odbor čiji su članovi: Irena Bibić (predsjednica Udruge), Ana Franjević (dopredsjednica Udruge), Marija Brusić (tajnica Udruge), Nada Brusić i Vedrana Bibić.

Zahvaljujemo na iskazanom povjerenju. Naša misija je smanjiti utjecaj bolesti poboljšanjem dijagnostike, medicinskih tretmana i holističkog pristupa, te raditi zajedno na poboljšanju kvalitete života povećanjem dostupnosti lijekova, pružanjem podrške oboljelima od rijetkih epileptičnih sindroma i njihovim obiteljima i međusobnim povezivanjem organizacije tuzemno i inozemno.

Zajedno smo krenuli u ojačavanje međusektorske i međunarodne suradnje, razmjenjujući iskustva i znanja, te dijeljenjem životnih iskustava zdravstvenim djelatnicima čime doprinosimo osvješćivanju o potrebama oboljelih kako u svakodnevnom životu tako i u zdravstvenom sustavu, umanjujući stigme i omogućavanjem dostupnosti lijekova.

Radionice za roditelje koje radi dislociranosti članova radimo online uvijek su ispunjene zadovoljstvom, znanjem i osnaženi idemo u novi dan.

2022. godinu završili smo okupljanjem roditelja/skrbnika i zdravstvenih djelatnika održavanjem već tradicionalnog projekta ADVENT DRAVET i pružanjem podrške članovima Udruge.

S toga ohrabreni rezultatima nastavljamo daljnje aktivnosti.

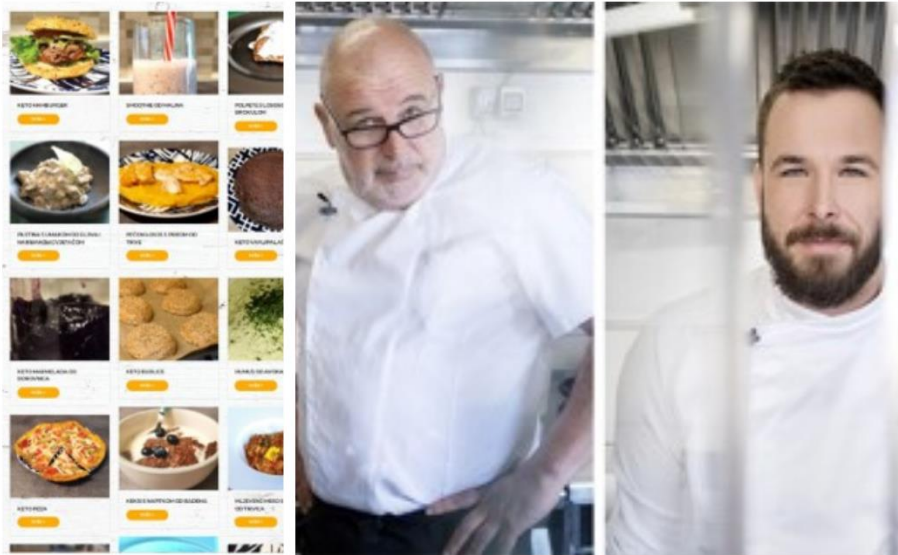
KORACIMA NADE, S OSMIJEHOM NA LICU.

Projekti, programi i aktivnosti Udruge

Nacionalni

EpiPrehrana

U sklopu projekta EpiPrehrana namijenjenom terapijskoj primjeni ketogenih dijeta pripremljeni su edukativni članci i materijali koji se nalaze na novo objavljenoj web stranici (<https://epiprehrana.com/>). Pripremljeni su i recepti za terapijsku primjenu ketogene dijeta koje je pripremao klinički nutricionist. Recepte smo i snimili u restoranu Dvor, a pripremio ih je Hrvoje Zirojević te se nalaze na web stranici EpiPrehrana kao i na YT kanalu Udruge (https://www.youtube.com/channel/UCxc_U5LAp2LvrTL7ICl0UrQ/videos). Od edukativnih materijala pripremljene su 2 knjižice: „Uvod u ketogene dijeta za odrasle s epilepsijom“ i „Ja započinjem provedbu ketogene dijeta“ u suradnji s *Matthew's Friends*, te su pripremljeni alati za terapijsku primjenu ketogene dijeta tj. KetoDnevnicu za djecu i odrasle u suradnji s GM Pharmom (<https://epiprehrana.com/edukativni-materijali/>). Klinički nutricionist je predstavio projekt EpiPrehrana na webinaru „Živjeti s epilepsijom“ u organizaciji Hrvatske udruge za epilepsiju u veljači. U travnju su članovu upravnog i znanstvenog odbora Udruge sudjelovali u emisiji Normalan život na temu terapijske primjene ketogenih dijeta u oboljelih od epilepsije. U svibnju smo proveli anketu među članovima Udruge o preprekama za terapijsku primjenu ketogene dijeta o čijim smo rezultatima razgovarali na radionici o ketogenim dijetama u Splitu u lipnju u sklopu edukacijskog rehabilitacijskog kampa za djecu i roditelje koji su članovi Udruge. Klinički nutricionist je u studenom sudjelovao u ERN EpiCARE-ovom programu razmjene te je boravio u Pavii, Italija gdje je radio i razmjenjivao iskustva s centrom za terapijsku primjenu ketogenih dijeta. U prosincu je svoje iskustvo podijelila na simpoziju „Izazovi zdravstvene njege bolesnika s tvrdokornim epilepsijama“. Ostvarena je i suradnja s KBC-om Zagreb i započeta priprema priručnika o demencijama i prehrani. Kroz cijelu godinu aktivno je i **savjetovalište za ketogene dijeta** s kliničkim nutricionistom, te aktivan *community management* na društvenim mrežama za podizanje svijesti i dijeljenje informacija o projektu.



[EPIPREHRANA](#)
[Otkriva](#)
[Kategorije Otkriva](#)
[Recepti](#)
[Edukativni Materiali](#)
[Sudjelovanje](#)
[Iskustva](#)
[PROM](#)
[Donatori](#)
[Kontakt](#)



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

Koracima Nade

Od 23. – 23. lipnja održan je edukacijsko rehabilitacijski kamp za djecu i roditelje koji su članovi Udruge u Splitu, Duhovnoj oazi Marije Krucifikse. Održan je hibridni simpozij i edukativne radionice na kojima je uživo sudjelovalo je 32 članova uključujući i djecu i online 30 sudionika. Ostvarena je i suradnja s centrom za rehabilitaciju Mir čiji su djelatnici održali radionicu o pristupu osobi sa višestrukim oštećenjima. Pripremljeni su video intervjui s članovima Udruge i znanstvenim odborom Udruge koji su dostupni na YT kanalu Udruge (https://www.youtube.com/channel/UCxc_U5LAp2LvTL7ICl0UrQ/videos). U pripremi su snimke predavanja s hibridnog simpozija.

Cjelokupni program održanog edukacijskog rehabilitacijskog kampu dostupan je na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/koracima-nade-2022/>



Advent Dravet

Udruga Dravet sindrom Hrvatska u suradnji s Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsije i konvulzivne bolesti razvojne dobi, Hrvatskom udrugom za epilepsiju i Koalicijom udruga u zdravstvu organizirala je simpozij: ADVENT DRAVET: IZAZOVI ZDRAVSTVENE NJEGE BOLESNIKA S TVRDOKORNIM EPILEPSIJAMA koji se održao 10. prosinca 2022. u 11:00 sati u WESPA Spaces; Zavrtnica 17, 10 000 Zagreb. Simpozij je bodovan od strukovnih komora prema važećim pravilnicima, te je prisustvovalo 60 sudionika. Pripremljene su i snimke predavanja simpozija koje su dostupne na YT kanalu Udruge (<https://www.youtube.com/playlist?list=PLP8fv2YIX1QZCwuEUCfUzZbgvuhvMsdZ1>).

Cjelokupni program i knjiga sažetaka dostupni su na: <http://dravet-sindrom-hrvatska.hr/advent-dravet-2022/>



Zdravstveni opservatorij

Predstavnice Udruge aktivno su sudjelovale na sastancima EU projekta Zdravstveni opservatorij udruge Krijesnica u kojem je Udruga partner.



Međunarodni

NEUROSENSE

*NEURO*endocrine *SEN*Sor for *Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP) prediction and prevention* (NEUROSENSE, Neuroendokrini senzor za predviđanje i prevenciju iznenadne, neočekivane smrti kod oboljelih od epilepsije) je europski projekt koji predlaže novu i vizionarsku tehnologiju koja proizlazi iz povećane svijesti o iznenadnoj, neočekivanoj smrti kod oboljelih od epilepsije (SUDEP, engl. *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*). SUDEP je društveni izazov kojeg još uvijek ne možemo predvidjeti ni spriječiti. Istraživanja na ovom području već dugo oblikuju klasične koncepte koji se temelje na oštećenju kardijalnog, respiratornog i autonomnog živčanog sustava. Naša vizija je drugačija i temelji se na neuroendokrinim procesima epileptičnih napadaja i epileptičnih pobuđenja, za koje se očekuje da će biti oštećeni u SUDEP-u. Projekt NEUROSENSE razvit će prvi prototip nosivog medicinskog uređaja za SUDEP koji će biti podržan umjetnom inteligencijom za predviđanje po život opasnih napadaja i pokretanje automatske hitne primjene lijeka kako bi se spriječio SUDEP. Udruga je postala partner i član Savjetodavnog odbora za oboljele ovog EU projekta.

**NEURO
SENSE**

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

Putovanje oboljelog i letci o rijetkim i kompleksnim epilepsijama za zdravstvene djelatnike i oboljele i njihove skrbnike

Pri ERN EpiCARE-u, ePAG-ovi i predstavnici oboljelih aktivno pripremaju dokumente koji će pomoći obiteljima s novo dijagnosticiranom rijetkom i kompleksnom epilepsijom, ali i zdravstvenim djelatnicima. Putovanje oboljelog ilustrira putovanje kroz dijagnozu, pružajući svojevrsnu kartu iz perspektive onih koji žive s rijetkom i kompleksnom epilepsijom. Opisuje specifične potrebe i ciljeve u različitim fazama putovanja zdravstvene skrbi oboljelog te ključnu perspektivu onih koji žive s tom bolešću. Posljedično, ovaj dokument omogućuje konstruktivnu raspravu između liječnika i oboljelih. Letci su informativni dokumenti o specifičnoj bolesti sastavljeni od 2 dijela, jedan je namijenjen **oboljelima i roditeljima/skrbnicima**, a drugi **zdravstvenim djelatnicima**. U svakom letku moći ćete pročitati o prevalenciji, dijagnozi, opcijama liječenja itd. za pojedine rijetke i kompleksne epilepsije. Letci za oboljele i roditelje/skrbnike su razvijeni kako bi pružali precizne i dostupne podatke o rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Ovi dokumenti opisuju što očekivati kada se suočavamo s rijetkom epilepsijom. Udruga je aktivno pripremala prijevode objavljenih letaka.



Patients
journeys



Patients &
caregiver
leaflets



Platforma Residras

Platforma Residras je internacionalni registar za sindrom Dravet i ostale sindrome povezane s mutacijama na genima SCN1A i PCDH19. Akreditirani centar u Hrvatskoj se nalazi u KBC-u Rijeka, a vodi ga prof. dr. sc. Igorom Prpićem. Udruga je aktivno sudjelovala na online sastancima Upravnog odbora projekta.



Childhood Epilepsy and Movement Disorders: Translational medicine and novel therapeutic approaches

Udruga je bila partner u projektu čiji je nositelj Sant Joan de Deu tj. zdravstvena ustanova u Barceloni i sudjelovala je na radionici održanoj u listopadu u Barceloni gdje je predstavica Udruge predstavila Udrugu i njen rad.

Protokol za hitna stanja

Protokol za hitna stanja je inicijalno projekt Dravet sindrom Europske Federacije kojeg je preuzeo ERN EpiCARE. Projektom je obuhvaćena priprema web stranice koja služi za pripremu potvrde liječnika o individualnim postupanjima za vrijeme epileptičnog statusa ili klastera s osnovnim podacima o pacijentu. Udruga je sudjelovala u pripremi prijevoda protokola za hitna stanja na hrvatskom jeziku.

Međunarodni dan sindroma Dravet

Udruga je aktivno sudjelovala u pripremi video zapisa namijenjenog za podizanje svijesti o sindromu Dravet u organizaciji Dravet sindrom Europske Federacije koji je objavljen 23. lipnja kada se i obilježava međunarodni dan sindroma Dravet. Video je dostupan na: https://youtu.be/5bX1hJlxj_Q.

Dravet Diary

Udruga je u suradnji s Dravet Italia Onlus pripremala prijevod aplikacije *Dravet Diary* tj. elektroničkog dnevnika za praćenje simptoma i olakšavanje komunikacije sa zdravstvenim djelatnicima.



Pomoć obiteljima s rijetkim i kompleksnim epilepsijama pogođenim ratom u Ukrajini

Zajedno s Dravet sindrom Europskom Federacijom i udrugom Dobro Dobrim, Udruga je organizirala i pružala humanitarnu pomoć obiteljima s rijetkim i kompleksnim epilepsijama u ratom pogođenoj Ukrajini.



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.

Webinar „Živjeti s epilepsijom“

U veljači je Udruga sudjelovala na webinaru Hrvatske udruge za epilepsiju, te održala predavanje i prezentirala projekt EpiPrehrana.

ŽIVJETI S EPILEPSIJOM
webinar povodom
Međunarodnog dana epilepsije i Nacionalnog dana obojelih od epilepsije
ponedjeljak, 14. veljače 2022.

PROGRAM
18:00 Pozdravna riječ predsjednice Hrvatske udruge za epilepsiju u ime organizatora (prim. Ana Štuk, dr.med.) i
poslušavne riječi pokrovitelja
18:10 Iva prof. dr.sc. Iva Zaverio, dr.med.: Epilepsija i trudnoća
18:25 Iva Bobinač – Križaić: Izjave o sudjelovanju u Europskom III istraživanju o trudnoći
18:35 Martina Elež, dr.med.: Raditi s epilepsijom
18:50 doc.dr.sc. Romana Gjergja Juračić, dr.med.: Epilepsija i spavanje
19:05 dr.sc. Andreja Bujan Kovač, dr.med.: Život nakon operativnog liječenja epilepsije
19:20 dr.sc. Miroslav Kukuruzović, dr.med.: Čišćenje i epilepsija
19:35 Vedrana Bžić, mag. nutr. čim.: EpiPrehrana
19:50 Veselka Šolčan: International Golden Light Awards 2021 – Međunarodna nagrada žitno sjajilo
20:00 Završna riječ

ORGANIZATOR
UDRUGA ZA EPILEPSIJU
PRISUSTVOVAJTE IZ OBLASTI
MINISTARSTVO ZDRAVSTVA REPUBLIKE HRVATSKE
GRAD ŠIBENIK
ŠIBENSKA ŽUPANIJA

**SPONZORI I
POSREDOVAJENICI**
Hrvatska udruge za epilepsiju
Hrvatska udruge za epilepsiju
Hrvatska udruge za epilepsiju
Hrvatska udruge za epilepsiju
Hrvatska udruge za epilepsiju
Hrvatska udruge za epilepsiju

Dravet syndrome Conference

U ožujku je predstavnica Udruge sudjelovala na konferenciji o sindromu Dravet u Madridu kojeg je organizirala španjolska udruga *Sindrome de Dravet Fundacion*. Predstavnica je podnijela detaljan izvještaj o konferenciji i njenom sadržaju članovima Udruge.



Childhood Epilepsy and Movement Disorders: Translational medicine and novel therapeutic approaches

Predstavnica Udruge je sudjelovala na radionici u Barceloni, u kojem projektu je Udruga bila partner, u listopadu gdje je predstavila rad Udruge. Predstavnica je također podnijela izvještaj o sadržaju radionice članovima Udruge.



In search of lost times: From epileptogenesis to clinical practice

Od 13. do 15. prosinca predstavnice Udruge su sudjelovale na radionici u Rimu. Uz brojna zanimljiva predavanja, sesiju su održali i ePAG-ovi iz EpiCARE-a i predstavnici oboljelih na temu registra i uloge udruga oboljelih u poboljšanju zdravstvene skrbi. Na radionici su sudjelovali i naši liječnici iz Hrvatske, prof. dr. sc. Igor Prpić i prof. dr. sc. Maša Malenica. Predstavница Udruge održala je i intervju za *Epilepsy Sparks* podcast (https://youtu.be/8_jD2mZYpo). Predstavnice Udruge ponijele su izvještaj o radionici članovima Udruge.



Edukacije

Predstavnica Udruge sudjelovala je i završila EURORDIS edukaciju: *Summer School on Medicines Research & Development*.

Predstavnica Udruge sudjelovala je i završila edukaciju EURODIS-a: *Winter School on Scientific Innovation & Translational Research*.

Obilježavanje međunarodnih dana

Tijekom 2022. godine podizali smo svijest o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i obilježili sljedeće međunarodne dane na društvenim mrežama i web stranici Udruge:

14.02. Međunarodni i nacionalni dan oboljelih od epilepsije

28.02. Dan rijetkih bolesti

26.03. Ljubičasti dan

12.05. Međunarodni dan sestrinstva

17.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o poremećaju nedostatka CDKL5

23.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Dravet

10.07. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu nedostatka transportera glukoze tip 1

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

01.11. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Lennox-Gastaut

Studeni – mjesec podizanja svijesti o epilepsiji

Za međunarodni i nacionalni dan oboljelih od epilepsije osigurali smo ljubičasta svjetla na fontani na Trgu Franje Tuđmana u suradnji s gradom Splitom.



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 sa Sekcijom za neuroznanost Medicinskog fakulteta u Zagrebu i Hrvatskom komorom medicinskih sestara. Također je nastavila suradnju s Koalicijom udruga u zdravstvu, Hrvatskom udrugom za epilepsiju, Hrvatskom ligom protiv epilepsije i *Matthew's Friends*. Putem ePAG EpiCARE-a Udruga je ojačala međunarodnu suradnju s inozemnim liječnicima koji su stručnjaci na području rijetkih i kompleksnih epilepsija sudjelovanjem u brojnim radnim grupama uključujući izradu smjernica za rijetke i kompleksne epilepsije i terapijsku primjenu ketogene dijetae.

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 ePAG EpiCARE-a, Dravet sindrom Europske Federacije (član Upravnog odbora do lipnja 2022.) i EURORDIS-a.

Predstavnica Udruge je postala član EURORDIS-ove DITA (*Drug Information, Transparency and Access*) skupine.

Predstavnice Udruge koje su članovi Dravet CAB-a (*Community Advisory Board*) nastavile su aktivan rad i sudjelovale na održanim sastancima.



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

Udruga u medijima

Udruga redovno objavljuje sadržaj na:



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

<https://epiprehrana.com/>



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



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

Predstavnici Udruge i znanstvenog odbora Udruge sudjelovali su u emisiji Normalna život 8. travnja 2022. godine kada su gostovali: Irena Bibić, prof. Ivica Belina, prof. dr. sc. Igor Prpić i Vedrana Bibić, mag. nutr. clin. U kojoj su razgovarali o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta kod oboljelih od epilepsije (<https://hrtprkazuje.hrt.hr/hrt1/normalan-zivot-14-6568547>).

Adiva članak o projektu EpiPrehrana: <https://www.adiva.hr/nutricionizam/zdrava-prehrana/ketogena-dijeta-ucinkovit-antiepileptik-u-obliku-hrane/>

Večernji list (poseban prilog, siječanj 2022.): Kuhaj Keto

Nova TV dnevnik: https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/kako-je-imati-dijete-s-poteskocama---747027.html?fbclid=IwAR2DI4zfwPW9s54vSrv3h-gZdcEq_tWLSQzoubJP5xX_6RPxiVc112bwb0E

Slobodna Dalmacija: <https://slobodnadalmacija.hr/vijesti/hrvatska/velik-je-dan-za-sve-u-hrvatskoj-koji-boluju-od-epilepsije-konacno-stigao-lijek-roditelji-tu-famoznu-spricu-jedva-smo-nabavljali-zena-mi-je-u-dalmaciju-donijela-pet-doza-1228282>

"Recept" za ketogenu dijetu liječnici najčešće pišu kod pacijenata kojima stanje nije bolje nakon propisivanja različitih antiepileptika

KETO KUHINJA SMANJUJE EPI NAPADE

Ketom protiv epilepsije

Piše: Hana Mirović Simić

Udruga roditelja i djece Dravet sindrom pokrenula je besplatno online savjetovalište o keto prehrani. Vode ga liječnici Igor Prpić i Ana Sruk te nutricionistica Vedrana Bibić



Ketogena dijeta dobra je za oboljele od epilepsije jer smanjuje učestalost rizičnih napadaja. Smatraju to znanstvenici, smatraju to i liječnici koji zato takvu vrstu prehrane često preporučuju obojelicima od epileptičnih bolesti. A znaju to i u Udruzi roditelja i djece Dravet sindrom čija magistra kliničkog nutricionizma Vedrana Bibić bolesnicima pomaže slaganjem za njih prilagođenih jelovnika.

- Velik broj onih koji je primjeruju ojećaju pozitivne učinke i napomenula bih bolesnicima da tu dijetu definitivno pokušaju i za ranijih faza bolesti, odnosno da ju ne odgode za vrijeme kad misle da više nemaju što poduzeti - kaže Bibić. "Recept" za ketogenu dijetu liječnici najčešće pišu kod pacijenata kojima stanje nije bolje nakon propisivanja različitih antiepileptika, a novi oblik prehrane

mora se primijeniti minimalno tri tjedna - naravno, ovisno o tome o kakvoj se bolesti radi.

- Uglavnom se primjenjuje modificirana Atkinsonova dijeta jer je manje restriktivna i lakše se provodi. Rijetko ih dijetu zavrjele, ali negdje nakon dvije godine evaluira se koliko je djelovala na stanje pacijenta - objašnjava nutricionistica.

Da bi osobe na ovu dijetu mogle prići kvalitetno i bez stresova na organizam, udruga je uspostavila i online besplatno savjetovalište u kojem će nutricionist oboljele voditi kroz putovanje u keto svijet. Radi se o projektu EpiPrehrana koji je namijenjen podizanju svijesti o primjeni ketogenih dijeta za liječenje tvrdokornih epilepsija i informiranje roditelja odnosno skrbnika i edukaciju njihovih djelatnika u svrhu educiranja i primicanja dijetoterapije tvrdokornih epilepsija u kliničkoj praksi. Prevodi se u partnerstvu s Hrvatskom udrugom za epilepsiju i Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju i kontrolne bolesti razvojne dobi te organizacijom "Matthew's friends" iz Ujedinjenog Kraljevstva

Savjetovalište vodimo liječnici prof. dr. sc. Igor Prpić i dr. Ana Sruk i ja. Krenulo je u listopadu i provodi se elektronički putem maila i videopoziva. Kontakt mail za oboljele je info@dravet-sindrom-hrvatska.hr, a za liječnike info@epilepsija.hr - poručuje Bibić.

Kroz pre-evaluaciju u savjetovalištu se dobivaju informacije o prehrambenim navikama i nutritivnom statusu, zatim se polaznike uči o čitanju nutritivnih deklaracija i kako odabrati pravu namirnicu prema njenoj prehrambenoj vrijednosti.

Važan je i kućni nadzor jer valja voditi bilješke, evidentirati promjene u tjelesnim aktivnostima, razinama ketonskih tijela - pojašnjava nutricionistica. Liječnici zatim osobu vode kroz samu dijetu i za to vrijeme prate zdravstvene promjene.

Sam unos hrane, odnosno broj kalorija, veličina obroka i koje će se namirnice konzumirati kod osoba oboljelih od epilepsije razlikuje se od onih koji koriste ovu dijetu u svrhu, recimo, mršavljenja.

- Ovo je različito jer tu moramo pratiti koliko ugljikohidrata, masti i bjelance-

vina se unosi u dijetu. Ketogene dijeta za mršavljenje većinski su "Low carb, low fat" (LCHF dijeta) u kojima je unos ugljikohidrata puno veći. Za terapijsku provedbu ketogene dijeta skemo na minimalne količine ugljikohidrata, visoke količine masti i adekvatne količine bjelancevina koje će omogućiti postizanje nutritivne ketoze - kaže nutricionistica.

Za vrijeme primjene ovog režima prehrane istovremeno se trebaju voditi dnevnik prehrane i dnevnik epileptičkih napadaja, a za djecu bi također trebalo vršiti kontrole i pratiti njihov razvoj odnosno rast, težina i slično. Liječnički nadzor, ističe, neostvaran je za cijelog trajanja ovog režima, a obavezno je usto uzimati i dodatke prehrani poput multivitamina i kalcija.



Oboljeli za vrijeme primjene ovog režima trebaju voditi dnevnik prehrane i dnevnik epileptičkih napadaja

Kuhinja Arto / Shutterstock

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

Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2022. godini financirani su najvećim dijelom iz lokalnih proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana.

Financijski izvještaj



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

POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

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

Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID izvještaja: **7334804** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2022.**

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: **28.02.2023.**

Datum izdavanja: **28.02.2023.**

Ovjera FINA-e



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

Neki financijski pokazatelji iz obrasca:

Kontrolni broj:

21.662.439,22

BIL-NPF	AOP	Stanje 1. siječnja	Stanje 31. prosinca
IMOVINA (AOP 002+074)	001	132.672	57.426
OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+195)	145	132.671	57.426
PR-RAS-NPF	AOP	Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine	Ostvareno u izvještajnom razdoblju
PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049)	001	126.979	156.838
UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147)	148	79.066	231.069
Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153)	154	123.703	49.472
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