

Izvještaj o radu 2023. 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, kompleksa tuberozne skleroze, kortikalne displazije, sindroma Pallister Killian, te tvrdokornih mioklonih epilepsija. U Udruzi su dobrodošli oboljeli od rijetkih i teških oblika epilepsije, epileptičnih sindroma i genskih 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 2024. 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 i zdravstvenim djelatnicima, te razvoj edukativnih materijala 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 simpozija za psihosocijalnu podršku i edukaciju oboljelih od tvrdokornih epilepsija i članova njihove obitelji i zdravstvenih djelatnika, konferencije za zdravstvene djelatnike, te edukacija različitih stručnjaka koji se u svom radu svakodnevno susreću s oboljelima od rijetkih i kompleksnih epilepsija.
- Jačanje suradnje sa zdravstvenim djelatnicima, ustanovama i institucijama u Republici Hrvatskoj 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, Dravet dnevnika i Putovanja oboljelog.
- Vođenje *community managementa* na društvenim mrežama Udruge za informiranje javnosti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i aktivnostima 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, te razina podrške oboljelima od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovim obiteljima, kao i 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

Godina 2023. suočila nas je s brojnim izazovima, no uz kontinuirani rad i rješavanje postojećih poteškoća, naša je svrha postala jasnija oslanjajući se na pozitivne promjene koje značajno utječu na zdravstvenu i socijalnu skrb pojedinaca koji boluju od rijetkih i kompleksnih epilepsija.

Zajedničkim djelovanjem Upravnog i Znanstvenog odbora aktivno smo pridonijeli napretku u zdravstvu. Naša uspješna partnerstva uključuju uspostavljanje suradnje s Referentnim centrima za epilepsiju u Hrvatskoj i njegovanje produktivnog odnosa s Odjelom dječje neurologije KBC-a Sestre milosrdnice i KBC-a Zagreb.

Od srca zahvaljujemo svim suradnicima koji su sudjelovali u našim projektima jer su njihovi doprinosi bili ključni u postizanju naših ciljeva. Zajedničkim djelovanjem utrli smo put poboljšanju kvalitete života, većoj dostupnosti esencijalnih lijekova te transformaciji u pristupu i podršci pacijentima i njihovim obiteljima.

Središnje mjesto u našoj misiji je prepoznavanje stigmi koje ometaju napredak na ovom putu, a mi smo predani minimiziranju njihovog utjecaja na naše živote. Naglašavajući snagu zajedništva, vjerujemo da zajedničkim radom možemo pokrenuti značajne promjene.

Među raznim radionicama i edukacijama koje smo proveli tijekom 2023. godine izdvajaju se: predavanje Suzane Blažević, edukacijskog rehabilitatora iz Centra za rehabilitaciju Mir, o teškoćama ponašanja, te kampanja za Tjedan mozga: Možemo li hranom liječiti epilepsiju i demenciju? pri kojoj smo održali simpozije u četiri grada (Split, Rijeka, Osijek, Zagreb).

Tijekom godine smo provodili brojne aktivnosti, a 2023. godinu zaključili smo sa simpozijem Advent Dravet: Zajedno možemo.

Osvrćući se na prošlu godinu, idemo naprijed s osjećajem optimizma i predanosti. Naše aktivnosti i postignuća tijekom godine odražavaju predanost poticanju pozitivnih promjena i trajnom utjecaju na živote oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija. Udruga kontinuirano radi i na dostupnosti lijekova pa je tako i 2023. godine napisala pisma podrške za stavljanje pojedinih lijekova i hrane za posebne medicinske potrebe na HZZO listu. U nastavku je pregled raznolikih i utjecajnih aktivnosti koje su definirale naše putovanje u 2023. godini.

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 koji se nalaze na web stranici EpiPrehrana (<https://epiprehrana.com/>). Pripremljeni su i recepti za terapijsku primjenu ketogene dijetete koje je pripremao klinički nutricionist, a dostupni su na: <https://epiprehrana.com/recipes/>. Od edukativnih materijala pripremljen je priručnik: „Prehrana i demencija“ koji je predstavljen tijekom kampanje za Tjedan mozga 2023. Klinički nutricionist je sudjelovao na simpoziju u organizaciji Hrvatske udruge za epilepsiju „Epilepsija kao stigma prošlosti ili izazov budućnosti – pogled kroz sestinstvo“ uz predavanje na temu: „Ketogena dijeta u liječenju epilepsija“, kampanji za Tjedan mozga: „Možemo li hranom liječiti epilepsiju i demenciju?“ u organizaciji Udruge s predavanjem „Ketogene dijetete kao dijetoterapija za epilepsije“, 15. hrvatskom kongresu o epilepsiji s predavanjem: „Značaj nutricionista u terapijskoj primjeni ketogene dijetete kod oboljelih od epilepsije“, te održao edukaciju o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta za različita neurološka oboljenja za djelatnike Klinike za neurologiju KB-a Sveti Duh. Uz navedeno, klinički nutricionist je sudjelovao i na globalnom simpoziju o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta. Udruga je pripremila i pismo podrška za hranu za posebne medicinske podrške za primjenu ketogene dijetete. Klinički nutricionist je pripremio jelovnike za korisnike Centra za rehabilitaciju Mir.

Kroz cijelu godinu aktivno je i **savjetovanište za ketogene dijetete** s kliničkim nutricionistom, te je aktivan *community management* na društvenim mrežama za podizanje svijesti i dijeljenje informacija o programu.



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

Tjedan mozga: Možemo li hranom liječiti epilepsiju i demenciju?

Udruga Dravet sindrom Hrvatska, u suradnji s Centrom za rehabilitaciju Mir, Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi, Fakultetom zdravstvenih studija u Rijeci, Medicinskim fakultetom u Rijeci, podružnicom Hrvatske liječničke komore Osijek i KBC-om Zagreb, organizirala je kampanju za Tjedan mozga u četiri grada: Split, Rijeka, Osijek i Zagreb. Kampanja pod nazivom "Možemo li hranom liječiti epilepsiju i demenciju?" uključivala je predavanja stručnjaka iz neurologije, nutricionizma i srodnih područja. Radionice su imale za cilj podići svijest o potrebama oboljelih od epilepsije i demencije, kao i prehrani za navedena oboljenja, te potaknuti suradnju zdravstvenih djelatnika, oboljelih i udruga. Na simpozijima je naglašena važnost nacionalnih registara oboljelih i jačanja partnerstva za edukaciju oboljelih i smanjenje stigme. Kampanja je završila s osvrtom na znanstvene dokaze, jedinstvenu vezu između epilepsije i demencije te terapijsku ulogu prehrane. Priručnik o demenciji i prehrani izrađen je u suradnji s KBC-om Zagreb, Klinikom za neurologiju i Odsjekom za neuroznanost Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Kampanja koja je trajala tjedan dana uspješno je dijelila vrijedne informacije i potaknula suradnju za poboljšanje kvalitete života i prehrane oboljelih.

Informacije o kampanji za Tjedan mozga dostupne su na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/tjedan-mozga-2023/>

13. - 19. siječnja 2023.
MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?

**Simpozij: MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?**

Program:

16:00 Pozdravni govor
16:05 Što su demencije?
prof. dr. sc. Fran Borovečki, dr. med.
16:20 Dosađajuće spoznaje o utjecaju prehrane na Alzheimerovu bolest
prof. dr. sc. Nataša Klenc, dr. med.
16:25 Vrste dijete koje pomažu u prevenciji i liječenju demencije
Zrinka Šmečić, mag. nutr.
16:55 Tvrdokorne epilepsije dječje dobi
dr. sc. Nataša Nenadić Barančić, dr. med.
17:10 Farmakoresistentna epilepsija u odrasloj dobi
prof. dr. sc. Zeljka Petelin Gađe, dr. med.
17:25 Ketogene dijetne kao dijeloterapija za epilepsije
Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.
17:45 Rasprava s pitanjima i odgovorima

**ZAGREB: 17. ožujka 2023. u KBC-u
Zagreb u 16:00 h** (Hrvatska cesta 59a)

14. ožujka 2023.
MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?

**Simpozij: MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?**

Program:

12:00 Pozdravni govor
12:10 Što su demencije? Dosađajuće spoznaje o utjecaju prehrane na Alzheimerovu bolest.
izv. prof. dr. sc. Gordan Džamonja, dr. med.
12:30 Vrste dijete koje pomažu u prevenciji i liječenju demencije
Mirna Pleštin, mag. nutr. clin.
12:50 Tvrdokorne epilepsije dječje dobi
prim. Marija Meštrović, dr. med.
13:05 (Tvrdokorne) epilepsije
prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med.
13:20 Ketogene dijetne kao dijeloterapija za epilepsije
Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.
13:40 Rasprava s pitanjima i odgovorima
14:00 Zatvaranje simpozija

KAŠTELA: 14. ožujka 2023. u Centru

15. ožujka 2023.
MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?

**Simpozij: MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?**

Program:

14:30 Pozdravni govor
14:35 Što su demencije?
prof. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.
14:50 Dosađajuće spoznaje o utjecaju prehrane na Alzheimerovu bolest
Mario Hero, dr. med.
15:05 Vrste dijete koje pomažu u prevenciji i liječenju demencije
Nataša Skočibušić, mag. nutr. clin.
15:25 Tvrdokorne epilepsije dječje dobi
prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med.
15:40 (Tvrdokorne) epilepsije u odrasloj dobi
Narina Legac Šikić, dr. med., neurolog, uzi specijalista epileptologije
15:55 Ketogene dijetne kao dijeloterapija za epilepsije
Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.
16:15 Rasprava s pitanjima i odgovorima
16:30 Zatvaranje simpozija

RIJEKA: 15. ožujka 2023. na Fakultetu

16. ožujka 2023.
MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?

**Simpozij: MOŽEMO LI HRANOM LIJEČITI
EPILEPSIJU I DEMENCIJU?**

Program:

16:00 Pozdravni govor
16:10 Što su demencije? Dosađajuće spoznaje o utjecaju prehrane na Alzheimerovu bolest.
prof. dr. sc. Svetlana Tomić, dr. med.
16:30 Vrste dijete koje pomažu u prevenciji i liječenju demencije
Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.
16:50 Tvrdokorne epilepsije
Martina Kos, dr. med., pedijatar, uzi specijalista neuropedijatrije
17:10 Ketogene dijetne kao dijeloterapija za epilepsije
Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.
17:30 Rasprava s pitanjima i odgovorima

OSIJEK: 16. ožujka 2023. u HLK

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

Advent Dravet

Udruga Dravet sindrom Hrvatska u suradnji s udrugom Dravet Slovenija, 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: Zajedno možemo koji se održao 02. prosinca 2023. u 10:00 sati na Hrvatskom katoličkom sveučilištu, Ilica 242, 10 000 Zagreb.

Cjelokupni program i sažetak Advent Draveta dostupni su na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/advent-dravet-2023/>

Videozapisi predavanja sa simpozija bit će objavljeni u 2024. godini.

ADVENT DRAVET: Zajedno možemo

 DATUM Subota, 2. prosinca 2023.	 VRIJEME 10 h	 LOKACIJA Hrvatsko katoličko sveučilište, 2. kat, Ilica 242, 10000 Zagreb
--	---	---

Program



- 10:00 Irena Bibić: Pozdravna riječ
- 10:10 prof. dr. sc. Igor Prpić/Ivana Kolić, dr. med.: *Poremećaj nedostatka CDKL5*
- 10:25 prof. dr. sc. Mirjana Perković Benedik: *Epileptični sindromi i poremećaji povezani s mutacijama na SCN2A i SCN8A genima*
- 10:40 prof. dr. sc. Željka Petelin Gadže/dr. sc. Andreja Bujan Kovač: *Progressivne mioklone epilepsije*
- 10:55 Ivana Kolić, dr. med.: *Sindrom nedostatka GLUT1*
- 11:10 *Rasprava*
- 11:25 prim. dr. sc. Ana Struk: *Kako umanjiti stigme prema oboljelima od epilepsije*
- 11:40 Nina Sojar Kosorok: *Sindrom Dravet: iskustva obitelji u Sloveniji*
- 11:55 Ana Franjević: *Potrebe obitelji oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija u zdravstvenom i socijalnom sustavu*
- 12:10 *Rasprava*
- 12:30 *Zatvaranje simpozija*
Prigodni adventski domjenak



Zdravstveni opservatorij

Udruga je bila članica mreže projekta Zdravstveni opservatorij koji je zaključen završnom konferencijom u Zagrebu, 24. listopada 2023. na kojoj su se predstavili rezultati projekta. Projekt je trajao 3 godine, a isporučio je niz jedinstvenih i kvalitetnih istraživanja, ali i smjernica za zdravstveni sustav i javnu politiku. Na Sajmu zdravstvenih inovacija, po treći put su predstavljene zdravstvene inovacije, koje će promijeniti ili već sada mijenjaju sliku zdravstva u Hrvatskoj. Projekt Zdravstveni opservatorij započeo je u listopadu 2020. godine, s 19 članica mreže, a po završetku projekta ih je brojio 30. Kroz projekt su se provela 3 znanstvena istraživanja u suradnji sa Medicinskim fakultetom u Zagrebu i Ekonomskim fakultetom u Rijeci, 6 dokumenata smjernica kao i niz javnozdravstvenih kampanja.



Zdravstveni
opservatorij

Međunarodni

NEUROSENSE

Udruga je postala partner i član savjetodavnog odbora oboljelih u europskom projektu 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 kardiološkog, respiratornog i autonomnog živčanog sustava. Vizija projekta NEUROSENSE je drugačija i temelji se na neuroendokrinim procesima epileptičnih napadaja i epileptičnih izbijanja, za koje se očekuje da će biti oštećeni u SUDEP-u.

NEURO SENSE



NEURO
SENSE
8 September
2:00 PM – 6:00 PM
FORWARD TOGETHER

Chair

Emilio Perucca
Monash University, Melbourne, Australia
Austin Health, Melbourne, Australia

Guest Speakers

Torbjörn Tomson
Karolinska Institute
Seizure detection devices: current practices in epilepsy and potential for SUDEP prevention

Irena Bibic
Dravet sindrom Hrvatska
Down-to-earth: Medication Results

José Ángel Aibar
Fundación Síndrome de Dravet
Patient Advocacy Policies

Register now!

CHUV, ELA, KINETIKOS, CIT, Karolinska Institutet, 3s, BIOSTRIKE, Funded by the European Union

U rujnu je održan je i prvi NEUROSENSE Summit 2023 na kojoj su predstavljeni rezultati prve ankete među oboljelima od epilepsije, a predstavila ih je Irena Bibić, predsjednica Udruge.

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 radila na prijevodima ovih dokumenata na hrvatski jezik, te se svi trenutno objavljeni letci i putovanja oboljelog dostupni na hrvatskom.

Letci (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/letci-za-rijetke-i-kompleksne-epilepsije/>):

- Sindrom Dravet
- Poremećaj nedostatka CDKL5
- Sindrom hamartoma hipotalamusa
- Alternirajuća hemiplegija dječje dobi
- Sindrom prstenastog kromosoma 20
- Sindrom nedostatka transportera glukoze tip 1
- Sindrom Rett
- Sindrom Lennox-Gastaut
- Sindrom infantilnih epileptičnih spazma
- SYNGAP1 razvojna i epileptična encefalopatija
- STXBP1 povezani poremećaji



Putovanje oboljelog (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/putovanje-oboljelog/>):

- Sindrom Dravet
- Sindrom hamartoma hipotalamusa
- Alternirajuća hemiplegija dječje dobi
- Sindrom nedostatka transportera glukoze tip 1
- STXBP1 povezani poremećaji
- KCNQ2 razvojna i epileptična encefalopatija



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. Igor Prpić. Udruga je aktivno sudjelovala na online sastancima Upravnog odbora projekta.



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 ne sadrži kolačiće i time ne pohranjuje podatke na webu, a služi za pripremu potvrde o individualnim postupanjima za vrijeme epileptičnog statusa ili klastera s osnovnim podacima o oboljelom. Potvrdu ispunjava nadležni specijalist neurologije oboljelog. Udruga je aktivno sudjelovala u pripremi ovog projekta još prije nekoliko godina, a sada je i pripremila prijevod protokola za hitna stanja na hrvatskom jeziku.



EpiCARE



DRAVET EMERGENCY PROTOCOL

Dravet Diary

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



Edukacije

Poteškoće ponašanja

Udruga je organizirala vrlo korisnu edukativnu radionicu o poteškoćama ponašanja koju je vješto vodila Suzana Blažević, edukacijski rehabilitator iz Centra za rehabilitaciju Mir. Za detaljniji pregled predavanja, opširno izvješće dostupno je na web stranici Udruge na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/poteskoce-ponasanja/>.

Za poticanje angažmana i interakcije između sudionika i predavača, implementiran je upitnik koji se podijelio na početku i na kraju predavanja. Rezultati su odražavali veliko zadovoljstvo svih polaznika radionicom, naglašavajući njenu učinkovitost. Štoviše, primljene povratne informacije naglasile su značajnu potražnju za daljnjim obrazovnim inicijativama, naglašavajući stalnu potrebu za informativnim sastancima među članovima Udruge. Ovaj interaktivni pristup ne samo da mjeri zadovoljstvo sudionika, već također služi kao vrijedan alat za usavršavanje i krojenje budućih edukacija kako bi se bolje zadovoljile potrebe članova Udruge.

Poteškoće ponašanja

Online edukativna radionica



Suzana
Blažević
Edukacijski
rehabilitator



Četvrtak, 30. ožujka
2023. u 18 h



Za više informacija posjetite:
www.dravet-sindrom-hrvatska.hr



Skenirajte QR kod za Zoom
poveznicu!



Epilepsija kod djece predškolske dobi

Udruga je održala edukaciju na temu “Epilepsija kod djece predškolske dobi” u Dječjem vrtiću Grigor Vitez u Splitu. Predavanja su održali: prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med., Marija Samaržija, bacc. med. tech., te Irena Bibić, predsjednica Udruge. Prof. dr. sc. Prpić je razgovarao o epilepsiji i njezinim različitim simptomima kako bi ih osoblje vrtića bolje prepoznalo. Medicinska sestra Marija Samaržija istaknula je ulogu medicinske sestre u održavanju komunikacije s roditeljima, njegovanju povjerenja i pružanju podrške nakon hospitalizacije. Istaknuta je važnost uključivanja djece s epilepsijom u normalne aktivnosti i njegovanja pozitivnog ozračja. Prikazani su i praktični aspekti simptomatske terapije hitnih stanja. Irena Bibić, predsjednica Udruge, zaključila je predavanje sa spoznajama o pristupu djeci predškolske dobi s epilepsijom, istaknuvši potrebu promatranja djeteta izvan dijagnoze. Pred- i post-evaluacijski listići ukazali su na opće zadovoljstvo i povećan interes za ovim tipom edukacija, ističući cilj izgradnje društva bez predrasuda i stigmi, počevši od najranije dobi.

Više informacija o edukaciji dostupno je na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/epilepsija-kod-djece-predskolske-dobi/>



Terapijska primjena ketogenih dijeta kod neuroloških bolesti

17. listopada 2023. u 14:00 h u sklopu programa EpiPrehrana, Udruga je održala edukativnu radionicu o učinkovitosti terapijske primjene ketogenih dijeta kod različitih neuroloških oboljenja. Radionica se održala na Klinici za neurologiju pri KB-u Sveti Duh, a radionicu je održala Vedrana Bibić, mag. nutr. clin., te je opisala koje promjene donosi ketogena dijeta, koje vrste razlikujemo i koje su pogodnije za odrasle osobe. Također je prenijela i trenutno dostupne dokaze o učinkovitosti ketogenih dijeta kod neuroloških bolesti poput:

- Epilepsije
- Neurometaboličkih bolesti (sindrom nedostatka GLUT1, nedostatak piruvat dehidrogenaze)
- Neurodegenerativnih bolesti (demencije, Alzheimerova bolest, Parkinsonova bolest)
- Neuromuskularnih bolesti (multipla skleroza, amiotrofična lateralna skleroza)
- Migrena
- Tumora mozga
- Psihijatrijskih poremećaja (shizofrenija, bipolarni poremećaj, depresija)
- Traumatskih ozljeda mozga
- Poremećaja iz autističnog spektra

Izveštaj s edukacije dostupan je na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/terapijska-primjena-ketogenih-dijeta-kod-neuroloških-bolesti/>

**Terapijska primjena
ketogenih dijeta kod
neuroloških bolesti**

Edukativna radionica za zdravstvene
djelatnike KB-a Sveti Duh

17. listopada 2023. u 14 h
KB Sveti Duh

EPIPREHRANA

DRAVET SINDROM HRVATSKA | HUE

HUE

DRAVET SINDROM HR

Radionice, konferencije i kongresi

Online radionice s članovima Udruge

Tijekom godine održano je 3 online radionica s članovima Udruge za pružanje psihosocijalne pomoći i podrške.

Hibridni simpozij: Epilepsija kao stigma prošlosti ili izazov budućnosti – pogled kroz sestrinstvo

U veljači je Udruga sudjelovala na hibridnom simpoziju u organizaciji Hrvatske udruge za epilepsiju. Predavanje je održao klinički nutricionist Udruge, a Irena Bibić, predsjednica Udruge, sudjelovala je u panel raspravi.

HIBRIDNI SIMPOZIJ ZA
MEDICINSKE SESTRE I TEHNIČARE

**„EPILEPSIJA KAO STIGMA
PROŠLOSTI ILI IZAZOV
BUDUĆNOSTI - POGLED
KROZ SESTRINSTVO“**

18.2.2023.
KB Sveti Duh / dvorana Zrinjevac
08.00 - 18.00 h

Simpozij će biti vrednovan po pravilniku HKNM.
Kotizacije nema.

PRIJAVE NA LINK: [Simpozij „Epilepsija kao stigma prošlosti ili izazov budućnosti - pogled kroz sestrinstvo“](#)

Organizator simpozija

HUE
HRVATSKA UDRUGA
ZA EPILEPSIJU

**KLINIKA ZA NEUROLOGIJU
NA SVETI DUH**

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

EpiCARE ERN AGM Annual General Meeting

Predstavnici Udruge u ePAG EpiCARE-u sudjelovali su na godišnjem sastanku EpiCARE ERN mreže. Tijekom ePAG sastanka, Irena Bibić, predsjednica Udruge, izabrana je za dopredsjednicu ePAG EpiCARE-a.



15. hrvatski kongres o epilepsiji

Članovi Upravnog odbora Udruge sudjelovali su na 15. hrvatskom kongresu o epilepsiji u Trakošćanu, a klinički nutricionist je održao predavanje tijekom sesije o ne-farmakološkim metodama liječenja o značaju nutricionista u terapijskom primjeni ketogene dijetete.



In search of lost times: Epilepsy care challenges from neonates to adults

Od 12. do 15. prosinca predsjednica Udruge sudjelovala je na radionici u Rimu. Uz brojna zanimljiva predavanja, sesiju je održao i ePAG EpiCARE na temu farmakološke terapije i njenih nuspojava, pridruženih neuroloških i neuropsihijatrijskih poteškoća te holističkog, multidisciplinarnog pristupa oboljelima, naglašavajući kroz svako predavanje nezadovoljene potrebe oboljelih i njihovih obitelji.



Webinar: Tools developed by patient organisations for improving physician-patient communication

21. prosinca održan je ePAG EpiCARE webinar na temu alata razvijenih od strane udruga oboljelih za poboljšanje komunikacije s liječnicima. Predstavljeni su Dravet dnevnik, Ketonet i Protokol za hitna stanja kojeg je prezentirala Irena Bibić, predsjednica Udruge.

Thursday December 21st - 17h CET

Tools developed by patient organisations for improving physician-patient communication - an ePAG Webinar

Isabella Brambilla, Andrea Lodi
&
Irena Bibic

Register here



EpiCARE



Educational webinars

Free to access

Registration necessary

Obilježavanje međunarodnih dana

Tijekom 2023. godine podizali smo svijest o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i obilježili sljedeće međunarodne dane na društvenim mrežama i web stranici Udruge:

- 13.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o epilepsiji
- 14.02. Nacionalni dan podizanja svijesti o epilepsiji
- 24.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o SCN2A povezanim poremećajima
- 28.02. Dan rijetkih bolesti
- Ožujak – mjesec podizanja svijesti o poremećajima povezanim s mutacijama na GRI genima

- 01-07.03. Tjedan podizanja svijesti o KCNQ2 razvojnoj i epileptičnoj encefalopatiji
- 26.03. Ljubičasti dan
- 02.04. Međunarodni dan podizanja svijesti o poremećajima iz autističnog spektra
- 15.05. Međunarodni dan podizanja svijesti o kompleksu tuberozne skleroze
- 17.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o poremećaju nedostatka CDKL5
- 21.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o SYNGAP1 razvojnoj i epileptičnoj encefalopatiji
- 23.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Dravet
- 27.06. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Sturge Weber
- 10.07. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu nedostatka GLUT1
- Rujan – mjesec podizanja svijesti o STXBP1 povezanim poremećajima
- 08.09. Međunarodni dan podizanja svijesti o lizencefaliji
- 15.09. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu hamartoma hipotalamusa
- 01.10. Međunarodni dan podizanja svijesti o GNAO1 povezanim poremećajima
- Listopad – mjesec podizanja svijesti o sindromu Rett
- 18.10. Međunarodni dan podizanja svijesti o SUDEP-u
- 01.11. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Lennox Gastaut
- 09.11. Međunarodni dan podizanja svijesti o PCDH19 povezanoj epilepsiji
- 15.11. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Ohatahara
- 01.-07.12. Tjedan podizanja svijesti o sindromu infantilnih epileptičnih spazma
- 03.12. Međunarodni dan osoba s invaliditetom
- 04.12. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Pallister Killian

Uz navedeno, pripremljeno je i 13 videozapisa za podizanje svijesti o pojedinim rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Više informacija o obilježavanju međunarodnih dana, nalazi se na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/medunarodni-dani/>

Međunarodni dan osoba s invaliditetom, 3. prosinca 2023.

U moru bolesti i stanja koje dovode do invaliditeta, gdje snaga često proizlazi iz poteškoća, bitke koje vode oni s rijetkim i kompleksnim epilepsijama odjekuju poput snažnog vala. Poput malog otoka koji otporno stoji usred valova, naše priče dokaz su nepokolebljive hrabrosti, pretvaramo ranjivost u jakost, upornost koja izaziva poštovanje i razumijevanje. Na našem putovanju, pretvaramo svaki izazov u trijumf. Danas poslušajmo njihov glas, prepoznamo posebnu djecu i posebne osobe koje su nastanile ovaj naizgled mali otok u prostranstvu osoba s invaliditetom.

Dok obilježavamo ovaj dan, važno je da prepoznamo širok spektar potencijala i sposobnosti, znanja i vještina koje djeca i osobe oboljele od rijetkih i kompleksnih epilepsija mogu razviti uz adekvatnu skrb i podršku. Iako je putovanje svake osobe individualno i jedinstveno, želimo da vidite svakog pojedinaca koji prolazi posebno zamršenim putem – od prvih simptoma, postavljanja dijagnoze, liječenja, rehabilitacija, tranzicije, do odrasle dobi.

Živjeti s rijetkim i kompleksnim epilepsijama znači suočavati se ne samo s nepredvidljivošću epileptičnih napadaja, već i s bezbroj izazova koji dolaze s bolesti i koji često nisu prepoznati. Ova djeca i osobe pokazuju izuzetnu hrabrost i ustrajnost u suočavanju s medicinski složenim tretmanima kojima je cilj umanjiti i ugasiti napadaje kroz koje prolaze. S druge strane, njihova potreba za rehabilitacijom i psihosocijalnom podrškom nije u dovoljnoj mjeri prepoznata, a još je manje dostupna. Taj teret najviše nose njihove obitelji.

Ključno je da mi, kao zajednica radimo na dostupnosti lijekova, dostupnosti rane dijagnostike i medicinskih tretmana, rehabilitacije, podizanju svijesti, umanjivanju stigmi i dajemo nesebičnu podršku onima koji boluju od rijetkih epilepsija. Povežimo se i udružimo se u rušenju prepreka koje onemogućuju njihovo puno sudjelovanje u društvu, bilo da su te prepreke tjelesne, društvene ili pojedinačni stavovi.

Promicanjem razumijevanja i empatije, stvorimo okruženje u kojem ova djeca i osobe nisu definirane njihovim stanjem. Stvorimo svijet u kojem imaju ne samo podršku već i mogućnost da istinski napreduju.

I zato neka ovaj dan posluži kao podsjetnik da je različitost izvor snage, a invaliditet ne umanjuje nečiju sposobnost, hrabrost i postignuća. Stoga prihvatimo vrijednost i dostojanstvo svakog pojedinca koji živi rijetku epilepsiju, svakog djeteta s teškoćama u razvoju i svake osobe s invaliditetom. Pri tome, ne zaboravimo napore njihovih roditelja, skrbnika, obitelji, liječnika, medicinskih sestri, terapeuta i ostalih zdravstvenih i socijalnih djelatnika koji su sastavni dio njihovog života.

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), Sekcijom za neuroznanost Medicinskog fakulteta u Zagrebu, Hrvatskom komorom medicinskih sestara i Ministarstvom zdravlja Republike Hrvatske, te ostvarila suradnju sa Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju, Odjelom za neuropedijatriju KBC-a Sestre Milosrdnice, te Klinikom za neurologiju KB-a Sveti Duh. Također je nastavila suradnju s Koalicijom udruga u zdravstvu, Hrvatskom udruhom 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 izvršni odbor EpiCARE ERN-a, izradu smjernica za rijetke i kompleksne epilepsije i terapijsku primjenu ketogene dijetete.

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 (Irena Bibić kao dopredsjednica, Vedrana Bibić kao tajnica), Dravet sindrom Europske Federacije i EURORDIS-a.

Predstavnica Udruge je 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.



Udruga u medijima

U 2023. godini Udruga se aktivno pridružila Instagramu. Udruga redovno objavljuje sadržaj na:



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

<https://epiprehrana.com/>



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



<https://www.instagram.com/dravetsindromhrvatska/>



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

Stranica Dravet sindrom Hrvatska je ažurirana (sekcija „O nama“), te su dodani projekti i aktivnosti, iskustva članova te događaji.

Stranica *Dravet sindrom Hrvatska* od 18. srpnja 2023. posjećena je 26406 puta s 9728 posjetitelja.

Stranica *EpiPrehrana* od 10. rujna 2023. posjećena je 4074 puta s 1925 posjetitelja.

Facebook profil:

1621 pratitelja

Broj objava u 2023. godini: 242

Doseg objava u 2023. godini: 48011

Posjeti FB stranici: 5462

Interakcije na FB stranici: 9200

Klikovi na poveznice na FB stranici: 1500

Instagram profil:

92 pratitelja

Broj objava u 2023. godini: 168

Doseg objava u 2023. godini: 713

Posjeti Instagram stranici: 39

Interakcije na Instagram stranici: 327

YT kanal:

32 pretplatnika

Broj objava u 2023. godini: 17

Broj pregleda u 2023. godini: 982

Vrijeme gledanja u 2023. godini: 30,9 h

Događanja za Tjedan mozga objavili su:

Portal grada Kaštela: <https://www.kastela.org/novosti/aktualnosti/70016-zdravstveni-simpozij-u-centru-mir-ublazavanje-bolesti-epilepsije-i-demencije-kvalitetnijim-nacinom-zivota>

Grad Rijeka: <https://www.rijeka.hr/tribina-mozemo-li-hranom-lijeciti-epilepsiju-demenciju/>

Predsjednica Udruge sudjelovala je u radio emisijama radio Kastva i Prigorskog radija.

Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2023. godini financirani su najvećim dijelom iz lokalnih proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana. Kako bi zadovolji i ostvarili postavljene ciljeve u našem radu prisutan je velik volonterski doprinos svih sudionika naših aktivnosti.



**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: **7574314** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2023.**

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: **28.02.2024.**

Datum izdavanja: **28.02.2024.**

Ovjera FINA-e
FINANCIJSKA AGENCIJA
RESPOZIBILNI ČUVANCI SPLIT
19

Financijska agencija | Ulica grada Vukovara 70 | 10000 Zagreb | telefon: (01) 612 6375 | telefaks: (01) 612 8383
adresa e-pošte: rgfi@fina.hr
Call center - besplatni telefon: 0800 0050 | 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

Referentna stranica

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJI NEPROFITNIH ORGANIZACIJA

za razdoblje od **1.1.2023** do **31.12.2023**

Naziv obveznika:	UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROM HRVATSKA		
Pošanski broj:	21000	Mjesto:	SPLIT
RNO broj:	0288446		
Adresa sjedišta:	SVETOG KRIŽA 23		Matični broj:
Račun (IBAN):		HR9024020061100719876	OIB:
Šifra djelatnosti:		8899 Ostale djelatnosti socijalne skrbi bez smještaja, d. n.	Oznaka razdoblja:
Šifra grada/općine:		409 Grad/općina: SPLIT	Šifra županije:
Broj pogrešaka:		Nema	Obveznik vođenja dvojnog knjigovodstva (DA/NE):
			DA
			Kontrolni broj:
			2.389.421,91

Neki financijski pokazatelji iz obrasca:

Iznosi u eurima i centima

BIL-NPF	AOP	Stanje 1. siječnja	Stanje 31. prosinca
IMOVINA (AOP 002+074)	001	7.621,73	8.123,63
OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+195)	145	7.621,63	8.123,68
PR-RAS-NPF	AOP	Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine	Ostvareno u izvještajnom razdoblju
PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049)	001	20.815,97	16.814,39
UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147)	148	30.668,13	16.498,60
Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153)	154	6.566,05	6.881,67
Manjak prihoda za pokriće u sljedećem razdoblju (AOP 150+152-149-151+153)	155	0,00	0,00
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	0,00	0,00
IZDACI UKUPNO (AOP 016 + 019 do 027)	028	0,00	0,00
VIŠAK/MANJAK PRIMITAKA TEKUĆE POSLOVNE GODINE (AOP 015-028)	029	0,00	0,00