

Ispis iz Registra udruga na dan 05.03.2026

| | |
|--|---|
| Registarski broj : 17005206 | OIB : 46579797492 |
| Naziv: UDRUGA RODITELJA I DJECE DRAVET SINDROMA HRVATSKA | Skraćeni naziv : DRAVET SINDROM HRVATSKA |
| Sjedište: Krešimirova 7, Žrnovnica | Datum upisa : 04.11.2014 |
| Statut usklađen sa Zakonom o udrugama (NN 74/14, 70/17, 98/19 i 151/22): DA | |
| Datum osnivačke skupštine: 30.08.2014 | Status: AKTIVNA |

Skupštine udruge

| Datum održavanja | Tip skupštine |
|------------------|-------------------|
| 06.12.2025 | Izborna skupština |
| 24.01.2026 | Redovna skupština |

Osobe ovlaštene za zastupanje

| Ime | Prezime | OIB | Funkcija | Početak mandata | Kraj mandata |
|-------|-------------|-------------|----------------|-----------------|--------------|
| IRENA | BIBIĆ | 10945992138 | PREDSJEDNICA | 06.12.2025 | 06.12.2029 |
| IVANA | GOLOB MIHIĆ | 83219886641 | DOPREDSJEDNICA | 06.12.2025 | 06.12.2029 |

Oblik udruživanja

| |
|--------|
| UDRUGA |
|--------|

Ciljane skupine

| |
|---|
| 001 AKADEMSKA ZAJEDNICA |
| 010 DJECA DO 14 GODINA |
| 011 DJECA OD 14 DO 18 GODINA |
| 012 DJECA IZ OBITELJI KORISNIKA SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI |
| 014 DJECA S POREMEĆAJIMA U PONAŠANJU |
| 015 DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU |
| 016 DJECA U RIZIKU OD SOCIJALNE ISKLJUČENOSTI |
| 034 MLADI S POREMEĆAJIMA U PONAŠANJU |
| 036 MLADI S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU |

| |
|--|
| 041 OBITELJI |
| 043 ODGOJNO-OBRAZOVNE USTANOVE |
| 044 ODGOJNO-OBRAZOVNI DJELATNICI |
| 045 OPĆA POPULACIJA PACIJENATA |
| 048 OSOBE S PSIHO-SOCIJALNIM TEŠKOĆAMA |
| 055 OSOBE KOJE BOLUJU OD KRONIČNIH BOLESTI |
| 059 OSOBE S INVALIDITETOM |
| 060 OSOBE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA |
| 062 OSOBE U RIZIKU OD SIROMAŠTVA I SIROMAŠNE OSOBE |
| 070 POSLOVNE ORGANIZACIJE |
| 074 REGIONALNA ILI LOKALNA SAMOUPRAVA |
| 075 RODITELJI |
| 076 RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU |
| 079 RURALNO STANOVNIŠTVO |
| 094 UDRUGE I GRAĐANSKE INICIJATIVE |
| 096 USTANOVE SOCIJALNE SKRBI |
| 098 OBITELJI S TROJE I VIŠE DJECE |
| 099 VOLONTERI |
| 101 ZDRAVSTVENE USTANOVE |
| 102 ŽENE |

Cilj

Opis:

stvaranje uvjeta za što kvalitetniji život osoba koje boluju od Dravet sindroma te drugih rijetkih i teških oblika epilepsije i epileptičkih sindroma te genetskih sindroma povezanih sa epilepsijom kroz edukaciju roditelja i liječnika, obrazovanje, medicinska istraživanja, unapređenja sustava zdravstvene i socijalne skrbi te promicanje ljudskih prava.

Djelatnosti kojima se ostvaruju ciljevi

Opis:

okupljanje djece i roditelja oboljelih te vođenje evidencije o oboljelima od Dravet sindroma te drugih rijetkih genetskih epileptičnih sindroma; preventivno djelovanje, unapređenje i zaštita zdravlja osoba oboljelih od Dravet sindroma, kao i osoba oboljelih od drugih rijetkih i teških oblika epilepsije i epileptičkih sindroma te genetskih sindroma povezanih sa epilepsijom, prevencija i zaštita mentalnog zdravlja oboljelih kao i stvaranje uvjeta za što kvalitetniji život oboljelih; poticati preventivno djelovanje, unapređenja i zaštite zdravlja i ostale djelatnosti u području zaštite zdravlja; razvoj i promicanje odgoja i obrazovanja te pružanje potpore obrazovanju djece i mladih s posebnim potrebama; odgoj i obrazovanje za aktivno sudjelovanje u razvoju demokratske kulture i za zaštitu i promicanje ljudskih prava; organizacija domaćih i međunarodnih znanstvenih i znanstvenostručnih skupova, škola, kongresa i seminara; izdavanje znanstvenih i stručnih publikacija; suradnja i umrežavanje sa domaćim i inozemnim stručnjacima, znanstvenicima i istraživačima radi boljeg razumijevanja Dravet sindroma i drugih epileptičnih sindroma i pomoći u otkrivanju tretmana i pronalaženju novih lijekova; sudjelovanje u

znanstvenoistraživačkim radovima; poticanje promidžba i sudjelovanje u interdisciplinarnim područjima znanosti, stručnog rada i istraživanja; poticati društvene i humanističke vrijednosti znanosti; poticati i promovirati istraživanja u području biomedicine te potaknuti i razumijevanju interakcija između različitih staničnih sustava, uključujući međuodnose DNK, RNK i proteinske sinteze; organizacija socijalne pomoći i podrške, socijalnih usluga, savjetovanja i pomaganja, psihosocijalne i stručne pomoći i podrške osobama s invaliditetom, odnosno djeci, mladima i odraslim oboljelim osobama, kao i njihovim obiteljima, posebice onima u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti; pružanje psihosocijalne pomoći u kriznim situacijama i ostale djelatnosti socijalne pomoći i podrške; aktivnosti usmjerene na poboljšanje kvalitete života i zdravlja socijalno isključenih te ostale djelatnosti humanitarne pomoći; prikupljanje solidarne posmrtno pripomoći; promicanje i razvoj volonterstva i ostale djelatnosti volonterstva; obrazovanje za demokratsko građanstvo; promicanje društvene solidarnosti; praćenje javnih politika i javno zagovaranje; razvoj civilnoga društva i razvoj lokalne zajednice; informiranje javnosti o Dravet sindromu i drugim teškim i rijetkim epilepsijama, o ciljevima i radu Udruge te poteškoćama s kojima se oboljeli i njihove obitelji susreću; ostale djelatnosti iz područja demokratske političke kulture; organiziranje besplatne pravne pomoći i savjetovanja za članove Udruge; promicanje zaštite prava na pristup informacijama i prava na zaštitu osobnih podataka; suzbijanje i zaštita od diskriminacije, posebice zaštita djece, mladih, osoba s invaliditetom; zaštita obitelji; zaštita prava pacijenata; zaštita prava na zaštitu privatnosti; suzbijanje i zaštita od diskriminacije i djelatnosti iz područja ostvarivanja i zaštite ljudskih prava; poticanje međunarodne suradnje između pacijenata, organizacija i stručnjaka, te zaklada i udruga koji se na bilo koji način skrbe za djecu i obitelji oboljelih; međunarodna suradnja za unapređenje zdravlja oboljelih, zaštitu ljudskih prava; organizacija i pružanje međunarodne humanitarne pomoći; međunarodna razvojna suradnja; stvarane međunarodnih prijateljstva; ostale djelatnosti iz područja međunarodne suradnje.

| Djelatnost | Razrada djelatnosti |
|--|--|
| 2.1. Obrazovanje za demokratsko građanstvo | - |
| 2.4. Volonterstvo | 2.4.1. Promicanje i razvoj volonterstva |
| 2.5. Promicanje društvene solidarnosti | - |
| 2.11. Praćenje javnih politika i javno zagovaranje | - |
| 2.12. Razvoj civilnoga društva | - |
| 2.13. Razvoj lokalne zajednice | - |
| 7.1. Besplatna pravna pomoć | - |
| 7.3. Pravo na pristup informacijama | - |
| 7.4. Pravo na zaštitu osobnih podataka | - |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.4. Zaštita obitelji |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.5. Zaštita prava djece |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.6. Zaštita prava mladih |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.7. Zaštita prava osoba s invaliditetom |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.11. Zaštita prava pacijenata |
| 7.5. Suzbijanje i zaštita od diskriminacije | 7.5.18. Zaštita prava na zaštitu privatnosti |
| 8.1. Razvojna suradnja | 8.1.4. Ljudska prava |
| 8.1. Razvojna suradnja | 8.1.9. Unapređenje zdravlja |

| Djelatnost | Razrada djelatnosti |
|--|--|
| 8.2. Međunarodna humanitarna pomoć | - |
| 8.3. Međunarodna prijateljstva | - |
| 9.1. Odgoj i obrazovanje | 9.1.1. Razvoj i promicanje odgoja i obrazovanja |
| 9.1. Odgoj i obrazovanje | 9.1.4. Potpora obrazovanju djece i mladih s posebnim potrebama |
| 9.1. Odgoj i obrazovanje | 9.1.5. Odgoj i obrazovanje za aktivno sudjelovanje u razvoju demokratske kulture |
| 9.1. Odgoj i obrazovanje | 9.1.6. Odgoj i obrazovanje za zaštitu i promicanje ljudskih prava |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.1. Društvene znanosti |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.2. Humanističke znanosti |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.5. Biomedicina i zdravstvo |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.8. Interdisciplinarna područja znanosti |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.9. Znanstvenoistraživački rad |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.10. Organizacija domaćih i međunarodnih znanstvenih i znanstvenostručnih skupova, škola, kongresa i seminara |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.11. Izdavanje znanstvenih i stručnih publikacija |
| 9.2. Znanost, stručni rad i istraživanje | 9.2.13. Umrežavanje i međunarodna znanstvena i stručna suradnja |
| 11.1. Socijalna pomoć i podrška | 11.1.2. Pomoć i podrška osobama s invaliditetom |
| 11.1. Socijalna pomoć i podrška | 11.1.3. Pomoć i podrška djeci |
| 11.1. Socijalna pomoć i podrška | 11.1.4. Pomoć i podrška mladima |
| 11.1. Socijalna pomoć i podrška | 11.1.5. Pomoć i podrška osobama u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti |
| 11.1. Socijalna pomoć i podrška | 11.1.7. Pomoć i podrška obitelji |
| 11.2. Socijalne usluge | 11.2.1. Savjetovanje i pomaganje |
| 11.2. Socijalne usluge | 11.2.3. Psihosocijalna podrška |
| 11.2. Socijalne usluge | 11.2.11. Stručna pomoć i podrška |
| 11.3. Humanitarna pomoć | 11.3.2. Psihosocijalna pomoć u kriznim situacijama |
| 11.3. Humanitarna pomoć | 11.3.3. Poboljšanje kvalitete života i zdravlja socijalno isključenih |
| 11.4. Solidarna posmrtna pripomoć | - |
| 14.1. Preventivno djelovanje, unapređenje i zaštita zdravlja | 14.1.3. Prevencija i zaštita mentalnog zdravlja |
| 14.1. Preventivno djelovanje, unapređenje i zaštita zdravlja | 14.1.4. Stvaranje uvjeta za što kvalitetniji život oboljelih od kroničnih bolesti |

Područja djelovanja

Opis:

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

Područje djelovanja(klasifikacija):

2. DEMOKRATSKA POLITIČKA KULTURA

7. LJUDSKA PRAVA

8. MEĐUNARODNA SURADNJA

9. OBRAZOVANJE, ZNANOST I ISTRAŽIVANJE

11. SOCIJALNA DJELATNOST

14. ZAŠTITA ZDRAVLJA

Gospodarske djelatnosti

Opis:

organizacija radionica, edukacija, tečajeva, seminara i kongresa, savjetodavna djelatnost, izdavačka djelatnost

Likvidator

IRENA BIBIĆ, OIB: 10945992138

Statut

| Naziv | Vrsta temeljnog akta | Tip | Datum donošenja |
|--------|----------------------|------------------|-----------------|
| STATUT | STATUT | Izvorni dokument | 12.05.2022 |
| STATUT | STATUT | Izmjene i dopune | 06.12.2025 |

Naziv na stranim jezicima

| Jezik | Prijevod |
|----------|---|
| ENGLESKI | The association of parents and children with Dravet syndrom Croatia |

Skraćeni naziv na stranim jezicima

| Jezik | Prijevod |
|----------|-------------------------|
| ENGLESKI | Dravet syndrome Croatia |

Teritoriji djelovanja

| Vrsta područja | Naziv područja | Opis |
|----------------|----------------|--------------------|
| Država | HRVATSKA | REPUBLIKA HRVATSKA |

Kontakt podaci

| | |
|----------------------|---------------------------------|
| Mail: | info@dravet-sindrom-hrvatska.hr |
| Web stranica: | - |
| Telefon: | - |
| Mobitel: | 0959080428 |
| Fax: | - |

Napomene

| |
|---|
| - |
|---|