

Opisni i financijski izvještaj o radu 2025. godina

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 Sruck, 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 povezanosti 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. Poticaj 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

STRATEŠKE SMJERNICE UDRUGE 2026.

U 2022. godini izrađen je Strateški plan rada Udruge za razdoblje 2022. – 2027. godine, temeljem kojeg je izrađen **operativni i financijski plan rada Udruge za 2026. godinu**. Plan rada za 2026. godinu obuhvaća sljedeća ključna programska i razvojna područja djelovanja Udruge:

- Obilježavanje međunarodnih dana i provedba javnih kampanja usmjerenih na podizanje svijesti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama, njihovim medicinskim, socijalnim i psihosocijalnim aspektima, s posebnim naglaskom na vidljivost potreba oboljelih i njihovih obitelji u javnom prostoru.
- Podizanje svijesti o terapijskoj primjeni ketogenih dijeta u liječenju epilepsije te osiguravanje njihove dostupnosti kroz program EpiPrehrana, uključujući pružanje kontinuirane nutricionističke podrške oboljelima i njihovim obiteljima, edukaciju zdravstvenih djelatnika te razvoj i distribuciju edukativnih i informativnih materijala.
- Pružanje strukturirane psihosocijalne podrške obiteljima koje žive s rijetkim i kompleksnim epilepsijama putem programa EpiMIND, kroz provedbu psihosocijalnih radionica, grupa podrške i savjetodavnih aktivnosti, s ciljem jačanja otpornosti, mentalnog zdravlja i kvalitete života oboljelih i njihovih skrbnika.
- Organizaciju i provedbu edukativnih događanja, uključujući simpozije, konferencije, stručne skupove i radionice namijenjene oboljelima, članovima njihovih obitelji, zdravstvenim djelatnicima te drugim stručnjacima koji se u svom radu susreću s osobama s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.
- Provedbu aktivnosti društveno korisnog učenja (DKU) kroz uključivanje studenata i mladih u aktivnosti Udruge, s ciljem povezivanja akademskog znanja s praktičnim iskustvom rada u zajednici, jačanja socijalne osjetljivosti, razvoja građanske odgovornosti te pružanja dodatne podrške oboljelima od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovim obiteljima.
- Jačanje suradnje sa zdravstvenim djelatnicima, ustanovama i institucijama u Republici Hrvatskoj, s ciljem unaprjeđenja zdravstvene i socijalne skrbi, bolje koordinacije sustava te povećanja dostupnosti usluga i prava za oboljele od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihove obitelji.
- Aktivno zagovaranje sustavnih promjena u području zdravstvene i socijalne skrbi kroz sudjelovanje u savjetovanjima, radnim skupinama i drugim procesima donošenja odluka, s ciljem zastupanja interesa oboljelih i njihovih obitelji te poboljšanja kvalitete njihova života.

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

- Jačanje međunarodnih suradnji Udruge kroz sudjelovanje u aktivnostima *Epilepsy Plus Alliance*, ePAG EpiCARE-a, Dravet sindrom Europske Federacije i EURORDIS-a, kao i razmjenu znanja, iskustava i dobrih praksi na europskoj razini.
- Sudjelovanje u međunarodnim projektima i inicijativama, uključujući projekte poput NEUROSENSE-a, Platforme Residras, te alata vezanih uz put oboljelog, s ciljem unapređenja skrbi i sigurnosti oboljelih.
- Vođenje *community managementa* i komunikacijskih aktivnosti Udruge, uključujući upravljanje društvenim mrežama i drugim komunikacijskim kanalima, radi pravovremenog informiranja javnosti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama, aktivnostima Udruge i dostupnim oblicima podrške.

Sukladno definiranim smjernicama, razvoj Udruge u 2026. godini ostaje utemeljen na postojećem metodološkom pristupu koji uključuje jačanje međusektorske suradnje radi unaprjeđenja zdravstvene i socijalne skrbi, povećanje razine podrške oboljelima od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovim obiteljima te kontinuirano zagovaranje za poboljšanje njihove kvalitete života.

Na području organizacijskog razvoja, poseban naglasak stavlja se na profesionalizaciju rada Udruge, unapređenje znanja i vještina djelatnika i volontera, jačanje administrativnih i financijskih kapaciteta te sustavno planiranje i razvoj projektnih prijedloga i prikupljanje sredstava, kako bi se osigurala dugoročna održivost i stabilnost rada 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

Uvodna riječ

Godina 2025. za Udrugu roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska nije bila samo još jedna godina u nizu aktivnosti, projekata i izvještaja. Bila je to godina u kojoj smo još jednom potvrdili zašto postojimo i zašto naš rad ne može stati.

Iza svake aktivnosti, svake edukacije, svakog sastanka i svakog zagovaračkog dopisa stoje stvarni životi djeca s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, njihove obitelji, svakodnevne borbe, iscrpljenost, neizvjesnost, ali i snaga koja se rađa kada ljudi više ne žele biti sami u onome što proživljavaju. Upravo iz te stvarnosti proizašao je i rad Udruge u 2025. godini.

Tijekom godine nastavili smo djelovati vođeni uvjerenjem da oboljeli i njihove obitelji moraju biti u središtu sustava, a ne na njegovim rubovima. Pružali smo podršku ondje gdje sustav ne stiže, educirali ondje gdje nedostaje znanja, povezivali ondje gdje vlada izolacija i zagovarali ondje gdje je šutnja postala preglasna. Naš rad u 2025. godini bio je odgovor na stvarne potrebe zajednice, ne na papiru, nego u životu.

Godina 2025. bila je i godina sazrijevanja. Udruga je rasla zajedno sa svojom zajednicom, preuzimajući sve veću odgovornost u području rijetkih i kompleksnih epilepsija u Hrvatskoj. Istovremeno, svjesni ograničenih resursa, učili smo kako biti ustrajni, kako graditi partnerstva i kako ostati dosljedni svojim vrijednostima čak i onda kada je to najteže.

Ovaj izvještaj o radu ne govori samo o onome što je učinjeno, već i o onome što smo naučili. Govori o povjerenju koje nam obitelji daju, o suradnji sa stručnjacima koji dijele našu viziju, o zajednici koja se polako, ali sigurno, osnažuje. On je svjedočanstvo da promjene nisu brze, ali su moguće ako se za njih netko svakodnevno bori.

Izvještaj o radu za 2025. godinu predstavlja temelj za ono što slijedi. On zatvara jedno važno poglavlje i otvara novo, u kojem s jasnijom vizijom, većom odgovornošću i istom strašću nastavljamo raditi za dostojanstveniji, sigurniji i kvalitetniji život osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama 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

Članstvo i zaposlenici

U 2025. godini udruga je imala ukupno **144 člana**. Od toga je **81 redovnih članova**, **59 pridruženih članova** te **4 počasna člana**. Struktura članstva jasno odražava usmjerenost udruge na zastupanje interesa oboljelih osoba i pružanje izravne podrške njima i njihovim obiteljima.

Udruga je u 2025. godini imala **jednog zaposlenika**, kliničkog nutricionista, zaposlenog radi **provedbe programa EpiPrehrana** te obavljanja **administrativnih poslova**.

Izborna skupština

Udruga Dravet sindrom Hrvatska održala je **izbornu skupštinu** dana **6. prosinca 2025. godine u Zagrebu**, u prostorijama Hrvatskog katoličkog sveučilišta. Skupština je održana u okviru tradicionalnog godišnjeg događaja Advent Dravet, kako bi se omogućilo sudjelovanje što većeg broja redovnih članova s pravom glasa. Razlog ranijeg sazivanja izborne skupštine bio je zakonski zahtjev da se izborna skupština održi uživo, uz neizvjesnost mogućnosti okupljanja članova prije isteka mandata dosadašnjih tijela Udruge.

Na Skupštini je utvrđen kvorum te je jednoglasno usvojen dnevni red. Izabrana su radna tijela Skupštine, a potom se pristupilo razmatranju dopuna Statuta. Skupština je **jednoglasno usvojila dopune Statuta** kojima se uvodi **stalno Etičko povjerenstvo**, definiraju njegove ovlasti i način rada te se usvaja Etički kodeks Udruge. U skladu s navedenim, Skupština je donijela odluku o osnivanju Etičkog povjerenstva i izabrala njegove članove: Mariju Samaržiju, Ivanu Glavač i Lorenu Černjul.

U nastavku rada Skupštine provedeno je **razrješenje dosadašnjeg** te **izbor novog Upravnog odbora Udruge**. Jednoglasnom odlukom Skupštine za novo vodstvo Udruge izabrani su:

- **Predsjednica:** Irena Bibić
- **Potpredsjednica:** Ivana Golob Mihic
- **Tajnica:** Lidija Dedić
- **Članice Upravnog odbora:** Vedrana Bibić i Paula Horvat

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

U okviru točke „Razno“ članovi Skupštine informirani su o rezultatima prijave Udruge na natječaj Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva, kao i o daljnjim koracima vezanim uz rješavanje uvjeta financiranja i osiguravanje uredskog prostora. Skupština je također jednoglasno donijela odluku o **promjeni adrese sjedišta Udruge**, u skladu s operativnim potrebama i uvjetima financiranja. Nova adresa sjedišta Udruge je **Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split** te ovim putem još jednom zahvaljujemo gradu Splitu i mjesnom odboru Žrnovnica na ustupanju prostora.



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

Projekti, programi i aktivnosti Udruge

Nacionalni

EpiPrehrana

U sklopu projekta EpiPrehrana namijenjenom terapijskoj primjeni ketogenih dijeta pripremljeno je 4 edukativnih članaka koji se nalaze web stranici EpiPrehrana (<https://epiprehrana.com/>). Pripremljeno je i 15 recepata za terapijsku primjenu ketogene dijete koje je pripremao klinički nutricionist, a dostupni su na: <https://epiprehrana.com/recipes/>. Klinički nutricionist je sudjelovao na 5. sastanku za sindrom nedostatka prijenosnika glukoze tip 1 i 9. globalnom simpoziju o terapijskoj primjeni ketogene dijete u Parizu, te održao edukativnu radionicu u sklopu događaja Koracima nade o teškoćama hranjenja. Kao dio programa pripremljena je i u listopadu provedena anketa o nutritivnom statusu i teškoćama hranjenja čiji će rezultati biti objavljeni u 2026. godini kroz infografike i publikacije. 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 dijete u dojenčadi i djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama koje su objavljene u 2025. godini u Liječničkom vjesniku. Također je pripremljen priručnik o pripremi za terapijsku primjenu ketogene dijete koji će biti objavljen u 2026. godini nakon grafičke pripreme dokumenta.

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



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

Koracima nade 2025.

U 2025. godini Udruga Dravet sindrom Hrvatska provela je edukativni kamp i okupljanje roditelja i djece članova udruge Dravet sindrom Hrvatska **Koracima nade**, višednevni susret obitelji djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, s ciljem pružanja **edukativne, psihosocijalne i međusobne podrške obiteljima**, kao i jačanja njihove povezanosti s udrugom. Održan je u Velikoj, od 20. do 22. lipnja 2025. godine. Aktivnost je bila namijenjena roditeljima i skrbnicima, kao i djeci, a provedena je kroz strukturirani program koji je kombinirao stručni sadržaj i neformalno zajedničko vrijeme.

Program je uključivao **stručna predavanja i radionice** usmjerene na razumijevanje epileptičkih napadaja, očuvanje mentalnog zdravlja i svakodnevno nošenje s bolešću te prepoznavanje teškoća s hranjenjem. Poseban naglasak stavljen je na razmjenu iskustava među obiteljima, stvaranje sigurnog prostora za razgovor te smanjenje osjećaja izoliranosti koji je čest kod obitelji suočenih s rijetkim i kompleksnim dijagnozama.

Uz edukativni dio, događaj je imao i snažnu socijalnu komponentu. Zajedničke aktivnosti omogućile su obiteljima međusobno povezivanje, jačanje osjećaja pripadnosti zajednici te izgradnju neformalnih mreža podrške koje se nastavljaju i nakon završetka programa. Sudjelovanje djece u prilagođenim aktivnostima dodatno je doprinijelo stvaranju pozitivnog i podržavajućeg okruženja za cijelu obitelj.

Provedbom aktivnosti **Koracima nade 2025.** Udruga je dodatno osnažila svoju ulogu mjesta podrške, informiranja i povezivanja obitelji, te potvrdila važnost ovakvih susreta kao sastavnog dijela rada s oboljelima i njihovim obiteljima.

Izvještaj događaja Koracima nade dostupan je na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/koracima-nade-2025/>.



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

Advent Dravet

Udruga Dravet sindrom Hrvatska organizirala je **Advent Dravet: Svjetlo znanja za rijetke epilepsije** dana **6. prosinca 2025. godine u Zagrebu**, kao tradicionalni godišnji događaj. Aktivnost je bila usmjerena na **edukaciju roditelja i skrbnika**, informiranje o rijetkim i kompleksnim epilepsijama te jačanje međusobne povezanosti obitelji i članova Udruge.

Program Adventa Dravet uključivao je **strukturirani stručni dio** posvećen razumijevanju rijetkih i kompleksnih epilepsija u dječjoj i odrasloj dobi, s naglaskom na povezanost dijagnoze, terapije i kvalitete života obitelji. Edukativni sadržaj bio je prilagođen roditeljima i skrbnicima te usmjeren na bolje snalaženje u svakodnevnim izazovima koje nosi život s epilepsijom.

Uz stručni dio, susret je omogućio **neformalno druženje obitelji**, razmjenu iskustava te zajedničko obilježavanje adventskog razdoblja, čime je dodatno ojačan osjećaj zajedništva i pripadnosti udruzi. Advent Dravet 2025. još je jednom potvrdio važnost ovakvih susreta kao prostora za **prijenos provjerenih informacija, međusobnu podršku i osnaživanje obitelji**.

Cjelokupni program i sažetak Advent Draveta dostupni su na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/advent-dravet-2025/>.



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

Zagovaračke aktivnosti

Tijekom 2025. godine Udruga Dravet sindrom Hrvatska poduzela je niz **zagovaračkih aktivnosti** usmjerenih na **unaprjeđenje prava i systemske podrške osobama s rijetkim i kompleksnim epilepsijama i njihovim obiteljima**. Ključni fokus zagovaranja bio je na problemima s kojima se obitelji suočavaju u svakodnevnom životu, kao i na kritičnim nedostacima u sustavu podrške osobama nakon navršene punoljetnosti.

U veljači 2025. udruga je provela kampanju „**Ja trebam**“ (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/kampanja-ja-trebam/>) povodom Međunarodnog i Nacionalnog dana osoba s epilepsijom. Kampanja je kroz javne poruke i sadržaje ukazala na **stvarne svakodnevne potrebe osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama i njihovih obitelji** te na prepreke s kojima se susreću u pristupu zdravstvenoj skrbi, socijalnim pravima, obrazovanju i inkluzivnom okruženju. Poseban je naglasak stavljen na potrebu za dostupnim, koordiniranim i kontinuiranim sustavom skrbi koji prepoznaje specifične zahtjeve ove skupine korisnika.



Kampanja o problemima punoljetnih korisnika uključivala je i otvoreno pismo „**Što se događa s djecom koja su cijeli život u sustavu socijalne skrbi, kada napune 18?**“ (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/sto-se-dogada-s-djecom-koja-su-cijeli-zivot-u-sustavu-socijalne-skrbi-kada-napune-18/>), kojim je udruga direktno upozorila na **pravni vakuum, birokratske procese i gubitak prava na podršku** koji nastaju nakon navršene punoljetnosti, ostavljajući obitelji bez adekvatne zaštite i kontinuiteta skrbi.

U sklopu institucionalnog zagovaranja, predstavnice udruge sudjelovale su na **dva sastanka s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike**, na kojem su s predstavnicima Ministarstva, iznijele stavove i konkretne prijedloge rješenja za nedostatke u sustavu skrbi za punoljetne osobe s kompleksnim epilepsijama (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/sastanak-s-ministarstvom-rada-mirovinskog-sustava-obitelji-i-socijalne-politike/>, <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/zapisnik-sastanka-s-ministarstvom-rada-mirovinskoga-sustava-obitelji-i-socijalne-politike/>).

Osim ovih aktivnosti, udruga je povodom Dana rijetkih bolesti provela kampanju „**Više nego što možete zamisliti**“ (<https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/vise-nego-sto-mozes-zamisлити/>), koja je dodatno pridonijela **podizanju javne svijesti** o životu i snazi obitelji koje svakodnevno žive s rijetkim epilepsijama, potičući empatiju i razumijevanje šire javnosti.

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

Udruga je u 2025. godini sudjelovala u **procesu javnih konzultacija u okviru Poziva i uputa za sudjelovanje u izradi Nacionalnog strateškog i Akcijskog plana za ranu intervenciju u djetinjstvu**, čiji su nositelji **Ministarstvo zdravstva i Ured UNICEF-a za Hrvatsku**, dajući doprinos iz perspektive obitelji djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.

Zagovaračke aktivnosti Udruge u 2025. godini jasno su usmjerene na **systemske promjene**, poboljšanje prava i servisa za obitelji s rijetkim epilepsijama te isticanje važnosti kontinuirane podrške osobama i njihovim skrbnicima bez obzira na dob i status.

Međunarodni

NEUROSENSE

Udruga je partner i član savjetodavnog odbora oboljelih u europskom projektu NEUROSENSE. *NEURO*endocrine *SEN*Sor for *Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP) prediction and prevention* (NEUROSENSE, Neuroendokrini senzor za predviđanje i prevenciju iznenadne, neočekivane smrti kod oboljelih od epilepsije) je europski projekt koji predlaže novu i vizionarsku tehnologiju koja proizlazi iz povećane svijesti o iznenadnoj, neočekivanoj smrti kod oboljelih od epilepsije (SUDEP, engl. *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*). SUDEP je društveni izazov kojeg još uvijek ne možemo predvidjeti ni spriječiti. Istraživanja na ovom području već dugo oblikuju klasične koncepte koji se temelje na oštećenju 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

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

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 epileptičkih spazma
- SYNGAP1 razvojna i epileptička encefalopatija
- STXBP1 povezani poremećaji
- **SLC13A5 povezana epilepsija**



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

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 epileptička encefalopatija
- GRIN povezani poremećaji
- PCDH19 povezana epilepsija
- SYNGAP1 razvojna i epileptička encefalopatija
- **PACS2 razvojna i epileptička encefalopatija**



Patients
journeys



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.



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

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. Protokol za hitna stanja dostupan je zdravstvenim djelatnicima i obiteljima na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/protokol-za-hitna-stanja/>.



DRAVET EMERGENCY PROTOCOL

QoL4Dravet – Mjerenje kvalitete života kod sindroma Dravet

Udruga je u 2025. godini sudjelovala u projektu „**QoL4Dravet – Mjerenje kvalitete života kod sindroma Dravet**“, koji provodi **Dravet sindrom Europska Federacija**, s ciljem razvoja upitnika za procjenu kvalitete života osoba sa sindromom Dravet i njihovih obitelji. U okviru projekta, udruga je sudjelovala u pripremi upitnika, provela **prijevod upitnika na hrvatski jezik** te ga **podijelila svojim članovima** radi prikupljanja podataka i uključivanja obitelji u istraživački proces.



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

Utjecaj rizika o iznenadnoj neočekivanoj smrti u oboljelih od epilepsije (SUDEP)

Udruga je u 2025. godini sudjelovala i u suradnji na prijevodu upitnika „Utjecaj rizika o iznenadnoj neočekivanoj smrti u oboljelih od epilepsije (SUDEP)“, u okviru projekta koji provodi Fundación Síndrome de Dravet (Španjolska), s ciljem omogućavanja dostupnosti istraživačkog alata obiteljima na hrvatskom jeziku.



DANCE upitnik

Udruga je u 2025. godini surađivala s **Fundación Síndrome de Dravet (Španjolska)** i na projektu **DANCE (DS-Associated Neuropsychiatric Comorbidities Evaluation)**, koji je usmjeren na procjenu neuropsihijatrijskih komorbiditeta povezanih sa sindromom Dravet. Udruga je sudjelovala u **prijevodu DANCE upitnika na hrvatski jezik**, primjenom **metode povratnog prijevoda**, s ciljem osiguravanja jezične i semantičke točnosti te dostupnosti alata obiteljima i zdravstvenim djelatnicima u Hrvatskoj.

Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

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

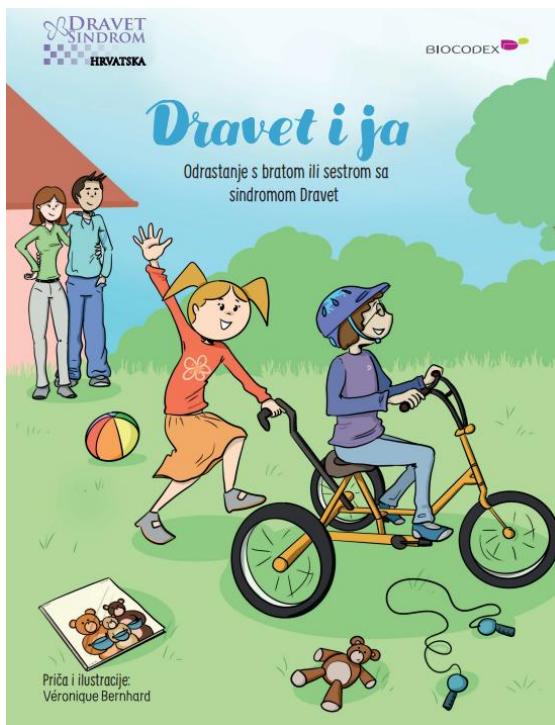
OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Publikacije

Članovi naše udruge sudjelovali su u istraživanjima i pripremi publikacija:

- [Smjernice za terapijsku primjenu ketogenih dijeta kod dojenčadi i djece oboljele od tvrdokornih epilepsija](#)
- [Exploring transition in epilepsy within ERN EpiCARE centers: Insights from a survey analysis](#)

U suradnji s Biocodex-om pripremljen je prijevod stripa „**Dravet i ja**“ namijenjen braći i sestrama oboljelih, a dostupan je na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/wp-content/uploads/2025/06/Dravet-i-ja-web-version.pdf>.



BIOCODEX

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

Opisni i financijski izvještaj o radu Udruge u 2025. godini

Edukacije

Edukativni webinar Zajedno kroz promjene: Putovanje prijelaza ka skrbi za odrasle za rijetke i kompleksne epilepsije

29. travnja 2025. godine Udruga Dravet sindrom Hrvatska organizirala je online webinar „Zajedno kroz promjene: Putovanje prijelaza ka skrbi za odrasle za rijetke i kompleksne epilepsije“ kojeg je održala dr. Lejla Ćorić, s ciljem informiranja i osnaživanja roditelja i skrbnika u jednom od najzahtjevnijih razdoblja života obitelji, prijelazu iz dječje u odraslu zdravstvenu skrb.

Webinar je bio usmjeren na problematiku tranzicije u odraslu dob, s naglaskom na promjene koje nastupaju u sustavu zdravstvene i socijalne skrbi, gubitak kontinuiteta usluga te potrebu za pravodobnim planiranjem i informiranjem obitelji. Kroz stručno izlaganje sudionicima su pružene informacije o izazovima tranzicije, mogućnostima podrške te važnosti koordiniranog pristupa između sustava.

Održavanjem webinaru udruga je omogućila dostupnu edukaciju obiteljima iz različitih dijelova Hrvatske, posebno onima koje nemaju mogućnost sudjelovanja na susretima uživo. Aktivnost je doprinijela boljem razumijevanju tranzicijskih procesa, jačanju informiranosti roditelja i skrbnika te osnaživanju obitelji za zagovaranje prava svoje djece u razdoblju punoljetnosti.

Izveštaj webinaru je dostupan na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/zajedno-kroz-promjene-putovanje-prijelaza-ka-skrbi-za-odrasle-za-rijetke-i-kompleksne-epilepsije/>.



Dravet sindrom Hrvatska | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

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

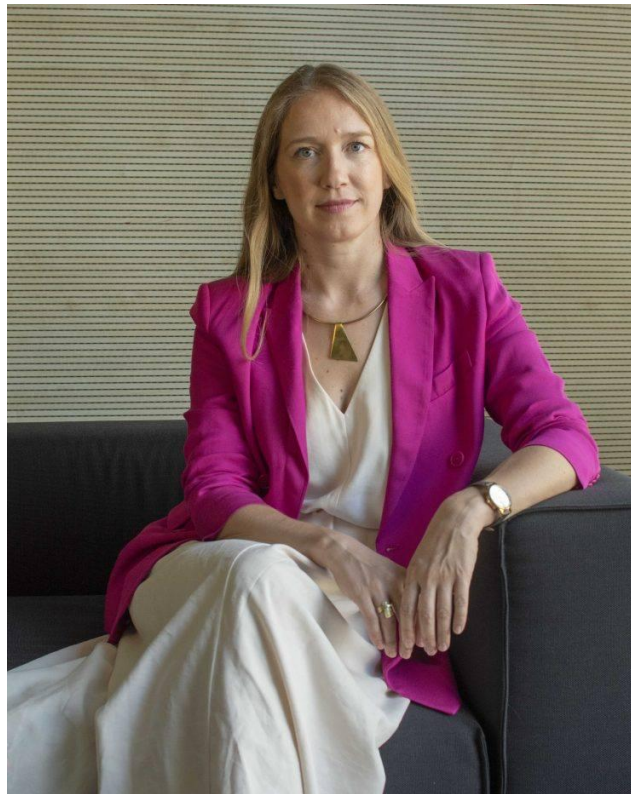
OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Online edukativna radionica Psihoterapija – prostor razumijevanja i podrške

3. listopada 2025. godine Udruga Dravet sindrom Hrvatska organizirala je online radionicu „Psihoterapija – prostor razumijevanja i podrške“ koju je vodila psihoterapeutkinja Ružica Vuger Stojnić, namijenjenu roditeljima i skrbnicima djece i odraslih osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Radionica je bila usmjerena na psihosocijalnu podršku obiteljima, s posebnim naglaskom na razumijevanje uloge psihoterapijskog procesa u suočavanju s izazovima svakodnevnog života uz kompleksne dijagnoze.

Cilj radionice bio je pružiti sudionicima siguran prostor za razmjenu iskustava, razmatranje emocija i razumijevanje psiholoških aspekata suočavanja s bolešću, uz potporu stručnog voditelja. Kroz interaktivni pristup, sudionici su imali priliku usmjeriti pažnju na vlastito mentalno zdravlje i strategije nošenja sa stresom povezanim s brigom o osobi s epilepsijom.

Održavanjem ove radionice Udruga je dodatno osnažila svoj program podrške obiteljima, doprinoseći povećanju informiranosti o dostupnim oblicima podrške te jačanju psihološke otpornosti među sudionicima.



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

Radionice, konferencije i kongresi

Online radionice s članovima Udruge

Tijekom godine održano su 2 online radionice s članovima Udruge za pružanje psihosocijalne pomoći i podrške.

Živjeti s epilepsijom

Povodom Međunarodnog dana osoba s epilepsijom, Hrvatska udruga za epilepsiju organizirala je stručni simpozij „Živjeti s epilepsijom“, održan 10. veljače 2025. godine u Zadru. Na simpoziju je sudjelovala predsjednica Udruge Dravet sindrom Hrvatska, Irena Bibić, s predavanjem na temu „Protokol za hitna stanja za sindrom Dravet“.

Sudjelovanjem na simpoziju Udruga je doprinijela razmjeni znanja i iskustava sa zdravstvenim djelatnicima i stručnom javnošću, te dodatno istaknula važnost postojanja jasnih i dostupnih protokola za postupanje u hitnim stanjima kod osoba sa sindromom Dravet.



PROTOKOL ZA HITNA STANJA ZA SINDROM DRAVET

Irena Bibić
Dravet sindrom Hrvatska

MEĐUNARODNI DAN EPILEPSIJE I NACIONALNI DAN OBOLJELIH OD EPILEPSIJE
10. VELJAČE 2025. g., ZADAR

Program:
8:00-10:00 Predavanja uz razgovor stručnjaka s liječnicima zadaničkih ostrovnih i predajskih Benča
12:30-13:30 Sveučilište uz Opatšću i medij: Ine sestre v Općoj bolnici Zadar
14:45 Priznanje najboljih bolnica na Sveučilištu u Zadru
16:00-16:45 Izgave inozemstva u Sveučilišnoj bolnici Sveučilišta u Zadru
17:00-18:00 Hrvatski simpozij pod naslovom „Živjeti s epilepsijom“ na katedri za neurologiju, očne i ušne bolesti, kardiologiju i drugi stručnjaci Sveučilne bolnice Sveučilišta u Zadru
18:30 Slikanje na Ipatšću: koncert glazbe „Kvarteto Benča“

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

Prvi sastanak predstavnika udruga oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija i ePAG EpiCARE-a

U Barceloni, od 9. do 10. svibnja 2025. godine, predstavnice Udruge Dravet sindrom Hrvatska, Vedrana Bibić i Lidija Dedić, sudjelovale su na **sastanku Saveza za kompleksne i rijetke epilepsije (CREA)**, europske inicijative koja okuplja organizacije oboljelih s ciljem međusobnog povezivanja i koordinacije aktivnosti na europskoj razini.

Na sastanku su razmatrane teme vezane uz **zajedničko zagovaranje, strateško planiranje te razvoj suradnje među organizacijama koje djeluju u području rijetkih i kompleksnih epilepsija**, uz razmjenu iskustava i izazova iz nacionalnih konteksta.

Sudjelovanjem na ovom sastanku Udruga je pridonijela uključivanju perspektive hrvatskih obitelji u europske rasprave te jačanju međunarodne suradnje u području rijetkih i kompleksnih epilepsija.



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

EpiCARE ERN AGM Annual General Meeting

U razdoblju od 10. do 12. lipnja 2025. godine predstavnice Udruge Dravet sindrom Hrvatska, Irena Bibić i Vedrana Bibić, sudjelovale su online putem na godišnjoj skupštini ERN EpiCARE-a. Sudjelovanje je uključivalo rad u tematskim radnim skupinama te praćenje rasprava unutar ePAG EpiCARE-a, s posebnim naglaskom na jačanje uloge oboljelih i obitelji u europskim inicijativama za rijetke i kompleksne epilepsije.

Tijekom skupštine predstavljeni su i rezultati sastanka CREA-e održanog u Barceloni, pri čemu je istaknut rastući zamah zajednice organizacija oboljelih koje djeluju u području rijetkih i kompleksnih epilepsija. Posebna pozornost posvećena je pokretanju inicijative E+, zajedničkog identiteta osmišljenog za jačanje vidljivosti, međusobne povezanosti i zajedničkog zagovaračkog djelovanja unutar ove zajednice.

Sudjelovanjem na EpiCARE AGM-u 2025. Udruga je nastavila aktivno doprinositi europskim raspravama i inicijativama usmjerenima na poboljšanje kvalitete života osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama 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

5. europski sastanak za sindrom nedostatka prijenosnika glukoze tip 1 i 9. globalni simpozij o terapijskoj primjeni ketogene dijete

U 2025. godini predstavnice Udruge Dravet sindrom Hrvatska, Vedrana Bibić i Irena Bibić, sudjelovale su na dvama važnim stručnim događajima održanim u Parizu od 17. do 19. rujna 2025. godine usmjerenima na terapijsku primjenu ketogene dijete.

Na 5. europskom sastanku o sindromu nedostatka transportera glukoze tip 1 (GLUT1) predstavljeni su sažeci i ključni nalazi relevantni za kliničku praksu i dijetoterapiju u kontekstu sindroma nedostatka GLUT1. Sudjelovanje je omogućilo uvid u najnovije spoznaje i razmjenu iskustava s međunarodnim stručnjacima.

Na 9. globalnom simpoziju za terapijsku primjenu ketogene dijete naglasak je bio na znanstvene i praktične aspekte terapijske primjene ketogene dijete u liječenju rijetkih i kompleksnih epilepsija.



Sudjelovanjem na ovim skupovima Udruga je dodatno osnažila svoju ulogu u prijenosu suvremenih znanstvenih spoznaja zdravstvenim djelatnicima u Hrvatskoj, posebno u području prehrambenih terapija koje su relevantne za obitelji oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija.

Sažetci za zdravstvene djelatnike dostupni su na: <https://epiprehrana.com/5-europski-sastanak-o-sindromu-nedostatka-glut1-sazetak-za-zdravstvene-djelatnike/> i <https://epiprehrana.com/9-globalni-simpozij-za-terapijsku-primjenu-ketogene-dijete-sazetak-za-zdravstvene-djelatnike/>.

Sažetci za obitelji dostupni su na: <https://epiprehrana.com/5-europski-sastanak-o-sindromu-nedostatka-glut1-sazetak-za-roditelje/> i <https://epiprehrana.com/9-globalni-simpozij-za-terapijsku-primjenu-ketogene-dijete-sazetak-za-roditelje/>.



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

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

10.02. 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

28.02. Dan rijetkih bolesti

Ožujak – mjesec podizanja svijesti o GRI povezanim poremećajima

01-07.03. Tjedan podizanja svijesti o KCNQ2 razvojnoj i epileptičkoj encefalopatiji

21.03. Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Down

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 epileptičkoj 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

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

01.10. Međunarodni dan podizanja svijesti o GNAO1 povezanim poremećajima

Listopad – mjesec podizanja svijesti o sindromu Rett

15.10. 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 **28 infografika** za podizanje svijesti o pojedinim rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Provedene su i dvije kampanje na društvenim mrežama „**Ja trebam**“ i „**Više nego što možeš zamisliti**“ povodom međunarodnog dana oboljelih od epilepsije i dana rijetkih bolesti. Više informacija o obilježavanju međunarodnih dana, nalazi se na: <https://dravet-sindrom-hrvatska.hr/medunarodni-dani/>.

Uz međunarodne dane pripremljeno je i 16 rođendanskih čestitka za članove Udruge, te čestitke za hrvatski dan liječnika, dan očeva, dan žena, majčin dan i dan medicinskih sestara.

Jačanje međusektorske nacionalne i internacionalne suradnje

Udruga je nastavila suradnju s Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi pri KBC-u Rijeka, Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za epilepsiju pri KBC-u Zagreb, Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za preoperativnu obradu bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom pri KB-u Dubrava, Fakultetom zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci, Sekcijom za neuroznanost Medicinskog fakulteta u Zagrebu, Studentskom sekcijom za rijetke bolesti, Hrvatskom komorom medicinskih sestara i Ministarstvom zdravlja Republike Hrvatske, Odjelom za neuropedijatriju KBC-a Sestre Milosrdnice i Klinikom za neurologiju KB-a Sveti Duh te ostvarila suradnju s Dječjom bolnicom Srebrnjak i Hrvatskim društvom za dječju neurologiju. Posebno se ističe suradnja s KB-om Dubrava u okviru koje je Udruga pružila podršku i aktivno sudjelovala u inicijativi za otvaranje **ambulate za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama**, čime je učinjen važan iskorak u poboljšanju dostupnosti specijalizirane zdravstvene skrbi. Također je nastavila suradnju s

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

Koalicijom udruga u zdravstvu, Hrvatskom udrugom 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.

Epilepsy Plus Alliance (E+A)

U 2025. godini Udruga Dravet sindrom Hrvatska je aktivno sudjelovala u radu ***Epilepsy Plus Alliance (E+A)***, europske inicijative usmjerene na jačanje suradnje, zagovaranja i partnerstava u području epilepsije, s posebnim naglaskom na rijetke i kompleksne epilepsije. Predsjednica Udruge, Irena Bibić, jedna je od **osnivača organizacije**, čime udruga ima izravnu ulogu u oblikovanju smjera i strateških prioriteta ove inicijative.

Kroz djelovanje u okviru E+A, udruga je sudjelovala u razmjeni znanja i iskustava s drugim europskim organizacijama oboljelih i stručnjacima, doprinosila zajedničkim raspravama o izazovima u skrbi za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama te sudjelovala u razvoju inicijativa usmjerenih na poboljšanje vidljivosti potreba oboljelih i njihovih obitelji. Ova suradnja omogućila je jače povezivanje hrvatskog konteksta s europskim praksama i zagovaračkim procesima te dodatno osnažila međunarodnu poziciju 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

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 *Epilepsy Plus Alliance* (E+A), 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.

Predstavnica Udruge je član Dravet CAB-a (*Community Advisory Board*).



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

Udruga u medijima

Udruga redovno objavljuje sadržaje na:



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

<https://epiprehrana.com/>



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



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



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

Stranica Dravet sindrom Hrvatska je redovito ažurirana te su dodani projekti i aktivnosti, iskustva članova, novosti te događaji.

Stranica *Dravet sindrom Hrvatska* je 2025. godine posjećena je 65 769 puta s 29 744 posjetitelja.

Stranica *EpiPrehrana* je 2025. godine posjećena je 26 070 puta s 12 490 posjetitelja.

Facebook profil:

1 922 pratitelja

Pregledi: 424 500

Broj objava u 2025. godini: 265

Broj priča u 2025. godini: 53

Doseg objava u 2025. godini: 212 916

Posjeti FB stranici: 9 100

Interakcije na FB stranici: 13 400

Instagram profil:

168 pratitelja

Pregledi: 11 600

Broj objava u 2025. godini: 211

Broj priča u 2025. godini: 53

Doseg objava u 2025. godini: 2 993

Posjeti Instagram stranici: 286

Interakcije na Instagram stranici: 391

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

YT kanal:

39 pretplatnika

Broj objava u 2025. godini: 7

Broj pregleda u 2025. godini: 489

Vrijeme gledanja u 2025. godini: 15,5 h

Broj pojavljivanja: 4 300

Međunarodni i nacionalni dan oboljelih od epilepsije:

Večernji List: https://www.vecernji.hr/vijesti/oboljeli-od-epilepsije-i-njihove-obitelji-traze-hitne-protokole-dostupne-lijekove-i-terapije-1836409?fbclid=IwY2xjawIYCrJleHRuA2FlbQIxMQABHUnuCHs0I709w0PHzh2wwn99Mu-z7HVS-gtOSRQTMncHAG7b2GuWTDJ3zw_aem_yXjWDEluEc8gtp6uPRBtMQ

https://www.vecernji.hr/vijesti/roditelji-bolesnog-djeteta-ocajni-gdje-ce-završiti-kad-nas-vise-ne-bude-1837773?fbclid=IwY2xjawOs0zlleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjIwMzcxNzg4MjAwODkyAAEe82QI0lw3CL0KoFMJzQQ5jOUcWBS_fzXmgpsxQMSNg0C9LSF4iBo-rMjkYrk_aem_96D8vCaq_Dh7McUK3EyT4A

Novi List: https://www.novolist.hr/novosti/hrvatska/oboljeli-od-rijetkih-epilepsija-u-hrvatskoj-zakinuti-za-lijekove-i-terapije-moraju-ih-placati-sami/?meta_refresh=true

Glas Istre: https://www.glasistre.hr/hrvatska/2025/02/10/oboljeli-od-rijetkih-epilepsija-zakinuti-za-lijekove-i-terapije-982582?fbclid=IwY2xjawIYCw9leHRuA2FlbQIxMAABHS7Um4s3_BaXy_Pv8m-xmfK99gDSFLlc6DDD_YpvAe08Y0dPyJBAdzPiww_aem_GG6g4C_esX51xbaJafyQYw

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/magazin/zacarani-krug-okrutne-bolesti-zivimo-dan-po-dan-jer-nista-drugo-nije-moguće-ocekivanja-vise-nemamo/707486/>

<https://www.zagreb.info/magazin/prica-lomi-srce-majka-o-svom-sinu-imam-samo-zelju-da-umre-pet-minuta-prije-mene/708712/?fbclid=IwY2xjawOs065leHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjIwMzcx>

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

[Nzg4MjAwODkyAAEekyDCpnzkPrq3ooV8pJzFXSIIw8YcBSFGEMBAWZNuBNCeXhWDInbrxxRI4E_aem_HhLuPABFtvzt67OsahzEeg](https://www.dravet-sindrom.hr/nzg4MjAwODkyAAEekyDCpnzkPrq3ooV8pJzFXSIIw8YcBSFGEMBAWZNuBNCeXhWDInbrxxRI4E_aem_HhLuPABFtvzt67OsahzEeg)

Zadarski List: https://zadarskilist.novolist.hr/novosti/hrvatska/oboljeli-od-rijetkih-epilepsija-sami-moraju-placati-ionako-tesko-dostupne-lijekove/?meta_refresh=true

Zagovaranje za prava oboljelih:

Večernji list: <https://www.vecernji.hr/vijesti/roditelji-poslali-otvoreno-pismo-kako-je-moguće-da-smo-odjednom-isključeni-iz-svega-a-i-dalje-odgovorni-za-sve-1840016>

<https://www.vecernji.hr/vijesti/nakon-18-rodendana-drzava-brise-djecu-s-najtezim-invaliditetom-iz-sustava-1872260>

Novi List: https://www.novolist.hr/novosti/hrvatska/djeca-s-rijetkim-bolestima-u-pravnom-vakumu-mi-roditelji-na-njihov-18-rodendan-gubimo-sva-prava/?meta_refresh=true

https://www.novolist.hr/novosti/hrvatska/djeca-s-najtezim-invaliditetom-s-18-godina-ostaju-bez-zastite-roditelja-zakon-ih-tretira-kao-poslovno-sposobne/?meta_refresh=true

24 sata: <https://www.24sata.hr/news/udruga-dravet-djeca-s-najtezim-invaliditetom-postaju-odrasli-s-18-a-njihovi-roditelji-nemocni-1061571>

HINA: <https://www.hina.hr/vijest/11996570>

Glas Slavonije: <https://www.glas-slavonije.hr/novosti/hrvatska/2025/07/06/djeca-s-najtezim-invaliditetom-s-18-postaju-odrasli-i-prepustena-su-sustavu-a-njihovi-roditelji-nemocni-704857/>

Glas Istre: <https://www.glasistre.hr/hrvatska/2025/07/06/djeca-s-najtezim-invaliditetom-s-18-postaju-odrasli-a-njihovi-roditelji-nemocni-1010477>

Edusinfo.hr: <https://www.edusinfo.hr/aktualno/iz-obrazovanja/djeca-s-najtezim-invaliditetom-s-18-postaju-odrasli-a-njihovi-roditelji-nemocni-65555>

Index.hr: https://www.index.hr/vijesti/clanak/udruga-nakon-tragedije-u-sukosanu-takve-obitelji-su-godinama-nevidljive/2745479.aspx?index_ref=naslovnica_vijesti_ostalo_d_4

Slobodna Dalmacija: <https://slobodnadalmacija.hr/vijesti/crna-kronika/udruga-dravet-sindrom-o-tragediji-u-sukosanu-ovo-nije-kriza-koja-traje-jedan-dan-roditelji-nemaju-podrsku-1528245>

Zadarski.hr: <https://zadarski.slobodnadalmacija.hr/zadar/4-kantuna/udruga-dravet-sindrom-o-tragediji-u-sukosanu-ovo-nije-kriza-koja-traje-jedan-dan-roditelji-nemaju-podrsku-1528267>

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

Posušje.info: <https://www.posusje.info/dravet-sindrom-hrvatska-trazi-sustavne-promjene-nakon-smrti-mladica-s-autizmom-i-oca/>

Koracima nade:

Požega.eu: <https://pozega.eu/nismo-sami-je-poruka-koja-je-obiljezila-velicki-kamp-obitelji-djece-s-dravet-sindromom-916>

Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu Dravet:

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/zagrebacke-price/majka-podijelila-potresnu-pricu-nosila-sam-je-u-narucju-moleci-boga-da-mi-je-ne-uzme/749450/>

Radio Orahovica: <https://radioorahovica.hr/?p=49491>

Međunarodni dan podizanja svijesti o sindromu nedostatka GLUT1:

Zagreb.info: <https://www.zagreb.info/zagrebacke-price/zeljki-je-poziv-iz-vertica-srusio-svijet-sin-je-roden-zdrav-nije-bilo-upozorenja-za-ono-sto-dolazi/754270/>

Splitsko-dalmatinska županija:

Dalmacija.hr: <https://www.dalmacija.hr/aktualno/novosti/clanak/tradicionalno-blagdansko-primanje-splitsko-dalmatinske-zupanije-za-udruge-i-ustanove-socijalnog-i-humanitarnog-karaktera>

Dalmacija danas: <https://www.dalmacijadanas.hr/zupan-boban-odrzao-tradicionalno-primanje-za-43-udruge-socijalnog-i-humanitarnog-djelovanja/>

Predsjednica Udruge sudjelovala je u radio emisiji **Izaberi zdravlje Hrvatskog radija** 10. veljače i emisiji **Izaberi zdravlje Radio Splita** 11. veljače 2025. povodom Međunarodnog i Nacionalnog dana oboljelih od epilepsije. Predsjednica Udruge sudjelovala je u reportaži Provjerenog Nove TV u svibnju 2025. godine.

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

Financiranje aktivnosti Udruge

Projekti i programi Udruge u 2025. godini financirani su najvećim dijelom iz trgovačkih društava, lokalnih proračuna te pravnih osoba i građana. Kako bi zadovolji i ostvarili postavljene ciljeve u našem radu prisutan je velik volonterski doprinos svih sudionika naših aktivnosti.

U izvještajnom razdoblju Udruga je ostvarila financijska sredstva od sljedećih financijera: Biocodex, G-M Pharma Zagreb d.o.o., Salvus d.o.o., Swixx Biopharma d.o.o., Splitsko-dalmatinska županija te 31 građanin kroz pojedinačne donacije.

Želimo se još jednom zahvaliti svim davateljima sredstava na podršci radu Udruge!

Financijski izvještaj

Ovim godišnjim financijskim izvještajem prikazuje se financijsko poslovanje Udruge roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska za razdoblje od **1. siječnja do 31. prosinca 2025. godine**.

Udruga je tijekom 2025. godine vodila **dvojno knjigovodstvo**, a financijsko poslovanje odvijalo se sukladno važećim propisima za neprofitne organizacije.

Ukupni prihodi i rashodi

Prema službenim financijskim izvještajima u talici su prikazani prihodi i rashodi za 2025. godinu.

Financijski pokazatelj	Iznos
Ukupni prihodi	22.691,40 €
Ukupni rashodi	29.579,86 €

U izvještajnom razdoblju rashodi su bili veći od prihoda zbog intenzivnije provedbe programskih aktivnosti i projekata.

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

Rezultat poslovanja

Pokazatelj	Iznos
Višak prihoda iz prethodnih razdoblja	9.245,30 €

Preneseni višak iz prethodnih razdoblja omogućuje stabilnost financiranja aktivnosti Udruge.

Imovina Udruge

Pokazatelj	Iznos
Imovina na početku godine	17.916,93 €
Imovina na kraju godine	11.001,87 €

Imovina Udruge smanjena je zbog ulaganja u provedbu programskih aktivnosti i projekata.

Transparentnost i odgovorno upravljanje

Udruga vodi financijsko poslovanje u skladu s važećim zakonodavstvom Republike Hrvatske za neprofitne organizacije. Svi godišnji financijski izvještaji dostupni su u **Registru neprofitnih organizacija Ministarstva financija**.

Transparentno i odgovorno upravljanje sredstvima temelj je povjerenja naših članova, partnera i donatora.

Zaključak

Tijekom 2025. godine Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska provodila je brojne aktivnosti i programe usmjerene na podršku obiteljima djece s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Financijsko poslovanje vođeno je transparentno, a ostvareni manjak prihoda nad rashodima pokriven je raspoloživim sredstvima iz prethodnih razdoblja.

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



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

POTVRDA O PREUZETOM IZVJEŠTAJU

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

Vrsta izvještaja preuzetog od obveznika:

ID Izvještaja: **8079401** - **Izvještaj o bilanci i prihodima i rashodima neprofitnih organizacija za razdoblje 01.01. do 31.12.2025.**

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: **26.02.2026.**

Datum izdavanja: **26.02.2026.**

FINANCIJSKA AGENCIJA FINA-e
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 | Krešimirova 7, 21251 Žrnovnica, Split

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

OIB: 46579797492 | Žiro račun IBAN: HR9024020061100719876

Referentna stranica

FINANCIJSKI IZVJEŠTAJI NEPROFITNIH ORGANIZACIJA

za razdoblje od 01.01.2025 do 31.12.2025

Naziv obveznika: UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROM HRVATSKA		RNO broj: 0288446
Pošanski broj: 21000	Mjesto: SPLIT	Matični broj: 04299086
Adresa sjedišta: SVETOG KRIŽA 23		OIB: 46579797492
Račun (IBAN): HR9024020061100719876		Oznaka razdoblja: 2025-12
Šifra djelatnosti: 88910	Djelatnosti dnevne skrbi o djeci	Šifra županije: 17
Šifra grada/općine: 408	Grad/općina: SPLIT	Obveznik vođenja dvojnog knjigovodstva (DA/NE): DA
Broj pogreška: Nema	Kontrolni broj: 4.114.194,25	

Neki financijski pokazatelji iz obrasca:

Iznosi u eurima i centima

BIL-NPF	AOP	Stanje 1. siječnja	Stanje 31. prosinca
IMOVINA (AOP 002+074)	001	17.916,93	11.001,87
OBVEZE I VLASTITI IZVORI (AOP 146+195)	145	17.916,93	11.001,87
PR-RAS-NPF	AOP	Ostvareno u istom razdoblju prethodne godine	Ostvareno u izvještajnom razdoblju
PRIHODI (AOP 002+005+008+011+024+040+049)	001	55.672,29	22.691,40
UKUPNI RASHODI (AOP 054-146 ili 054+147)	148	46.420,20	29.579,86
Višak prihoda raspoloživ u sljedećem razdoblju (AOP 149+151-150-152-153)	154	16.133,78	9.245,30
Manjak prihoda za pokriće u sljedećem razdoblju (AOP 150+152-149-151+153)	155	0,00	0,00
G-PR-IZ-NPF	AOP	Ostvareno u prethodnoj poslovnoj godini	Ostvareno u tekućoj poslovnoj godini
PRIMICI UKUPNO (AOP 001 do 004 + 011 do 014)	015	0,00	0,00
IZDACI UKUPNO (AOP 016 + 019 do 027)	028	0,00	0,00
VIŠAK/MANJAK PRIMITAKA TEKUĆE POSLOVNE GODINE (AOP 015-028)	029	0,00	0,00

Zakonski zastupnik: **IRENA BIBIĆ**
 Datum: **22.02.2026.**
 Osoba za kontakt: **MARIJANA BURMAZ**
 Telefon: **021553333**
 Telefax: _____
 Adresa e-pošte: **poslovni-edukator@net.hr**

Potpis zakonskog zastupnika

Evidencijski broj

 (popunjava FINA)

Verzija Excel datoteke: 7.0.1.

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