

Split, 21. listopada 2025.

Predmet: Zapisnik sastanka s **Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike**

Datum: 21. listopada 2025. godine

Mjesto: Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Zagreb

Tema: Problemi u sustavu skrbi za punoljetne osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama

Predstavnice **Udruge Dravet sindrom Hrvatska** održale su sastanak s predstavnicima **Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, Zavoda za socijalni rad i Zavoda za skrbništvo**, s ciljem ukazivanja na ozbiljne nedostatke u praksi skrbi za punoljetne osobe s kompleksnim epilepsijama.

Tijekom sastanka izneseni su brojni primjeri koji potvrđuju da sustav nije prilagođen životnim okolnostima osoba koje, unatoč teškim oblicima bolesti, danas zahvaljujući napretku medicine žive duže, no ostaju bez odgovarajuće podrške nakon 18. godine života.

Istaknuti su glavni problemi:

- roditelji gube pravo zastupanja i potpisa u ime punoljetnog djeteta,
- bolnice i institucije često nemaju zakonsku osnovu za prihvaćanje roditeljskog potpisa,
- socijalne službe nisu dovoljno educirane o rijetkim i kompleksnim epilepsijama,
- postupci skrbništva kasne, a roditelji nemaju pravodobne informacije ni podršku.

Predstavnici Ministarstva i Zavoda priznali su težinu situacije te izrazili spremnost na suradnju i bolju koordinaciju s udrugama i roditeljima.

ZAKLJUČCI SASTANKA

Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, u suradnji sa **Zavodom za socijalni rad i Zavodom za skrbništvo**, preuzelo je obvezu pokretanja **izradu smjernica za socijalne radnike** koje će se odnositi na rad s punoljetnim osobama s teškim oblicima invaliditeta i kompleksnim epilepsijama.

Smjernice će imati za cilj:

- osigurati **ujednačenu i pravodobnu primjenu postupaka** u centrima za socijalnu skrb,
- **poboljšati komunikaciju** između socijalnih službi, roditelja i udruga,
- spriječiti **prekid kontinuiteta skrbi** nakon navršениh 18 godina života,

- omogućiti da se **svaka obitelj pravovremeno informira** o postupku skrbištva, potrebnoj dokumentaciji i pravima koja proizlaze iz statusa djeteta s teškim invaliditetom.

Dogovoreno je da će Ministarstvo i Zavod u procesu izrade smjernica **uključiti predstavnike udruge roditelja**, kako bi preporuke bile utemeljene na stvarnim iskustvima iz prakse. Cilj je stvoriti **jasne i provedive protokole** koji će socijalnim radnicima olakšati rad, a obiteljima osigurati veću pravnu i emocionalnu sigurnost.

Irena Bibić

Predsjednica Udruge Dravet sindrom Hrvatska