

Izvještaj o radu 2024. 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 2025. 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 2024. za nas ima posebno značenje: obilježavanje deset godina postojanja i djelovanja Udruge Dravet sindrom Hrvatska. Kroz ovo desetljeće kontinuirano smo se suočavali s izazovima, ali i neumorno radili na poboljšanju kvalitete života oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija te njihovih obitelji. Ova značajna obljetnica podsjetnik je na našu misiju, predanost i snagu zajedništva koje nas je vodilo na ovom putovanju.

Tijekom proteklih deset godina, oslanjajući se na predanost Upravnog i Znanstvenog odbora te podršku stručnjaka, partnera i suradnika, ostvarili smo važne korake u području zdravstvene i socijalne skrbi. U 2024. godini, uz uobičajene aktivnosti i projekte, posvetili smo se jačanju partnerstva s ključnim institucijama kao i promicanju dostupnosti esencijalnih lijekova za oboljele.

S ponosom ističemo brojna događanja i edukacije koje su oblikovale naše djelovanje ove godine, a posebno naglašavamo međunarodnu konferenciju "Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija". Naš je rad obilježen empatijom, zajedništvom i stalnim pomicanjem granica kako bismo osigurali što bolju podršku obiteljima i djeci čiji je život obilježen izazovima rijetkih i kompleksnih epilepsija.

Deset godina predanog rada nije moguće ostvariti bez podrške zajednice, stručnih suradnika, obitelji i volontera. Hvala svima koji su doprinijeli našem putu. Vaša uloga u našoj priči nije samo važna, ona je neprocjenjiva.

Uz optimizam, entuzijizam i snagu stečenu kroz proteklo desetljeće, krećemo prema budućnosti odlučni u tome da nastavimo biti pokretači promjena i glas onih kojima je to najpotrebnije.

S osmijehom i nadom obilježili smo 10 godina zajedništva!

Projekti, programi i aktivnosti Udruge

Nacionalni

EpiPrehrana

U sklopu projekta EpiPrehrana namijenjenom terapijskoj primjeni ketogenih dijeta pripremljeni su edukativni članci koji se nalaze web stranici EpiPrehrana (<https://epiprehrana.com/>). Pripremljeni su i recepti za terapijsku primjenu ketogene dijetete koje je pripremao klinički nutricionist i članovi Udruge, a dostupni su na: <https://epiprehrana.com/recipes/>. Klinički nutricionist je sudjelovao na edukaciji u organizaciji Sveučilišta u Pavii, KetoLaba i ASAND-a, „Applicazione della terapia dietetica chetogenica: corso teorico-practico“ uz predavanje na sesiji: „Vivere in terapia chetogenica: esperienze a confronto“, konferenciji Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija s predstavljanjem rezultata programa EpiPrehrana u organizaciji Udruge, te održao edukacije o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta u dječjem vrtiću Grigor Vitez u Splitu, specijalnoj bolnici Goljak u Zagrebu, dječjem vrtiću More u Rijeci i dječjem vrtiću Rastočine u Rijeci. Udruga je pripremila i pismo podrška za hranu za posebne medicinske podrške za primjenu ketogene dijetete. Klinički nutricionist je zajedno s timom iz Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi pripremila smjernice za terapijsku primjenu ketogene dijetete u dojenčadi i djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama čija se publikacija očekuje u idućem izdanju Liječničkog vjesnika.

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

Vidi i mene

Ove godine zadovoljili smo kriterije financiranja Primorsko-goranske županije (PGŽ) za projekt *Vidi i mene*. Projekt je osmišljen za edukaciju, pružanje savjetovanja, podizanje svijesti te snažne podrške oboljelima, njihovim obiteljima i široj zajednici.

Projektom je financirano savjetovište za ketogene dijete, individualne radionice u Referentnom centru Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi te izrada recepata (vidi EpiPrehrana), izrada priručnika o 11 rijetkih i kompleksnih epilepsija za zdravstvene djelatnike koji je distribuiran djelatnicima Domova zdravlja Primorsko-goranske županije, priprema grafičkog vizuala i videozapisa za dane podizanja svijesti pojedinih rijetkih i kompleksnih epilepsija (vidi Obilježavanje međunarodnih dana), organizacija i održavanje edukacija u dječjim vrtićima More i Rastočine (vidi Edukacije) te *community management* (vidi Udruga u medijima).

Projekt VIDI I MENE ne bi bio moguć bez financijskih sredstava Primorsko-goranske županije (PGŽ). Njihova predanost poboljšanju zdravlja je hvale vrijedna i zahvalni smo im na podršci. Ovo nam je financiranje omogućilo provedbu navedenih aktivnosti i stvaranje promjena u životima oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija.



primorsko
županija goranska

Konferencija Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija

Druga međunarodna konferencija Udruge o rijetkim i kompleksnim epilepsijama pod nazivom RAZLIČITA LICA RIJETKIH I KOMPLEKSNIH EPILEPSIJA, održana je u Splitu 17. - 19. listopada 2024. godine u hotelu Amphora.

Na Konferenciji je sudjelovalo 80 sudionika, među kojima su većinom bili liječnici, zatim medicinske sestre, predstavnici udruga oboljelih i farmaceutskih kuća i šira javnost iz više europskih zemalja (Hrvatska, Italija, Francuska, Srbija, Crna Gora, Sjeverna Makedonija).

Prisustvovali su međunarodni predavači su iz Španjolske, Belgije, Italije uz nacionalne stručnjake iz hrvatskih kliničkih bolničkih centara Rijeka, Zagreb i kliničkih bolnica Dubrava i Sveti Duh.

Konferencija je otvorena 17. listopada u 19:30 s umrežavanjem sudionika uz zakusku. Tijekom otvaranja sudionici su imali priliku međusobno se upoznati i razmjenjivati iskustva. Umrežavanje je završilo u 22 h.

Službeni dio konferencije započeo je 18. listopada u 9 h pozdravnim govorima **Irene Bibić**, predsjednice udruge Dravet sindrom Hrvatska, prof. dr. sc. **Igora Prpića**, predsjednika znanstvenog odbora udruge Dravet sindrom Hrvatska, **Alexisa Arzimanogloua**, koordinatora ERN EpiCARE-a, **Helene Bandalović**, predstavnice Splitsko-dalmatinske županije i prof. dr. sc. **Krešimira Dolića**, predstavnika Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske.

Prva panel rasprava održana je na temu **Partnerstva s organizacijama oboljelih**. Uvodna predavanja održali su prof. **Alexis Arzimanoglou** na temu **ERN EpiCARE** kojima sudionicima поближе opisao rad Europske Referentne Mreže za rijetke i kompleksne epilepsije i suradnju s predstavnicima oboljelih, **Isabella Brambilla** na temu **ePAG EpiCARE** kojom je opisala oblike suradnje s liječnicima u EpiCARE kao i inicijative ePAG-a te prof. **Igor Prpić** uz prim. **Anu Sruk** koji su predstavili **Suradnju s organizacijama oboljelih u Hrvatskoj**. Nakon uvodnih predavanja, uz predavače u panel raspravu su se pridružile prof. **Maša Malenica** i **Ana Franjević**. Panel rasprava istaknula je važnost suradnje između liječnika i udruga oboljelih kroz primjere uspješnih projekata poput radionica i multidisciplinarnih pristupa. Naglašeno je da se najbolja skrb postiže aktivnom komunikacijom s pacijentima i njihovim obiteljima te uključivanjem udruga koje predstavljaju njihov glas. Panelisti su ukazali na značaj nacionalne i međunarodne suradnje, multidisciplinarnih timova te kontinuirane edukacije, kako bi se pacijentima pružila cjelovita skrb i smanjile administrativne prepreke. Zaključak prve panel rasprave naglašava važnost suradnje liječnika i udruga oboljelih za pružanje bolje skrbi pacijentima s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Multidisciplinarni pristup i aktivna uključenost udruga ključni su za podizanje kvalitete života pacijenata. Europske inicijative, poput EpiCARE mreže, osiguravaju razmjenu

znanja i resursa, dok se lokalne aktivnosti, poput onih u Hrvatskoj, usmjeravaju na prevladavanje administrativnih i komunikacijskih prepreka te jačanje institucionalne podrške. Unatoč izazovima, koordinirana suradnja svih dionika nudi održiva rješenja za poboljšanje sustava i zadovoljavanje potreba pacijenata. Zaključeno je da jedino zajedničkim naporima svih dionika možemo stvoriti sustav koji odgovara na sveobuhvatne potrebe oboljelih i njihovih obitelji.

Drugu panel raspravu na temu **Kako prirodna povijest bolesti može pomoći u postizanju rane dijagnoze i identifikaciji komorbiditeta** započeo je prof. **Bernardo Dalla Bernardina** na temu **Prirodna povijest bolesti** koji je sudionicima pružao detaljan uvid u prirodnu povijest bolesti po modelu sindroma Dravet. Drugo predavanje održala je dr. **Bosanka Jocić Jakubi** na temu **Postizanje rane dijagnoze i dijagnostičkih standarda** kojim je istaknula prepreke, ali i posljedice izostanka rane dijagnoze. Posljednje predavanje u drugoj sesiji održala je prof. **Francesca Darra** na temu **Komorbiditeta povezanih s rijetkih i kompleksnim epilepsijama** kojim je dala detaljan uvid u specifične pridružene teškoće kod pojedinih različitih rijetkih i kompleksnih epilepsija. U drugoj panel raspravi, uz predavače, pridružili su se dr. **Lejla Ćorić** i mag. **Marija Bobanović**. Panel rasprava usredotočila se na izazove dijagnostike i skrbi za rijetke i kompleksne epilepsije u odrasloj dobi, s naglaskom na tranzicijski period iz pedijatrijske u odraslu zdravstvenu skrb. Istaknuta je važnost genetskog testiranja, multidisciplinarnog pristupa i bolje komunikacije između neuropedijatara i neurologa. Razgovaralo se o psihološkoj podršci obiteljima, edukaciji zdravstvenih djelatnika te o potrebi za ujednačenim standardima skrbi. Panelisti su naglasili nužnost suradnje i kontinuiranog rada na pripremi obitelji i zdravstvenog sustava za izazove tranzicije, uz poziv na jačanje podrške kroz multidisciplinarnu timove i bolje umrežavanje svih uključenih stručnjaka. Zaključci druge panel rasprave istaknuli su važnost prirodne povijesti bolesti za ranu dijagnozu i prepoznavanje komorbiditeta kod rijetkih i kompleksnih epilepsija. Rana dijagnoza omogućava prilagodbu terapije i izbjegavanje kontraindiciranih lijekova, čime se poboljšavaju ishodi i kvaliteta života oboljelih. Raspravljalo se o intelektualnim, motoričkim i govorno-jezičnim poteškoćama, te poremećajima ponašanja koji često pogoršavaju svakodnevni život obitelji, ističući potrebu za holističkim pristupom. Naglašena je važnost multidisciplinarnih timova i nacionalnih registara, uz potrebu edukacije zdravstvenih djelatnika kako bi se smanjile dijagnostičke odiseje i osigurao kontinuitet skrbi tijekom tranzicije iz pedijatrijske u odraslu zdravstvenu skrb. Zaključeno je da su podrška obiteljima, priprema za tranziciju te psihološka i edukativna pomoć ključni za bolju skrb i kvalitetu života ove populacije.

Treća i posljednja panel rasprava 18. listopada održala se na temu **Terapijskih pristupa liječenja rijetkih i kompleksnih epilepsija**. Sesiju je započeo prof. **Lieven Lagae** s predavanjem na temu **Pozicioniranje novih mogućnosti liječenja** u kojem je podijelio važnost i izazove personalizirane medicine i razvoja lijekova te podijelio najnovija saznanja u terapijskim mogućnostima liječenja

rijetkih i kompleksnih epilepsija. Potom je dr. **Valentina De Giorgis** održala predavanje na temu **Dijetoterapije rijetkih i kompleksnih epilepsija**, jasno podijelivši učinkovitost terapijske primjene ketogene dijete, mehanizme djelovanja te sindrome kod kojih je ova metoda liječenja posebno učinkovita. U panel raspravu pridružili su se i dr. **Andreja Bujan Kovač**, dr. **Bosanka Jocić Jakubi** i prof. **Francesca Darra**. Panel rasprava posvećena novim terapijskim mogućnostima za rijetke i kompleksne epilepsije istaknula je ključne izazove i potencijalna rješenja. Razgovaralo se o potrebama za prilagodbu istraživačkih metoda, pri čemu su predložena istraživanja koja uključuju skupine srodnih poremećaja kako bi se nadvladala prepreka malobrojnosti pacijenata. Placebo kontrolirane studije prepoznate su kao zlatni standard, no za rijetke epilepsije naglašena je prikladnost otvorenih studija. Edukacija roditelja i skrbnika istaknuta je kao ključni element, s obzirom na to da mnogi ne razumiju svrhu randomizacije ili placebo kontrolnih istraživanja. Organizacije oboljelih mogu igrati važnu ulogu u demistifikaciji ovih procesa i olakšavanju komunikacije između obitelji i medicinskih timova. Dodatno, ukazano je na specifične izazove uključivanja adolescenata u istraživanja, osobito onih s manjom učestalošću epileptičkih napadaja, kao i na nedostatak dijagnoza koji otežava točno evidentiranje pacijenata. Evaluacija terapija važna je ne samo zbog kontrole napadaja nego i zbog učinaka na kognitivni razvoj, dok se prilike za prevenciju oštećenja bolje koriste u mlađim dobnim skupinama. Istaknuto je kako kulturološke razlike i ograničena dostupnost terapija u pojedinim zemljama dodatno kompliciraju liječenje. No, pozitivni pomaci uključuju međunarodne suradnje i prihvaćanje inovativnih pristupa poput “basket case” istraživanja na razini europskih i svjetskih regulatornih tijela. Rasprava je zaključena naglaskom na važnosti razvijanja smjernica i osnaživanja edukacije za obitelji kako bi informirano sudjelovali u kliničkim istraživanjima. Zaključci panel rasprave naglašavaju važnost prilagođenih terapija i inovativnih metoda za liječenje rijetkih i kompleksnih epilepsija. Personalizirani pristupi, temeljeni na genetskim i biološkim specifičnostima pacijenata, istaknuti su kao ključ za poboljšanje ishoda, dok su precizne terapije i ketogene dijete prepoznate kao važne metode liječenja za postizanje kontrole napadaja. Potreba za međunarodnom suradnjom, prekograničnim istraživanjima i prilagodljivim protokolima poput “basket case” i open label studija prepoznata je kao rješenje izazova malog broja pacijenata. Uloga organizacija oboljelih naglašena je u edukaciji obitelji o istraživačkim metodama i važnosti sudjelovanja u kliničkim studijama. Zajednički zaključak je potreba za fleksibilnijim istraživačkim pristupima, multidisciplinarnom suradnjom i kontinuiranom podrškom obiteljima radi što učinkovitijeg liječenja i poboljšanja kvalitete života pacijenata.

19. listopada s početkom u 10 h održana je posljednja panel rasprava konferencije Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija na temu **Mogućnosti i postignuća organizacija oboljelih u Hrvatskoj**. Panelisti su bili: prim **Ana Sruck**, **Vlasta Zmazek**, **Ivica Belina** i **Irena Bibić**, a

moderatori mag. **Marija Bobanović** i **Ana Franjević**. Panel rasprava okupila je istaknute predstavnike udruga i stručnjake koji su podijelili svoja iskustva i izazove u zagovaranju prava pacijenata, s posebnim naglaskom na rijetke bolesti i epilepsiju. Ana Sruk, predsjednica Hrvatske udruge za epilepsiju, istaknula je kako njihova organizacija nastoji podići svijest o epilepsiji kroz javnozdravstvene kampanje i edukacije, a naglasila je i problem stigme unutar zdravstvenog sustava i šire zajednice. Pohvalila je napredak u razumijevanju epilepsije, ali naglasila da još mnogo treba učiniti, posebno u edukaciji liječnika. Ivica Belina iz Koalicije udruga u zdravstvu istaknuo je važnost uključivanja pacijenata u donošenje zdravstvenih politika te edukaciju kako bi postali partneri liječnicima. Naglasio je izazove u implementaciji strateških dokumenata poput Nacionalnog strateškog okvira protiv raka, no pohvalio korake u području precizne medicine. Vlasta Zmazek iz udruge Debra podijelila je osobno iskustvo borbe za kvalitetniju skrb za djecu s buloznom epidermolizom, uključujući organizaciju edukacija i osiguravanje dostupnosti specifičnih obloga za rane. Istaknula je važnost multidisciplinarnog pristupa te podrške roditeljima. Irena Bibić, predsjednica udruge Dravet sindrom Hrvatska, govorila je o izazovima neprepoznatljivosti rijetkih bolesti i stigmatizacije. Naglasila je potrebu za većom podrškom roditeljima te osnaživanjem zajednice kroz edukacije i suradnju. Svi sudionici složili su se da su edukacija, suradnja i borba protiv stigmatizacije ključni koraci prema boljoj budućnosti za oboljele i njihove obitelji. Rasprava je završena porukom solidarnosti i pozivom na zajedničko djelovanje za sustavne promjene. Panel rasprava o radu udruga oboljelih u Hrvatskoj istaknula je njihov ključni doprinos poboljšanju kvalitete života oboljelih, smanjenju stigme i zagovaranju prava pacijenata. Udruge djeluju kao most između pacijenata, zdravstvenog sustava i institucija, pružajući podršku oboljelima i njihovim obiteljima te potičući javnu edukaciju i razumijevanje složenih bolesti. Unatoč izazovima poput nedostatka resursa i neujednačene skrbi, njihov rad donosi značajne promjene kroz inicijative, edukacije i suradnju s domaćim i inozemnim partnerima. Sustavni naponi i zajedništvo ključni su za održiva poboljšanja u zdravstvenim politikama i društvu.

Video isječci s konferencije bit će objavljeni u 2025. godini.



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

10 godina udruge Dravet sindrom Hrvatska

18. listopada po završetku panel rasprava na konferenciji Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija koja se održala u Splitu, hotelu Amphora, predstavnici udruge Dravet sindrom Hrvatska podijelili su prezentaciju o 10 godina rada Udruge.

Udruga Dravet sindrom Hrvatska obilježila je desetljeće posvećenog rada pružanja podrške obiteljima i pacijentima suočenim s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, uključujući sindrom Dravet, Lennox-Gastaut, PCDH19 povezanu epilepsiju i mnoge druge. Osnovana 2014. godine, udruga je postala ključna točka za podršku, edukaciju i povezivanje s institucijama s ciljem unapređenja kvalitete života oboljelih. Udruga redovito organizira radionice i skupove koji omogućuju razmjenu iskustava, pružaju edukaciju o temama poput izazova puberteta, ponašanja djece i primjene ketogene dijeta. Suradnjom s medicinskim stručnjacima omogućava prilagođene informacije i praktične smjernice za svakodnevnu brigu o oboljelima. Udruga doprinosi podizanju svijesti kroz nacionalne i međunarodne konferencije, simpozije i webinare, poput inicijative “Različita lica Dravet sindroma” i aktivnosti u sklopu Tjedna mozga. Ti događaji okupljaju stručnjake i obitelji, šireći znanje o dijagnostici, terapijama i izazovima života s rijetkim epilepsijama. Projekt “Putovanje oboljelog” nudi vodiče s praktičnim informacijama za obitelji i zdravstvene radnike, dok protokol za hitna stanja pruža jasne upute za krizne situacije, olakšavajući brzo i učinkovito djelovanje medicinskog osoblja. Program EpiPrehrana, razvijen u partnerstvu s Hrvatskom udrugom za epilepsiju, nudi podršku u primjeni ketogene dijeta, što doprinosi značajnom poboljšanju kvalitete života pacijenata. Kroz suradnju sa psiholozima i edukacijskim rehabilitatorima, udruga pruža psihološku podršku obiteljima, pomažući im u suočavanju s emocionalnim izazovima te u razvoju otpornosti i boljeg razumijevanja potreba oboljelih. Udruga surađuje s nacionalnim i međunarodnim organizacijama, uključujući udruge i zdravstvene institucije, s ciljem unapređenja terapija i usluga. Kroz povezivanje s institucijama i drugim udrugama, doprinosi razvoju sustava podrške za obitelji i pacijente. Kroz desetljeće djelovanja, Dravet sindrom Hrvatska pruža ne samo medicinsku i psihološku podršku nego i osjećaj zajedništva, osnažujući obitelji da se aktivno suoče s izazovima rijetkih epilepsija.



Advent Dravet

Udruga Dravet sindrom Hrvatska u suradnji s udrugom Dravet Slovenija, Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsije i konvulzivne bolesti razvojne dobi i Hrvatskom udrugom za epilepsiju organizirala je okrugli stol Advent Dravet: Podrška na putu odrastanja koji se održao 30. studenog 2023. u 10:30 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-2024/>



ADVENT DRAVET
Okrugli stol: Podrška na putu odrastanja

Subota, 30. studenog 2024.
u 10:30 h

Hrvatsko katoličko sveučilište, 3. kat
Ilica 242, 10000 Zagreb

mag. Marija Bobanović
prim. Ana Sruk
Ivana Glavač
Andrej i Klara Skubić Ermenc
prof. Igor Prpić
Irena Bibić
dr. Lejla Čorić

HUE **Epiri**

Advent Dravet. Podrška na putu odrastanja



Međunarodni

NEUROSENSE

Udruga je partner i član savjetodavnog odbora oboljelih u europskom projektu NEUROSENSE. *NEUROendocrine SENSor 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. 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.

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
- GRIN povezani poremećaji
- PCDH19 povezana epilepsija
- SYNGAP1 razvojna i epileptička 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

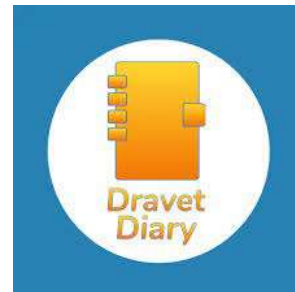
Protokol za hitna stanja je inicijalno projekt Dravet sindrom Europske Federacije kojeg je preuzeo ERN EpiCARE. Projektom je obuhvaćena priprema web stranice koja ne sadrži kolačiće i time ne pohranjuje podatke na webu, a služi za pripremu potvrde o individualnim postupanjima za vrijeme epileptičnog statusa ili klastera s osnovnim podacima o oboljelom. Potvrdu ispunjava nadležni specijalist neurologije oboljelog. Udruga je aktivno sudjelovala u pripremi prijevoda protokola za hitna stanja na hrvatski jezik. Protokol je predstavljen nacionalnom Povjerenstvu za rijetke bolesti i trenutno se implementira u novi Nacionalni plan za rijetke bolesti te će biti službeno podijeljen u 2025. godini.



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

Dravet Diary

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



Publikacije

Članovi naše udruge sudjelovali su u istraživanjima i pripremi publikacija:

- [Unraveling unmet needs in ketogenic dietary services: An ERN EpiCARE survey](#)
- Smjernice za terapijsku primjenu ketogenih dijeta kod dojenčadi i djece oboljele od tvrdokornih epilepsija – publikacija u Liječničkom vjesniku u tijeku

Edukacije

Dijete i epilepsija

Udruga je 25. siječnja 2024. održala edukaciju na temu “[Dijete i epilepsija](#)” za roditelje u Dječjem vrtiću Grigor Vitez, Kliška ul. 4, 21000 Split.

Predavanja su održali prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med. i Vedrana Bibić, mag. nutr. clin., a u raspravi su se pridružile Marija Samaržija, bacc. med. techn. i Irena Bibić, predsjednica Udruge.

Prof. dr. sc. Prpić je otvorio radionicu i održao predavanje o epilepsiji i vrstama epileptičnih napadaja kako bi pobliže objasnio sudionicima postojanje različitih vrsta s različitim manifestacijama s ciljem njihovog boljeg prepoznavanja. Također je istaknuo kako ispravno pomoći djetetu za vrijeme epileptičnog napadaja, te kada i kako primijeniti lijek za hitne situacije tj. epileptični status.

Vedrana Bibić, mag. nutr. clin. je predavanje započela s definicijom hrane i hranjivih tvari uz koje je predstavila i skupine namirnica. Detaljnije je razgovarala o nutritivnom statusu te čimbenicima koji ga narušavaju kod djece s epilepsijom. Za kraj je predstavila osnovna načela terapijske primjene ketogene dijeta i njenu učinkovitost u smanjenju učestalosti epileptičnih napadaja.

Irena Bibić je zatvorila edukativnu radionicu predstavljanjem Udruge i njenih aktivnosti!



Dječji vrtić Grigor Vitez srdačno Vas poziva na edukativnu radionicu:

📅 25. siječnja 2024. u 17 h

📍 Dječji vrtić Grigor Vitez
Kliška ul. 4, 21000 Split

Na radionici će sudjelovati zdravstveni tim udruge Dravet sindrom Hrvatska: Igor Prpić i Vedrana Bibić s predavanjima na temu epilepsija u dječjoj dobi i dijetoterapije, te Marija Samaržija i Irena Bibić sa sudjelovanjem u raspravi.

Dijete i epilepsija

Grigor Vitez

DRAVET
SINDROM
HRVATSKA

Edukativna radionica u Specijalnoj bolnici Goljak

Udruga je 22. ožujka 2024. održala [edukaciju u Specijalnoj bolnici Goljak](#), Goljak 2, 10000 Zagreb.

Predavanja su održali dr. sc. Ana Franjević, dopredsjednica Udruge i Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.

Dr. sc. Ana Franjević održala je predavanje na temu: Iskustvo roditelja djeteta s rijetkom i kompleksnom epilepsijom i uvođenje protokola za hitna stanja kojim je obuhvatila:

- Pojašnjenje dijagnoze Dravet sindrom kao rijetkog i kompleksnog epileptičkog sindroma, odnosno epileptičke encefalopatije
- Komorbiditete i ostale poteškoće s kojima se roditelji/skrbnici suočavaju
- Izazove obitelji s članom koji boluje od rijetke i kompleksne epilepsije
- Probleme sustava obrazovanja, zdravstva i socijalne skrbi
- Preopterećenost i mentalno i tjelesno zdravlje roditelja/skrbnika, odnosno njegovatelja, većinom majki
- Moguća rješenja problema i traženje pomoći
- Predstavljanje protokola za hitna stanja EpiCARE-a
- Analizu pojedinih točaka Protokola i naglašavanje njihove važnosti
- Zaključke: važnost traženja pomoći, gradnja mreže suradnje, važnost isticanja i podizanja svijesti o njegovateljstvu
- Zahvalu sudionicima i poziv na 2. konferenciju Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija koja će se održati od 17-19.10.2024. u Splitu povodom 10 godina udruge Dravet sindrom Hrvatska

Vedrana Bibić, mag. nutr. clin. održala je predavanje o dijetoterapiji tvrdokornih epilepsija uz isticanje rizičnih čimbenika malnutricije, općenito, kod oboljelih od epilepsije. Rijetke i kompleksne epilepsije, osim učestalih epileptičnih napadaja, prate i brojne pridružene poteškoće koje mogu uvelike utjecati na nutritivni status oboljelog. Nutritivni status je zbog toga često narušen, a stupanj uhranjenosti može imati utjecaja i na same simptome primarne bolesti. Kako se farmakološkom terapijom rijetko postiže zadovoljavajuća kontrola epileptičnih napadaja, često se primjenjuju i metode ne-farmakološkog liječenja uključujući i dijetoterapiju. Terapijska primjena ketogenih dijeta kod oboljelih od epilepsije svih dobni uzrasta je dokazana metoda ne-farmakološkog liječenja. Kako bi primjena ketogene dijeta bila sigurna i uspješna, potreban je multidisciplinarni tim kojeg čine neuropedijatri/neurolozi/ epileptolozi, medicinske sestre i

nutricionisti. S obzirom na to da je riječ o dijetoterapiji, nutricionisti su neizostavni član tima o kojima dijelom ovisi njena uspješnost.

Za sigurnu i optimalnu primjenu dijetoterapije potrebno je slijediti nekoliko koraka, od početne liječničke, nutricionističke i laboratorijske evaluacije, pripreme i edukacije oboljelih i/ili roditelja/skrbnika, izrade individualnih izračuna i plana uvođenja ketogene dijeta, podešavanja izračuna za umanjivanje nuspojava i poboljšanje učinka, pa sve do izrade plana postupnog ukidanja. Pojedini koraci poput pripreme i edukacije od velikog su značaja u terapijskoj primjeni ketogene dijeta jer mogu povećati suradljivost i pridržavanje preporuka za primjenu ove dijetoterapije kao i umanjiti broj odustajanja. Navedeni pristup rada s oboljelima i/ili roditeljima/skrbnicima njegujemo i u savjetovalištu za ketogene dijeta pri programu EpiPrehrana čiji je nositelj udruga Dravet sindrom Hrvatska, a partner Hrvatska udruga za epilepsiju.



Edukativna radionica u dječjem vrtiću More

Udruga je 29. svibnja 2024. u 13 h održala [edukaciju u Dječjem vrtiću More](#), PPO Đurdice, Marohničeva ul. 12, 51000 Rijeka.

Predavanja su održali prof. dr. sc. Igor Prpić i Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.

Prof. dr. sc. Igor Prpić održao je predavanje na temu: **Vrućica i konvulzije u febrilitetu – febrilne konvulzije** kojim je obuhvatio:

- Pojašnjenje dijagnoze febrilnih konvulzija i simptoma
- Podjelu febrilnih konvulzija i razlike u usporedbi s dijagnozom epilepsije
- Ishode kod oboljelih s febrilnim konvulzijama
- Liječenje vrućice
- Simptomatsko liječenje epileptičkih napadaja
- Pružanje prve pomoći za vrijeme epileptičkog napadaja
- Predstavljanje smjernica za liječenje febrilnih konvulzija
- Važnost komunikacije i suradnje između roditelja i zdravstvenih i nezdravstvenih djelatnika (djelatnika vrtića) tijekom uključivanja i pohađanja djeteta u kolektiv

Vedrana Bibić, mag. nutr. clin. održala je predavanje o dijetoterapiji tvrdokornih epilepsija. U uvodnom dijelu upoznala je sudionike s podjelom hrane po skupinama te podjelom hranjivih tvari uz pružanje informacija o trenutnim preporukama za pravilnu prehranu. Također je podijelila rizične čimbenike malnutricije, općenito, kod oboljelih od epilepsije uz naglasak da su kod rijetkih i kompleksnih epilepsija, osim učestalih epileptičnih napadaja, prisutne i brojne pridružene poteškoće koje mogu uvelike utjecati na nutritivni status oboljelog. Nutritivni status je zbog toga često narušen, a stupanj uhranjenosti može imati utjecaja i na same simptome primarne bolesti. Kako se farmakološkom terapijom rijetko postiže zadovoljavajuća kontrola epileptičnih napadaja, često se primjenjuju i metode ne-farmakološkog liječenja uključujući i dijetoterapiju. Stoga je podijelila informacije o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta kod oboljelih od epilepsije koja je prikladna za sve dobne uzraste kao dokazana metoda ne-farmakološkog liječenja. Kako bi primjena ketogene dijeta bila sigurna i uspješna, potreban je multidisciplinarni tim kojeg čine neuropedijatri/neurolozi/ epileptolozi, medicinske sestre i nutricionisti. S obzirom na to da je riječ o dijetoterapiji, koja zahtijeva velik rad i ulaganja svih članova tima, naglasila je i važnost suradnje

i komunikacije s djelatnicima vrtića u slučaju da dijete pohađa kolektiv i primjenjuje ovu vrstu prehrane.

Za kraj je predstavila rad udruge Dravet sindrom Hrvatska i njene projekte i programe od kojih je istaknula protokol za hitna stanja koji će zasigurno biti od velike pomoći djelatnicima vrtića u slučaju pojave epileptičkog napadaja za vrijeme djetetovog boravka u ustanovi.



Edukativna radionica u dječjem vrtiću Rastočine

Klinički nutricionist Udruge je 17. rujna 2024. godine održao edukaciju u dječjem vrtiću Rastočine u Rijeci na temu: Dijetoterapija sindroma nedostatka GLUT1 za djelatnike vrtića uz predstavljanje programa EpiPrehrana i protokola za hitna stanja.



Procjena zdravstvenih tehnologija

Po završetku konferencije Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija, dana 19. listopada 2024. godine od 14-17 h u hotelu Amphora u Splitu održala se [radionica o procjeni zdravstvenih tehnologija](#) koju je vodila Mirjana Huić.

Na edukativnoj radionici prikazana je procjena zdravstvenih tehnologija (eng. *Health Technology Assessment*, HTA) kao temeljni alat za unapređenje zdravstvenih sustava i racionalizaciju resursa u zdravstvu, posebno s obzirom na nadolazeće regulatorne promjene na razini Europske unije. HTA se bavi procjenom kliničkih, ekonomskih, etičkih i društvenih aspekata zdravstvenih tehnologija, uključujući lijekove, medicinske uređaje i postupke, kako bi se optimizirao njihov utjecaj na zdravstvene ishode, sigurnost pacijenata i financijsku održivost zdravstvenih sustava.

Ovaj proces uključuje objektivni, multidisciplinarni pristup temeljen na medicini utemeljenoj na dokazima (eng. *Evidence-Based Medicine*, EBM). Glavni cilj HTA-a je donijeti preporuke koje će osigurati opravdanost primjene novih tehnologija ili zamjenu postojećih postupaka, uzimajući u obzir kliničku učinkovitost, sigurnost, troškove, organizacijske i pravne aspekte te mišljenja pacijenata i etičke elemente. Preporuke koje proizađu iz HTA procjena služe kao smjernice ministarstvima zdravstva, upravama bolnica i zdravstvenim osiguravajućim kućama, omogućujući im donošenje informiranih politika utemeljenih na dokazima, čime se zdravstveni sustavi čine učinkovitijima i dugoročno održivima.

Radionica se posebno osvrnula na uvođenje zajedničkog pravnog okvira za HTA na razini Europske unije, koji će, počevši od 2025. godine, omogućiti provođenje zajedničkih kliničkih procjena (eng. *Joint Clinical Assessments*, JCA) za sve zemlje članice. Cilj ove regulative je omogućiti pristup inovativnim zdravstvenim tehnologijama kroz jedinstveni sustav procjene, čime će se smanjiti dupliciranje HTA procesa na nacionalnim razinama, a time i troškovi. Zajednički rad na procjeni uključivat će ne samo kliničke aspekte novih tehnologija, već i suradnje u segmentima poput ekonomskih procjena i organizacijskih rješenja.

Implementacija regulative zahtijeva i strukturiran pristup kojim se osigurava uključivanje pacijenata i zdravstvenih stručnjaka kroz cijeli proces procjene. Na taj način pacijenti mogu doprinijeti svojim iskustvima i stavovima, naglašavajući važne aspekte kvalitete života i ishoda liječenja, dok zdravstveni stručnjaci svojim znanjem omogućavaju procjenu kliničkih koristi novih tehnologija. Ovakav pristup dodatno povećava transparentnost i prilagođenost HTA procesa stvarnim potrebama pacijenata i društva.

Na radionici su prikazani primjeri učinkovitosti HTA-a, poput istraživanja u Danskoj i Finskoj koje je pokazalo značajno smanjenje rizika od kolorektalnog karcinoma kod osoba s nasljednim

nepolipoznim karcinomom debelog crijeva koje su redovito provodile profilaktičku kolonoskopiju. Ova procjena ukazala je na to da se ovakva tehnologija pokazala izrazito troškovno učinkovitom te je preporučena za primjenu u zdravstvenim sustavima.

Osim toga, izloženi su primjeri procjena novih tehnologija za specifične bolesti poput spinalne mišićne atrofije i sindroma Dravet, koje su pokazale koliko HTA može pridonijeti identifikaciji terapija koje su klinički korisne i opravdane u odnosu na postojeće standarde skrbi.

Radionica je zaključena isticanjem važnosti koordiniranog pristupa procjeni zdravstvenih tehnologija na razini EU, što predstavlja velik korak prema integriranom europskom tržištu zdravstvenih inovacija. Time se osigurava ne samo bolja dostupnost medicinskih tehnologija nego i dugoročna održivost zdravstvenih sustava kroz zajedničke procjene koje omogućavaju transparentnost, koordinaciju i učinkovitiju uporabu resursa.

PROCJENA ZDRAVSTVENIH TEHNOLOGIJA

Program edukativne radionice

Voditeljica radionice: **Mirjana Huić**
HTA/EBM Center



14:00 – 14:45 *Što je procjena zdravstvenih tehnologija?*

- Uloga dionika – pacijenata/udruga i kliničkih stručnjaka/ stručnih društava u postupku procjene zdravstvenih tehnologija
- Uredba EU o procjeni zdravstvenih tehnologija

14:45 – 15:45 *Zajedničke kliničke procjene – Rad u skupini*

15:45 – 16:00 *Pauza za kavu*

16:00 – 16:30 *Zajednička znanstvena savjetovanja - Rad u skupini*

16:30 – 16:50 *Uloga dionika u postupku utvrđivanja zdravstvenih tehnologija u nastajanju i dobrovoljnoj suradnji*

16:50 – 17:00 *Završna riječ*

HOTEL AMPHORA, 19. LISTOPADA 2024.

Šetalište Pape Ivana Pavla II 51, 21000 Split
14:00–17:00 h

Prijavite se putem **MS**
Forms obrasca



Edukativna radionica Procjena zdravstvenih tehnologija (eng. Health Technology Assessment)



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.

5. studentski skup o rijetkim bolestima

27. travnja 2024. na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu održao se 5. studentski skup o rijetkim bolestima s temom: Neurološke rijetke bolesti, pod mentorstvom prim. dr. sc. Danijele Petković Ramadža, dr. med.

Rijetke bolesti su često kronične, progresivne, degenerativne, životno ugrožavajuće, uz uzrokovanje invaliditeta, te se često pojavljuju odmah po rođenju. Terapija je samo potporna, a prognoza i tijek bolesti su različiti. Rijetke neurološke bolesti se teško dijagnosticiraju i liječe. Za dijagnozu potrebna su genetska testiranja kao i suradnja specijalista neurologije drugim stručnjacima. Ipak, naše zalaganje za rijetke neurološke bolesti polako donose rezultate. Irena Bibić, predsjednica Udruge, održala je predavanje na temu: Epilepsija iz perspektive roditelja kojom je obuhvatila putovanje oboljelog od prvog simptoma do odrasle dobi. Kroz putovanje prikazala je što za obitelj znači dijagnoza, terapija i potrebe liječničkog nadzora. Poseban naglasak je stavila na izazove koje rijetke i kompleksne epilepsije stavljaju pred obitelj. U dobroj interakciji sa sudionicima prošli su i pozitivne ishode jer će se budući liječnici u svojoj praksi možda susresti i liječiti ove dijagnoze. Predavanjem smo, nadamo se, doprinijeli njihovom znanju, te podigli svijest o svakodnevnom životu s rijetkom i kompleksnom epilepsijom, izazovima koje bolest donosi i ono najvažnije izazovima s kojima se obitelji svakodnevno susreću.



Together for rare and complex epilepsies

31. svibnja 2024. je održan prvi sastanak s udrugama za rijetke i kompleksne epilepsije diljem Europe!

Sastanak je organiziran od strane ePAG EpiCARE-a kojim je omogućena jedinstvena prilika za upoznavanje i poticanje suradnje!

Prof. Alexis Arzimanoglou predstavio je Europsku Referentnu Mrežu za rijetke i kompleksne epilepsije (ERN EpiCARE), a Isabella Brambilla tim ePAG EpiCARE-a u kojem su uključene Irena Bibić kao dopredsjednica ePAG EpiCARE-a i Vedrana Bibić kao tajnica ePAG EpiCARE-a.

Vedrana Bibić je predstavila projekte ePAG EpiCARE-a poput putovanja oboljelog i letaka za rijetke i kompleksne epilepsije. Za pripremu navedenih dokumenata je većina sudionika iskazala interes, a svi sudionici su se složili da su ovi dokumenti vrijedan alat kako za populaciju oboljelih tako i za liječnike. Malgorzata Kosla je predstavila jednu od novih aktivnosti ePAG-a, a to je transversalna anketa za rijetke i kompleksne epilepsije za koju je također iskazan velik interes sudionika. Nadalje je Irena Bibić predstavila iduću inicijativu ePAG-a, a to je prvi hibridni sastanak s udrugama za rijetke i kompleksne epilepsije s ciljem jačanja suradnje i rada na postizanju zajedničkih ciljeva. Matt Bolz Johanson je predstavio planirane teme radionica za ovaj sastanak koje obuhvaćaju partnerstvo s udrugama oboljelih i kvalitetu života. Za kraj je Kathy Redmond predstavila inicijativu stvaranja europskog saveza za rijetke i kompleksne epilepsije čija je potreba objašnjena s prikazom zajedničkih teškoća i potreba na individualnoj razini, razini zajednice i razini udruga oboljelih.

Na sastanku je prisustvovalo 55 predstavnika različitih udruga za rijetke i kompleksne epilepsije te je zakazan idući online sastanak za kolovoz 2024.

Seriya online sastanaka s predstavnicima udruga se nastavila tijekom 2024. godine s ukupno pet održanih sastanaka s ciljem stvaranja europskog saveza za rijetke i kompleksne epilepsije.



EpiCARE ERN AGM Annual General Meeting

Tijekom godišnjeg sastanka ERN EpiCARE-a od 17.-19. lipnja u Barceloni uživo je sudjelovalo 9 članova ePAG EpiCARE-a i to Isabella Brambilla, Irena Bibić, Carol-Anne Partridge, Maryse Arendt, Malgorzata Kosla, Zhana Chokheli, Bojana Mirosavljević, Vincent Chatain i Vedrana Bibić.

17. lipnja sudjelovali smo na sastancima pojedinih radnih grupa unutar EpiCARE-a, a 18. lipnja tijekom godišnjeg sastanka imali smo priliku predstaviti inicijative ePAG EpiCARE-a uključujući status i napredak putovanja oboljelog i letaka za rijetke i kompleksne epilepsije, transverzalnu anketu za rijetke i kompleksne epilepsije i organizaciju hibrinog sastanka s radionicama u 2025. godini, te izvijestili o ishodima prvog online sastanka s udrugama za rijetke i kompleksne epilepsije diljem Europe.

19. lipnja održan je i ePAG sastanak tijekom kojeg smo zajedno s liječničkim timom nastavili rad na anketi za rijetke i kompleksne epilepsije. Među 120 sudionika prisutni su bili i 2 člana našeg upravnog odbora, Irena Bibić i Vedrana Bibić, te prof. Maša Malenica koja je član EpiCARE izvršnog odbora.



15. europski kongres o epilepsiji

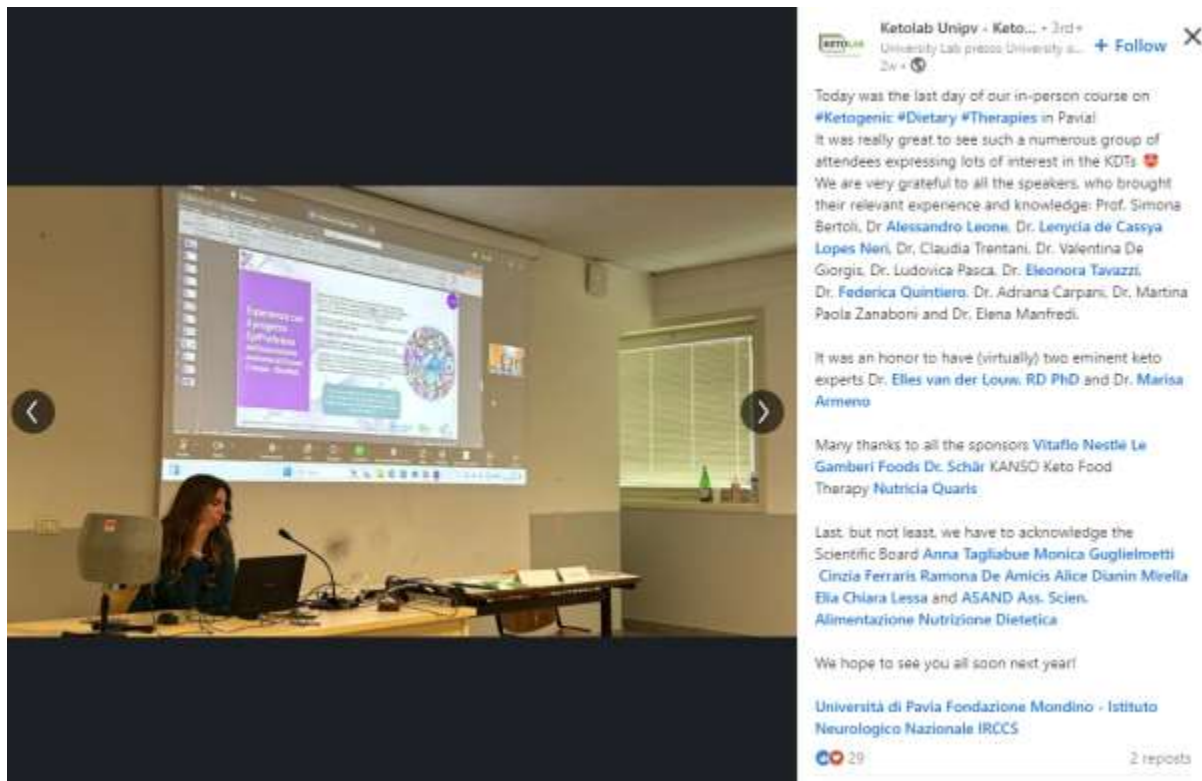
Naša predsjednica, Irena Bibić, ove je godine sudjelovala na 15. Europskom kongresu o epilepsiji koji se održavao u Rimu od 7.-11. rujna 2024.

Osim rada na umrežavanju i jačanja suradnji sudjelovala je i na različitim sesijama i radionicama tijekom dva dana boravka u Rimu!



Applicazione della Terapia Dietetica Chetogenica: corso teorico-pratico

Naša klinička nutricionistica, Vedrana Bibić, sudjelovala je online putem na talijanskoj edukaciji za terapijsku primjenu ketogenih dijeta koja se održala u Pavii od 25.-27. rujna 2024. godine u organizaciji Sveučilišta u Pavii, KetoLaba i ASAND-a, kao predavač u sesiji Vivere in terapia chetogenica: esperienze a confronto pri kojoj je podijelila osobna iskustva kao i iskustva kroz program EpiPrehrana.



Balkan Meeting: Epilepsy Is Not a Sentence

Događaj u organizaciji bugarske udruge roditelja i djece s epilepsijom održao se u Sofiji, 4. listopada 2024. godine te je okupio različite sudionike među kojima se online putem pridružila i Irena Bibić, predsjednica Udruge, s temom: “Patient Advocacy in Practice: Impact of EpiPrehrana, Emergency Protocol and Advent Dravet – A Real-World Family Program”.

Predstavila je Udrugu posvećenu pružanju podrške obiteljima i oboljelima s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Kroz svoje aktivnosti, Udruga radi na podizanju svijesti, pružanju edukacija te osiguravanju podrške obiteljima kako bi se poboljšala kvaliteta života oboljelih i njihovih skrbnika. Organizacija surađuje s nacionalnim i međunarodnim stručnjacima te se uključuje u istraživačke projekte kako bi unaprijedila liječenje i pristup ovim izazovnim stanjima.

Posebnu pažnju stavila je na uključivanju zajednice i razvoju inovativnih programa, poput dijetoterapije i protokola za hitna stanja. Predstavila je misiju za stvaranje poticajnog i podržavajućeg okruženja. Kroz kontinuirani rad, zajednički unaprjeđujemo dijagnostiku, liječenje i opću informiranost o rijetkim epilepsijama te surađujemo s drugim organizacijama diljem svijeta kako bi osigurali napredak i nadu za sve pogođene.



Balkan meeting

Epilepsy is not a sentence

organized by Association of Parents with Children with Epilepsy Bulgaria

Under the patronage of the President of the Republic of Bulgaria Rumen Radev



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

60. obljetnica odjela za pedijatrijsku neurologiju s dnevnom bolnicom

13. prosinca 2024. godine u hotelu Westin u Zagrebu održala se proslava 60. obljetnice odjela za pedijatrijsku neurologiju s dnevnom bolnicom Klinike za dječje bolesti Zagreb. Na skupu su prisustvovali i članovi naše Udruge, Lidija i Tomislav Dedić koju su predstavljali naš rad!



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

In search of lost times: Challenging focal cortical dysplasias and autoimmune disease with epilepsy

Od 16. do 18. prosinca 2024. godne predsjednica Udruge sudjelovala je na radionici u Rimu online putem. U program radionice, 17. prosinca uključena je i ePAG sesija pod naslovom: Patient engagement in research and advocacy. U sesiju se online putem uključila i naša predsjednica, Irena Bibić, a predavanja su bila sljedeća:

- Patient-led collaborative research network, Malgorzata Kosla
- Patient involvement in country regulatory process, Irena Bibić
- Impact of lack of quality of life data in rare epilepsies, Carol-Anne Partridge
- How can Alliance for complex and rare epilepsies support research, Isabella Brambilla i Sandra Silvia Arrieta

Razgovori na ovoj sesiji, zajedno s entuzijastičnom predanošću pacijenata koji podržavaju svaki korak istraživanja i suradnje, istaknuli su zajednički cilj: postizanje bolje multidisciplinarnе skrbi i poboljšanje kvalitete života za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.



Jedan od ključnih trenutaka sesije bila je inicijativa za osnivanje Saveza za kompleksne i rijetke epilepsije (Complex and Rare Epilepsy Alliance, CREA). Ovaj prijedlog naišao je na veliko odobravanje kliničara, istraživača i farmaceutskih tvrtki koji su prepoznali potencijal suradnje u prevladavanju fragmentacije uzrokovane specifičnim genetskim definicijama podtipova epilepsije.

Iako svaka rijetka bolest ima svoje jedinstvene značajke, sesija je naglasila kako ove rijetke i kompleksne epilepsije dijele brojne zajedničke potrebe. CREA će raditi na osiguravanju inovativnih rješenja za pacijentsku zajednicu te zagovarati veću društvenu podršku i bolje prepoznavanje ovih stanja.

Humanitarne akcije

Rotary Club Rijeka – Sveti Vid

Rotary Club Rijeka – Sveti Vid je 05. prosinca 2023. organizirao humanitarnu gala večer: *Kako uživati u rumu?* za našu Udrugu.

Od srca zahvaljujemo predsjedniku Kristijanu Zulli, prof. Radenki Kuzmanić Šamija i gđi. Sanji Krmpotić na organizaciji ovog događaja kao i svima koji su se odazvali na poziv u ovako velikom broju!

Hvala Vam na donaciji u iznosu od 4000 € koja je svečano uručena 23. siječnja 2024. godine.



Ajmo pomagati

Ove godine doživjeli smo izniman primjer ljudske solidarnosti zahvaljujući inicijativi „Ajmo pomagati“. Sve je započelo spontanom činom mladića koji je, saslušavši naš razgovor o planovima Udruge, jednostavno rekao: „Ajmo pomoći!“

Potaknuti tom idejom, on i njegovi prijatelji u samo pet dana uspjeli su prikupiti sredstva i osigurati 16 pulsni oksimetara za našu djecu. Ova donacija značajno će pomoći u praćenju zdravstvenog stanja naše djece, osobito u osjetljivim trenucima, te im uljepšala blagdansko razdoblje.

Pored materijalne pomoći, članovi inicijative „Ajmo pomagati“ pokazali su nevjerojatnu razinu empatije i razumijevanja za svakodnevne izazove s kojima se suočavaju naše obitelji.

Izražavamo duboku zahvalnost inicijativi „Ajmo pomagati“ za nesebičan doprinos i podršku. Vaš čin ostat će trajna inspiracija i podsjetnik na snagu zajedništva.



Obilježavanje međunarodnih dana

Tijekom 2024. godine podizali smo svijest o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i obilježili sljedeće međunarodne dane na društvenim mrežama i web stranici Udruge:

- 18.01. Međunarodni dan podizanja svijesti o alternirajućoj hemiplegiji dječje dobi
- 02.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o CHD2 povezanim poremećajima
- 09.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o SCN8A povezanoj epilepsiji
- 12.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o epilepsiji
- 14.02. Nacionalni dan podizanja svijesti o epilepsiji
- 15.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Angelman
- 24.02. Međunarodni dan podizanja svijesti o SCN2A povezanim poremećajima
- 29.02. Dan rijetkih bolesti
- Ožujak – mjesec podizanja svijesti o GRI povezanim poremećajima
- 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 spektra autizma
- 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

16.10. 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 21 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/>

Uz međunarodne dane pripremljeno je i 19 rođendanskih čestitka za članove Udruge.

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, Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju, Odjelom za neuropedijatriju KBC-a Sestre Milosrdnice i Klinikom za neurologiju KB-a Sveti Duh te ostvarila suradnju s KB-om Dubrava i Studentskom sekcijom za rijetke bolesti. Također je nastavila suradnju s Koalicijom udruga u zdravstvu, Hrvatskom udruhom za epilepsiju, Hrvatskom ligom protiv epilepsije, Dravet Italia Onlus 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 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 (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 redovito ažurirana te su dodani projekti i aktivnosti, iskustva članova te događaji.

Stranica *Dravet sindrom Hrvatska* je 2024. godine posjećena je 52861 puta s 25043 posjetitelja.

Stranica *EpiPrehrana* je 2024. godine posjećena je 18252 puta s 8944 posjetitelja.

Facebook profil:

1762 pratitelja

Pregledi: 78240

Broj objava u 2024. godini: 299

Broj priča u 2024. godini: 43

Doseg objava u 2024. godini: 59637

Posjeti FB stranici: 7144

Interakcije na FB stranici: 11421

Instagram profil:

136 pratitelja

Pregledi: 4116

Broj objava u 2024. godini: 241

Broj priča u 2024. godini: 43

Doseg objava u 2024. godini: 1048

Posjeti Instagram stranici: 375

Interakcije na Instagram stranici: 495

YT kanal:

38 pretplatnika

Broj objava u 2024. godini: 28

Broj pregleda u 2024. godini: 1437

Vrijeme gledanja u 2024. godini: 30,4 h

Svečana dodjela donacije Rotary Club Rijeka – Sveti Vid:

Novi List: <https://www.novolist.hr/rijeka-regija/rijeka/svecano-donirano-4000-eura-udruzi-dravet-sindrom-hrvatska/>

KanalRi: <https://kanal-ri.hr/donacija-udruzi-dravet-sindroma/>

Nacionalni dan osoba s epilepsijom:

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/zagrebacke-price/majka-djeteta-koje-se-bori-s-mucnom-bolesti-sinu-je-trebala-pomoc-a-zena-na-ulici-se-samo-okrenula-i-otisla/601011/>

Dan rijetkih bolesti:

HINA: https://www.hina.hr/vijest/11548857?fbclid=IwAR393iLP9tY-Pjk6h6dKC7sA5oBXIUnaVbZ-uV1B72qDMXDISJKA8P2_rkA

Index: https://www.index.hr/vijesti/clanak/oko-500-hrvata-ima-rijetke-epilepsije-donedavno-nisu-mogli-dozivjeti-odraslu-dob/2542962.aspx?fbclid=IwAR3FbLLYpzmO6jo79kLTySG6dnhnEveiqviT_6CZhkiO0iben90hM1L23hY

Tportal: https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/problem-petstotinjak-obiljelih-od-kompleksnih-epilepsija-20240229?meta_refresh=1&fbclid=IwAR0w0ADykMbqBYWEvINbmLVbWWXjTMwf338TQ3b1GrqVDjMI9g_t1DL6TTg

Prigorski.hr: <https://prigorski.hr/medunarodni-je-dan-rijetkih-bolesti-500-ak-ljudi-boluje-od-kompleksnih-epilepsija/?fbclid=IwAR3WU1wv9YQ4DLDRsjEwqf2dtliE-gXYNQWU4-Wd2UI7FN-R2rpKhXXrXI>

Net.hr: https://net.hr/danas/vijesti/oko-500-hrvata-ima-rijetke-i-kompleksne-epilepsije-sustav-ih-ne-prepoznaje-dovoljno-efe5f102-d6d3-11ee-9e74-7ecc6c482c09?fbclid=IwAR1BCokFKILpDsltY_g5t25618EoESPwjpU4oAwkOPlmknfKHfOW276MNdk

Glas Istre: https://www.glasistre.hr/hrvatska/2024/02/29/dan-rijetkih-bolesti-problem-500-njak-obiljelih-od-kompleksnih-epilepsija-917810?fbclid=IwAR2u9JuInXHcoBFSc-Wu1X4zIUWn3nSWqgFz1_3hCl3NjNwtWC9QyKakc6I

24 sata: https://miss7zdrava.24sata.hr/zdravlje/u-hrvatskoj-jos-nema-registra-obiljelih-od-rijetkih-bolesti-sto-im-otezeva-lijecenje-24907?fbclid=IwAR3FbLLYpzmO6jo79kLTySG6dnhnEveiqviT_6CZhkiO0iben90hM1L23hY

Vijesti HRT: https://vijesti.hrt.hr/hrvatska/dan-rijetkih-bolesti-problem-500-njak-obiljelih-od-kompleksnih-epilepsija-11388974?fbclid=IwAR2rLwdoZfUcOWyFI9F0IF1ghxyFQvONcYjjne1-4eH_wKPyiC_QA1z86w

Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Dravet:

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/vijesti/zg-info/borba-s-rijetkom-bolescu-izaziva-i-do-150-epileptickih-napadaja-na-dan/639035/>

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/magazin/okrutna-bolest-za-koju-nema-lijeka-iznimno-je-opasna-ljeti-nemoguce-je-danima-ne-izlazimo-iz-kuce/639289/>

Splitsko-dalmatinska županija:

Dalmacija.hr: <https://www.dalmacija.hr/aktualno/novosti/clanak/primanje-za-udruge-i-ustanove-socijalnoga-humanitarnog-i-karitativnog-karaktera>

Dalmacija danas: <https://www.dalmacijadanas.hr/brojne-ustanove-i-udruge-s-podrucja-sdz-dobile-prigodan-poklon-od-zupanije-simbolican-je-to-cin-ali-njihova-ljubav-i-briga-je-sve-samo-nije-simbolicna>

Predsjednica Udruge sudjelovala je u radio emisiji Izaberi zdravlje Hrvatskog radija 27. veljače povodom Dana rijetkih bolesti i radio emisiji Top radija povodom Ljubičastog dana 26. ožujka. Dopredsjednica Udruge sudjelovala je u reportaži Otvorene TV.

Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2024. godini financirani su najvećim dijelom iz lokalnih proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana. Projekt Vidi i mene financiran je od strane Primorsko-goranske županije. Konferencija Različita lica rijetkih i kompleksnih epilepsija financirana je sponzorstvima i donacijama farmaceutskih i ostalih tvrtki. Kako bi zadovolji i ostvarili postavljene ciljeve u našem radu prisutan je velik volonterski doprinos svih sudionika naših aktivnosti.

Financijski izvještaj

Referentna stranica

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJI NEPROFITNIH ORGANIZACIJA

za razdoblje od 1.1.2024 do 31.12.2024

Naziv obveznika: UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROM HRVATSKA			
Poštanski broj: 21000	Mjesto: SPLIT	RNO broj: 0288446	
Adresa sjedišta: SVETOG KRIŽA 23		Matični broj: 04299086	
Račun (IBAN): HR9024020061100719876		OIB: 46579797492	
Šifra djelatnosti: 8809	Ostale djelatnosti socijalne skrbi bez smještaja, d. n.		Oznaka razdoblja: 2024-12
Šifra grada/općine: 409	Grad/općina: SPLIT	Šifra županije: 17	
Broj pogreška: Nema	Obveznik vođenja dvojnog knjigovodstva (DA/NE): DA		
Kontrolni broj: 4.416.849,68			

Neki financijski pokazatelji iz obrasca:

Iznosi u eurima i centima

BIL-NPF	AOP	Stanje 31. siječnja		Stanje 31. prosinca	
		2024.	2023.	2024.	2023.
IMOVINA (AOP 002+074)	001	8.123,63		17.916,93	
OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+196)	145	8.123,68		17.916,93	
PRIRAS-NPF		Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine		Ostvareno u izvještajnom razdoblju	
PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049)	001	16.614,39		55.672,29	
UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147)	148	16.406,90		46.420,20	
Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153)	154	6.891,67		16.133,76	
Manjak prihoda za pokriće u sljedećem razdoblju (AOP 150+152-149-151+153)	155	0,00		0,00	
G-PRIK-NPF		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	

Zakonski zastupnik: **IRENA BIBIĆ**

Potpis zakonskog zastupnika

Datum: **25.02.2025.**

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

POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

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

Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID Izvještaja: **7829675** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2024.**

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: **28.02.2025.**

Datum izdavanja: **28.02.2025.**

Ovjera FINA-e

FINANCIJSKA AGENCIJA
REGIONALNI CENTAR SPLIT
30

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