

Operativni i financijski plan rada Udruge za 2026. godinu

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: 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 epileptičkih 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 prijenosnika 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, epileptičkih sindroma i genetskih epilepsija! Okupljeni članovi su s područja Republike Hrvatske.

UPRAVNI ODBOR:

Irena Bibić, predsjednica

Ivana Golob Mihić, dopredsjednica

Lidija Dedić, tajnica

Paula Horvat, član upravnog odbora

Vedrana Bibić, član upravnog odbora

ETIČKO POVJERENSTVO:

Marija Samaržija

Ivana Glavač

Lorena Černjul

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

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

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.

NAŠE VRIJEDNOSTI

- *Oboljele i njihove obitelji stavljamo na prvo mjesto.*
- *Štitimo i promičemo prava jedne od najranjivijih društvenih skupina bez promicanja osobnih interesa vlastitih članova.*
- *Dobro razumijemo snagu suradnje i spremni smo surađivati sa svim dionicima koji su zainteresirani za poboljšanje života osoba pogođenih rijetkim epileptičkim sindromima.*
- *Strastveni smo u svom radu jer je naša strast pokrenuta dubokom osobnom povezanošću s oboljelima što nas motivira za postizanje naših ciljeva.*
- *Imamo snažan osjećaj solidarnosti koji ujedinjuje naše članove i stvara zajednicu u kojoj smo predani i pomažemo jedni drugima kako bi se izborili za bolju kvalitetu života oboljelih.*
- *Motiviramo stručni tim u razvoju kvalitetne zdravstvene skrbi oboljelih od rijetkih epileptičnih bolesti.*
- *Zajedno radimo na postizanju naših zajedničkih ciljeva i rješavanju zajedničkih izazova*
- *Ulažemo u inozemnu i tuzemnu suradnju s nadležnim institucijama i organizacijama radi ostvarenja ciljeva.*
- *Primjenjujemo inovativne pristupe u svom radu koji doprinose ispunjavanju ciljeva.*

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

CILJEVI UDRUGE

Udruga je osnovana za:

- stvaranje uvjeta za što kvalitetniji život osoba koje boluju od sindroma Dravet, drugih rijetkih i teških oblika epilepsije i epileptičkih sindroma te genetskih sindroma povezanih s epilepsijom,
- pružanje edukacije roditeljima i liječnicima,
- unaprjeđenje sustava zdravstvene i socijalne skrbi,
- promicanje ljudskih prava,
- poticanje medicinskih istraživanja i znanstvene suradnje,
- obrazovanje i informiranje javnosti o rijetkim epilepsijama,
- razvoj međunarodne suradnje i društvene solidarnosti.

Područje djelovanja

Udruga djeluje na području Republike Hrvatske te inozemno na području Europske Unije kroz aktivnosti u zdravstvu, socijalnoj skrbi, obrazovanju, istraživanjima, međunarodnoj suradnji, volonterstvu, medijima i javnom zagovaranju.

Područje djelovanja sukladno registru udruga

- Zaštita zdravlja
- Socijalna djelatnost
- Obrazovanje, znanost i istraživanje
- Ljudska prava
- Međunarodna suradnja
- Demokratska politička kultura
- Gospodarstvo

STRATEŠKI CILJEVI UDRUGE 2022. – 2027.

1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge
2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške
3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata
4. Pобољшanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi
5. Poticanje istraživanjima i znanstvenoj suradnji

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Operativni plan za 2026. godinu

Operativni plan Udruge za 2026. godinu izrađen je u skladu sa Strateškim planom djelovanja Udruge od 2022. do 2027. godine i predstavlja konkretizaciju strateških ciljeva kroz planirane aktivnosti, programe i mjere usmjerene na unaprjeđenje kvalitete života osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, te članova njihovih obitelji.

Plan obuhvaća razdoblje od 1. siječnja do 31. prosinca 2026. godine te je usmjeren na stabilizaciju i daljnji razvoj organizacijskih kapaciteta Udruge, jačanje sustavne podrške obiteljima, zagovaranje prava oboljelih te unapređenje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi. Poseban naglasak stavlja se na suradnju s relevantnim dionicima u sustavu zdravstva, socijalne skrbi, obrazovanja i znanstveno-istraživačke zajednice, kako bi se osigurao integrirani i održivi pristup potrebama korisnika.

Udruga u 2026. godini nastavlja djelovati kao organizacija koja odgovara na stvarne potrebe obitelji, potrebe koje su često nedovoljno prepoznate u postojećim sustavima. Kroz dugogodišnji rad prepoznata je važnost kontinuiranog jačanja ljudskih kapaciteta, stabilnosti organizacije i održivosti programa, jer bez snažne udruge nema ni kvalitetne podrške korisnicima. Operativni plan stoga polazi od realnih resursa, ali i jasne odgovornosti prema članovima, volonterima, zaposlenicima i zajednici.

Strateški ciljevi Udruge za 2026. godinu definirani su kako slijedi:

1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge
2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške
3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata
4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi
5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji

Navedeni ciljevi međusobno su povezani i nadopunjuju se, a njihova provedba planirana je kroz konkretne aktivnosti, jasno definirane odgovornosti i mjerljive rezultate. Operativni plan za 2026. godinu predstavlja temelj za sustavan, transparentan i odgovoran rad Udruge, uz jasno usmjerenje prema dugoročnom društvenom učinku i zaštiti prava pacijenata i njihovih obitelji.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>1. Jačanje organizacijskih i ljudskih kapaciteta Udruge</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska (Upravni odbor, zaposlenici i volonteri)</p>	<p>Udruga će tijekom 2026. godine osiguravati stabilno upravljanje, administrativno i financijsko poslovanje, koordinaciju zaposlenika, suradnika i volontera te pripremu i provedbu programa i projekata. Aktivnosti uključuju planiranje, izvještavanje prema donatorima, vođenje dokumentacije, jačanje internih procedura, korištenje digitalnih alata i razvoj partnerstava na nacionalnoj i međunarodnoj razini.</p> <p>Kontinuirana provedba aktivnosti tijekom cijele godine.</p>	<p>Grad Split</p> <p>Splitsko-dalmatinska županija</p>	<p>Nacionalna zaklada</p> <p>Ministarstvo zdravstva</p> <p>Švicarsko-hrvatski program suradnje</p> <p>Jedinice lokalne i regionalne samouprave</p> <p>Donacije i sponzorstva</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Osigurati stabilno, transparentno i učinkovito upravljanje Udrugom te održivost rada i programa.</p> <p>Indikatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Očuvan kontinuitet rada Udruge tijekom cijele godine - Zaposlene najmanje 2 osobe i uključeni vanjski suradnici/volonteri - Pripremljeno i prijavljeno najmanje 3–5 projektnih prijava - Izrađeni i predani svi obvezni opisni i financijski izvještaji u roku - Redovito vođena administrativna i financijska dokumentacija <p>U skladu sa strateškim ciljem 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge.</p>

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>2.1. Provedba i praćenje programa EpiMIND: Jačanje mentalnog zdravlja i otpornosti oboljelih od epilepsije i njihovih obitelji</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Program EpiMIND usmjeren je na jačanje mentalnog zdravlja i otpornosti osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama te njihovih obitelji. U 2026. godini planira se provedba online individualne i grupne psihoterapije, savjetodavne podrške, edukativnih radionica o mentalnom zdravlju i suočavanju sa stresom, izrada edukativnih sadržaja te administrativno praćenje i evaluacija programa.</p> <p>Napomena o mogućim odstupanjima: Provedba programa ovisi o odobrenju projektnih prijava i osiguranju financijskih sredstava. U slučaju neodobranja financiranja, program se neće provoditi ili će se provoditi u ograničenom opsegu, sukladno mogućnostima Udruge.</p>	<p>Partner: Hrvatska udruga za epilepsiju</p> <p>Suradnici: psihoterapeut, psiholog, neuropedijatar, neurolozi, lokalna zajednica</p>	<p>Ministarstvo zdravstva</p> <p>Nacionalna zaklada</p> <p>Donacije</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Poboljšati mentalno zdravlje i otpornost obitelji koje žive s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.</p> <p>Indikatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Provedene individualne i/ili grupne psihoterapijske aktivnosti - Održane online radionice o mentalnom zdravlju i suočavanju sa stresom - Uključeni korisnici (obitelji/skrbnici) u program podrške - Provedena evaluacija zadovoljstva korisnika <p>U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata, 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi i 5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji.</p>
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>2.2. Provedba i praćenje programa Centar za DKU u zdravstvu – Znanje u službi života</p>	<p>Program DKU usmjeren je na razvoj i provedbu društveno korisnog učenja u području zdravstva kroz povezivanje studenata zdravstvenih studija s obiteljima osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Aktivnosti uključuju razvoj programskog</p>	<p>Partneri: Fakultet zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci Suarez Next GmbH (Švicarska)</p>	<p>Švicarsko-hrvatski program suradnje</p> <p>Donacije</p>	<p>Cilj: Razviti model društveno korisnog učenja koji povezuje studente zdravstvenih studija s obiteljima oboljelih.</p> <p>Indikatori:</p>

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

<p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>okvira DKU-a, suradnju s visokoobrazovnim institucijama, izradu osnovnih edukativnih materijala, provedbu pilot-aktivnosti u zajednici te administrativno praćenje i evaluaciju programa.</p> <p>Napomena o mogućim odstupanjima: Provedba programa u cijelosti ovisi o odobrenju projektne prijave i osiguranju financijskih sredstava. U slučaju neodobravanja financiranja, program se neće provoditi.</p>	<p>Suradnici: Zdravstveni djelatnici i vanjski stručnjaci</p>	<p>Volonterski doprinos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Razvijen osnovni programski okvir DKU-a - Uspostavljena suradnja s visokoobrazovnim institucijama - Provedene pilot-aktivnosti u zajednici - Izrađeni osnovni edukativni materijali <p>Provedena evaluacija prve faze programa U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata, 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi i 5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji.</p>
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>2.3. Provedba i praćenje programa EpiPrehrana</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Program EpiPrehrana usmjeren je na podizanje svijesti i pružanje stručne podrške za terapijsku primjenu ketogenih dijeta kod rijetkih i kompleksnih epilepsija. Aktivnosti uključuju online nutricionističko savjetovalište, edukaciju obitelji i zdravstvenih djelatnika, izradu i objavu edukativnih materijala, recepata i priručnika te suradnju s referentnim centrima i međunarodnim partnerima.</p> <p>Kontinuirana provedba programa tijekom cijele godine.</p>	<p>Partner: Hrvatska udruga za epilepsiju</p> <p>Suradnici: Referentni centar Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi (KBC Rijeka) Referentni centar za predoperativnu obradu bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom (KB Dubrava) KBC Zagreb KBC Sestre Milosrdnice</p>	<p>Ministarstvo zdravstva</p> <p>Donacije i sponzorstva</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Povećati dostupnost i kvalitetu stručne podrške u terapijskoj primjeni ketogenih dijeta.</p> <p>Indikatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Provedeno online savjetovalište za obitelji - Uključeni korisnici u nutricionističku podršku - Izrađeni i objavljeni edukativni materijali (priručnik, članci, recepti) - Ostvarena suradnja sa zdravstvenim ustanovama i stručnjacima - Redovito praćenje i dokumentiranje aktivnosti programa

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>3. Zagovaranje prava oboljelih</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Udruga će provoditi zagovaračke aktivnosti usmjerene na poboljšanje prava i dostupnosti dijagnostike, liječenja i skrbi za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Aktivnosti uključuju prikupljanje iskustava članova, izradu dopisa i prijedloga prema nadležnim tijelima, sudjelovanje u radnim skupinama i savjetovanjima te suradnju s drugim organizacijama civilnog društva.</p> <p>Kontinuirana provedba aktivnosti tijekom cijele godine.</p>	<p>Potencijalni suradnici: Ministarstvo zdravstva Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Ministarstvo znanosti, obrazovanja i mladih Povjerenstvo za rijetke bolesti Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje Jedinice lokalne i regionalne samouprave Nacionalni savezi i mreže udruga pacijenata npr. Hrvatska udruga za epilepsiju, Koalicija udruga u zdravstvu i druge organizacije civilnog društva u području zdravstva i socijalne skrbi</p>	<p>Nacionalna zaklada</p> <p>Donacije</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata, 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi i 5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji.</p> <p>Cilj: Unaprijediti prava i položaj osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama u sustavima zdravstva i socijalne skrbi.</p> <p>Indikatori: - Izrađeni i upućeni službeni dopisi, prijedlozi ili inicijative - Sudjelovanje u sastancima, savjetovanjima ili radnim skupinama - Prikupljena i dokumentirana iskustva članova Udruge - Informirani članovi o promjenama u pravima i procedurama</p> <p>U skladu sa strateškim ciljevima 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata i 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi.</p>
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

<p>4. Podizanje svijesti i senzibilizacija javnosti</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Tijekom 2026. godine Udruga će provoditi aktivnosti podizanja svijesti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama kroz obilježavanje međunarodnih dana, javne kampanje, medijske aktivnosti te suradnju s lokalnom zajednicom, stručnjacima i organizacijama civilnog društva.</p> <p>Kontinuirana provedba aktivnosti tijekom cijele godine.</p>	<p>Suradnici: Hrvatska udruga za epilepsiju Referentni centar Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi (KBC Rijeka) Referentni centar Ministarstva zdravstva za epilepsiju (KBC Zagreb) Referentni centar Ministarstva zdravstva za predoperativnu obradu bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom (KB Dubrava) KBC Sestre Milosrdnice Dječja bolnica Srebrnjak Hrvatsko društvo za dječju neurologiju Lokalna zajednica Mediji</p>	<p>Nacionalna zaklada Donacije Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Povećati razinu informiranosti javnosti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama i smanjiti stigmju.</p> <p>Indikatori: - Obilježeni međunarodni dani i provedene javne aktivnosti - Izrađeni i distribuirani promotivni i informativni materijali - Ostvarena suradnja s medijima i lokalnom zajednicom - Doseg javnosti putem digitalnih i medijskih kanala</p> <p>U skladu sa strateškim ciljevima 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške i 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata.</p>
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>5. Advent Dravet</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Advent Dravet je godišnji edukativno-društveni događaj namijenjen obiteljima djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, stručnjacima i široj javnosti. Aktivnost uključuje edukativna predavanja, razmjenu iskustava, jačanje zajedništva te vidljivost rada Udruge.</p>	<p>Hrvatska udruga za epilepsiju</p> <p>Stručnjaci iz područja zdravstva, prehrane, mentalnog zdravlja i obrazovanja</p> <p>Zdravstvene ustanove</p>	<p>Ministarstvo zdravstva</p> <p>Nacionalna zaklada</p> <p>Jedinice lokalne i regionalne samouprave</p>	<p>Cilj: Osnažiti obitelji kroz edukaciju, razmjenu iskustava i jačanje zajedništva.</p> <p>Indikatori: - Održan događaj Advent Dravet (uživo ili online) - Sudjelovanje obitelji i stručnjaka</p>

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

	Od rujna do prosinca 2026. godine. Napomena o mogućim odstupanjima: Održavanje događanja ovisi o osiguranju finansijskih sredstava i logističkih uvjeta. U slučaju neodobranja projekta, događanje se neće provesti ili će se zamijeniti online aktivnošću manjeg opsega.	Lokalna zajednica	Donacije i sponzorstva Volonterski doprinos	- Provedena evaluacija zadovoljstva sudionika - Vidljivost događaja u javnosti i medijima U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata i 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi.
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
6. Koracima nade Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska	Program Koracima nade je višednevni edukativni kamp namijenjen obiteljima djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Fokus je na edukaciji, mentalnom zdravlju, prehrani, pravima i svakodnevnim izazovima, uz uključivanje stručnjaka iz različitih područja. Napomena o mogućim odstupanjima: Provedba kampa u potpunosti ovisi o odobrenju projektne prijave i osiguranju finansijskih sredstava. U slučaju neodobranja, kamp se neće provoditi.	Stručnjaci iz područja zdravstva, prehrane, mentalnog zdravlja i obrazovanja Zdravstvene ustanove Organizacije civilnog društva Lokalna zajednica	Nacionalna zaklada Jedinice lokalne i regionalne samouprave Donacije i sponzorstva Volonterski doprinos	Cilj: Pružiti cjelovitu edukativnu i psihosocijalnu podršku obiteljima kroz strukturirani višednevni program. Indikatori: - Proveden edukativni kamp za obitelji - Uključeni stručnjaci iz više područja (zdravlje, prehrana, mentalno zdravlje, prava) - Sudjelovanje planiranog broja obitelji - Provedena evaluacija zadovoljstva sudionika U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata i 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
<p>7. Edukativne aktivnosti i povezivanje članova</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Udruga će provoditi online edukativne radionice za članove, edukacije u odgojno-obrazovnim ustanovama te kontinuirano informiranje i povezivanje članova putem digitalnih kanala i zajednica podrške.</p> <p>Napomena o mogućim odstupanjima: Broj i opseg edukacija ovisit će o dostupnosti stručnjaka, financijskih sredstava i interesa ciljnih skupina.</p>	<p>Hrvatska udruga za epilepsiju</p> <p>Stručnjaci iz područja zdravstva, prehrane, mentalnog zdravlja i obrazovanja</p> <p>Odgojno-obrazovne ustanove</p> <p>Zdravstvene ustanove</p> <p>Organizacije civilnog društva</p> <p>Lokalna zajednica</p>	<p>Nacionalna zaklada</p> <p>Jedinice lokalne i regionalne samouprave</p> <p>Donacije i sponzorstva</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Osnažiti članove Udruge i druge dionike znanjem, informacijama i međusobnom podrškom.</p> <p>Indikatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Održane online edukativne radionice - Provedene edukacije u odgojno-obrazovnim ustanovama . Objavljeni edukativni sadržaji - Aktivna komunikacija i povezivanje članova <p>U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata i 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi.</p>
<p>8. Nacionalna i međunarodna suradnja</p> <p>Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska</p>	<p>Udruga će nastaviti suradnju s nacionalnim i međunarodnim organizacijama, stručnim društvima i mrežama u području epilepsije i rijetkih bolesti, uključujući sudjelovanje u radnim skupinama, projektima i prijenos dobre prakse u nacionalni kontekst.</p> <p>Napomena o mogućim odstupanjima: Razina uključenosti u međunarodne</p>	<p>Nacionalni partneri i suradnici:</p> <p>Hrvatska udruga za epilepsiju</p> <p>Hrvatska liga protiv epilepsije</p> <p>Društvo za dječju neurologiju</p> <p>Društvo za neurologiju</p> <p>Društvo za genetiku</p> <p>Koalicija udruga u zdravstvu</p>	<p>Donacije i sponzorstva</p> <p>Volonterski doprinos</p>	<p>Cilj: Ojačati poziciju Udruge kroz aktivnu suradnju i prijenos dobre prakse.</p> <p>Indikatori:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Održana suradnja s nacionalnim i međunarodnim partnerima - Sudjelovanje u radnim skupinama, sastancima i događanjima

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

	aktivnosti ovisit će o financijskim mogućnostima i prioritetima Udruge u 2026. godini.	Hrvatski savez za rijetke bolesti Zdravstvene ustanove i klinički centri u Republici Hrvatskoj Međunarodni suradnici: ERN EpiCARE ePAG ERN EpiCARE <i>Epilepsy Plus Alliance</i> Dravet sindrom Europska Federacija EURORDIS DITA <i>Task Force</i> <i>International League Against Epilepsy (ILAE)</i> <i>Fundación Síndrome de Dravet</i> <i>Matthew's Friends</i> <i>Dravet Italia Onlus</i>		- Prenesene međunarodne preporuke u nacionalni kontekst - Povećana vidljivost Udruge U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata, 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi i 5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji.
Aktivnost/program	Opis	Potencijalni partneri i suradnici	Planirani izvori financiranja	Ciljevi i indikatori
9. Community management Nositelj: Dravet sindrom Hrvatska	Aktivnosti uključuju redovito informiranje javnosti i članova o radu Udruge, upravljanje web stranicom i društvenim mrežama, izradu sadržaja, najava i izvještaja te osiguravanje transparentnosti rada Udruge. Kontinuirana provedba aktivnosti tijekom cijele godine	Projektni partneri Mediji	Nacionalna zaklada Ministarstvo zdravstva Švicarsko-hrvatski program suradnje Donacije	Cilj: Osigurati transparentnu, redovitu i dostupnu komunikaciju s članovima i javnošću. Indikatori: - Redovito ažurirana web stranica i društvene mreže - Objavljene vijesti, najave i izvještaji o aktivnostima

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

			Volonterski doprinos	<ul style="list-style-type: none">- Kontinuirana komunikacija s članovima i korisnicima- Povećana prepoznatljivost rada Udruge <p>U skladu sa strateškim ciljevima 1. Jačanje ljudskih kapaciteta i održivosti Udruge, 2. Osnaživanje obitelji i pružanje podrške, 3. Zagovaranje i zastupanje interesa pacijenata, 4. Poboljšanje pristupa dijagnostici, liječenju i skrbi i 5. Poticaj istraživanjima i znanstvenoj suradnji.</p>
--	--	--	----------------------	--

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Financijski plan za 2026. godinu

Planirani programi i projekti u 2026. godini

Projekt	Izvori financiranja	Status u projektu	Status	Iznos financiranja
Institucionalna podrška stabilizaciji i/ili razvoju udruga osoba s invaliditetom	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva	Nositelj	Odobren	11.980,00 €
EpiMIND: Jačanje mentalnog zdravlja i otpornosti oboljelih od epilepsije i njihovih obitelji	Ministarstvo zdravstva	Nositelj	U čekanju odluke	58.258,00 €
Centar za DKU u zdravstvu – Znanje u službi života	Švicarsko hrvatski program suradnje	Nositelj	U čekanju odluke	79.970,00 €
Koracima nade, Advent Dravet, edukativne aktivnosti	Splitsko-dalmatinska županija, Požeško-slavonska županija, Grad Split, Grad Rijeka, Općina Velika	Nositelj	Planirana prijava	12.000,00 €
Programi Udruge (opća podrška)	Donacije tvrtki i poslovnih subjekata	Nositelj	Planirano	15.000,00 €
			Ukupno	177.208,00 €

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Plan prihoda i rashoda za 2026. godinu

Skupina	Opis prihoda	Iznos (€)
31	Prihodi od prodaje roba i pružanja usluga	0,00
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	0,00
33	Prihodi po posebnim propisima	0,00
34	Prihodi od imovine	0,00
35	Prihodi od donacija	177.208,00
36	Ostali prihodi	2.000,00
37	Prihodi od povezanih NPO	0,00
Skupina	Opis rashoda	Iznos (€)
41	Rashodi za radnike	75.696,36
42	Materijalni rashodi	94.390,00
43	Rashodi amortizacije	500,00
44	Financijski rashodi	630,00
45	Donacije	0,00
46	Ostali rashodi	5.000,00
47	Rashodi vezani uz povezane NPO	0,00
Ukupno prihodi		179.208,00
Ukupno rashodi		176.216,36
Višak/manjak prihoda razdoblja		2.995,64
Preneseni višak/manjak iz razdoblja 31.12.2025.		10.403,95

Obrazloženje financijskog plana

Prihodi

31 Prihodi od prodaje proizvoda i pružanja usluga (0,00 €)

Udruga ne obavlja gospodarsku djelatnost niti prodaje proizvode ili usluge na tržištu. Sve aktivnosti usmjerene su na neprofitno djelovanje, edukaciju i podršku korisnicima, stoga u ovoj stavci nema planiranih prihoda.

32 Prihodi od članarina i članskih doprinosa (0,00 €)

Udruga u promatranom razdoblju ne naplaćuje članarinu, kako bi se osigurala dostupnost svim obiteljima djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, bez financijskog opterećenja za članove.

33 Prihodi po posebnim propisima (0,00 €)

U ovom financijskom razdoblju nisu planirani prihodi temeljem posebnih zakonskih propisa (npr. lutrijska sredstva po posebnim linijama, obvezna izdvajanja i sl.), pa se ova stavka ne iskazuje.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

34 Prihodi od imovine (0,00 €)

Udruga ne ostvaruje prihode od imovine (kamate, zakup, najam, dividende), jer ne raspolaže imovinom koja bi generirala takvu vrstu prihoda.

35 Prihodi od donacija (177.208,00 €)

Ova stavka predstavlja glavni izvor financiranja Udruge. Obuhvaća: sredstva iz javnih natječaja (državna tijela, jedinice lokalne i regionalne samouprave), institucionalne potpore, projektne potpore, donacije pravnih osoba i drugih donatora. Sredstva su namjenski usmjerena na provedbu programa, projekata, edukacija, kampova, savjetovanja i ostalih aktivnosti Udruge.

36 Ostali prihodi (2.000,00 €)

Odnosi se na manje, povremene i nepredvidive prihode, poput: povrata dijela troškova, simboličnih uplata, refundacija ili drugih sličnih izvora koji nisu donacije niti redovni prihodi.

37 Prihodi od povezanih NPO (0,00 €)

Udruga nema planirane prihode od povezanih neprofitnih organizacija, odnosno nema formalnih financijskih transfera unutar povezanih subjekata.

Ukupni prihodi (179.208,00 €) temelje se **gotovo isključivo na donacijama i javnim potporama**, što je tipično i realno za udruge koje djeluju u području socijalne skrbi i zdravstva.

Rashodi

41 Rashodi za radnike (75.696,36 €)

Ova stavka obuhvaća troškove vezane uz rad osoba uključenih u provedbu programa i projekata Udruge, a uključuje: bruto plaće zaposlenih, obvezne doprinose i poreze na plaću, naknade povezane s radom sukladno važećim propisima. Rashodi su planirani u skladu s realnim potrebama provedbe projekata i dostupnim financijskim sredstvima, uz racionalno upravljanje ljudskim resursima.

42 Materijalni rashodi (94.390,00 €)

Materijalni rashodi čine najveći dio ukupnih rashoda, što je uobičajeno za projekte koji uključuju: organizaciju edukativnih kampova i radionica, smještaj, prehranu i logistiku sudionika, troškove prijevoza, troškove najma prostora i tehničke opreme, nabavu potrošnog materijala potrebnog za provedbu aktivnosti. Ova stavka izravno je povezana s programskim aktivnostima Udruge i korisnicima.

43 Rashodi amortizacije (500,00 €)

Odnosi se na planiranu amortizaciju dugotrajne imovine (npr. računalna oprema, tehnička sredstva) koja se koristi u radu Udruge i provedbi projekata, sukladno računovodstvenim pravilima za neprofitne organizacije.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

44 Financijski rashodi (630,00 €)

Ova stavka obuhvaća troškove bankovne naknade i provizije, troškove platnog prometa, eventualne administrativne troškove financijskog poslovanja. Riječ je o nužnim, ali kontroliranim troškovima koji omogućuju redovno poslovanje Udruge.

45 Donacije (0,00 €)

U promatranom razdoblju nisu planirane donacije trećim osobama (npr. novčane potpore drugim organizacijama ili pojedincima), već su sva sredstva usmjerena na vlastite programe i aktivnosti Udruge.

46 Ostali rashodi (5.000,00 €)

Ova stavka obuhvaća razne operativne i administrativne troškove koji se ne mogu precizno svrstati u prethodne kategorije, poput: uredskih i administrativnih troškova, manjih nepredviđenih izdataka, troškova vezanih uz organizaciju i komunikaciju. Stavka omogućuje fleksibilnost u provedbi projekata.

47 Rashodi vezani uz povezane NPO (0,00 €)

Udruga nema planirane financijske obveze prema povezanim neprofitnim organizacijama, odnosno nema prijenosa sredstava unutar povezanih subjekata.

Ukupni rashodi (176.216,36 €) planirani su **u skladu s ukupnim prihodima**, uz naglasak na programske aktivnosti i izravnu korist za korisnike. Financijski plan pokazuje **odgovorno i realno upravljanje sredstvima**, bez nepotrebnih ili nelogičnih troškova.

Završno obrazloženje financijskog plana

Ukupni planirani prihodi u promatranom razdoblju iznose **179.208,00 €**, dok su ukupni rashodi planirani u iznosu od **176.216,36 €**. Time je ostvaren višak prihoda razdoblja u iznosu od 2.995,64 €, što upućuje na uravnoteženo i odgovorno financijsko planiranje.

Planirani višak prihoda nije rezultat neiskorištenih sredstava, već **namjerno zadržane financijske rezerve** koja omogućuje stabilnost poslovanja, pokrivanje nepredviđenih troškova te kontinuitet aktivnosti Udruge u slučaju kašnjenja uplata ili promjena u dinamici financiranja.

Uz višak prihoda tekućeg razdoblja, Udruga raspolaže i **prenesenim viškom prihoda iz prethodnih razdoblja u iznosu od 9.245,30 €**, što dodatno doprinosi financijskoj sigurnosti i održivosti poslovanja. Navedena sredstva omogućuju kvalitetno planiranje budućih aktivnosti, sufinanciranje projekata te premošćivanje razdoblja između projektnih ciklusa.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Financijski plan pokazuje da Udruga sredstva usmjerava prvenstveno na **programske aktivnosti i izravnu korist za korisnike**, uz razumno i kontrolirano upravljanje administrativnim troškovima. Takav pristup odražava načela dobrog financijskog upravljanja u neprofitnom sektoru te potvrđuje usklađenost financijskog planiranja s misijom i ciljevima Udruge.

Predloženi financijski plan temelji se na realnim izvorima prihoda, jasno definiranim rashodima i odgovornom odnosu prema sredstvima donatora i javnih tijela. Planirana struktura prihoda i rashoda osigurava provedbu planiranih programa uz očuvanje financijske stabilnosti Udruge.

Financijsko planiranje nije usmjereno na ostvarivanje dobiti, već na **održivost, transparentnost i dugoročnu sposobnost Udruge da odgovori na potrebe svojih korisnika**. Upravo takav pristup omogućuje provedbu projekata u području socijalne skrbi i zdravstva uz visoku razinu profesionalnosti i povjerenja dionika.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

Mob: +385 95 908 0428 | E-pošta: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876