

*2. konferencija*

# RAZLIČITA LICA

RIJETKIH I KOMPLEKSNIH  
EPILEPSIJA



HOTEL  
AMPHORA  
SPLIT  
17.-19.10.2024.

*2nd Conference*

**DIFFERENT  
FACES**  
OF RARE AND COMPLEX  
EPILEPSIES

**KNJIGA  
SAŽETAKA**  
BOOK OF  
ABSTRACTS

# PISMO DOBRODOŠLICE

**Zadovoljstvo nam je najaviti drugu konferenciju, RAZLIČITA LICA RIJETKIH I KOMPLEKSNIH EPILEPSIJA koja se održava u Splitu, Hrvatska od četvrtka 17. listopada do subote 19. listopada 2024. godine.**

Organizatori Konferencije su:

- Udruga Dravet sindrom Hrvatska, član ePAG ERN EpiCARE
- Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi
- Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju, pridruženi član ERN EpiCARE-a
- Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za predoperativnu obradu bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom
- KBC Sestre milosrdnice, Klinika za pedijatriju, Odjel za dječju neurologiju, pridruženi član ERN EpiCARE-a

Konferencija se održava uz pokroviteljstvo Europske Referentne Mreže za rijetke i kompleksne epilepsije, ERN EpiCARE-a, sufinancirana od strane Europske Unije, Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske i Splitsko-dalmatinske županije, te u suradnji s Hrvatskom ligom protiv epilepsije i Hrvatskom udrugom za epilepsiju.

Ova konferencija ima za cilj potaknuti razmjenu znanja i produktivne rasprave o rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Usredotočeni smo na najnovija istraživanja kao i napredak u metodama dugotrajnog liječenja. Cilj nam je pridonijeti većoj vidljivosti ovih bolesti, te pomoći oboljelima i njihovim obiteljima da izađu iz sjene.

Udruga Dravet sindrom Hrvatska ovom Konferencijom obilježava svoju desetu obljetnicu postojanja. Svojim aktivnostima, već deset godina, odražavamo glasove roditelja/skrbnika djece i odraslih osoba s rijetkim i kompleksnim epilepsijama, zagovarajući njihove interese i podižući svijest o problemima koje donosi ovakva dijagnoza. Kao roditelji/skrbnici oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija inzistiramo na otvorenom dijalogu između struke, državnih institucija i udruga oboljelih na korist oboljelih i njihovih obitelji.

Ugledni međunarodni stručnjaci, uz nacionalne stručnjake za epilepsiju, vodit će četiri panel rasprava, pružajući sudionicima sveobuhvatan uvid u suradnju s udrugama oboljelih, prirodnu povijest bolesti, komorbiditete i najsuvremenije pristupe liječenju. Ovaj forum potiče otvoreni dijalog i razmjenu iskustava, potičući rast u području neurologije.

Osim znanstvenog doprinosa, drugi dan skupa naglašava ključnu ulogu nacionalne suradnje liječnika i udruga oboljelih. Ovaj duh suradnje služi kao vitalni temelj za postizanje naših zajedničkih ciljeva. Zajedno možemo značajno promijeniti živote oboljelih od rijetkih i kompleksnih epilepsija i njihovih obitelji.

Upravni odbor Udruge Dravet sindrom Hrvatska

# WELCOMING LETTER

**It is our pleasure to announce the second conference titled DIFFERENT FACES OF RARE AND COMPLEX EPILEPSIES, that will be held in Split, Croatia from Thursday 17th to Saturday 19th of October 2024.**

The organizers of the conference are:

- Association Dravet Syndrome Croatia, Member of the ePAG ERN EpiCARE
- Reference centre of the Ministry of Health of the Republic of Croatia for epilepsy and convulsive diseases of developmental age
- Reference centre of the Ministry of Health of the Republic of Croatia for epilepsy, Affiliated Member of the ERN EpiCARE
- Reference centre of the Ministry of Health of the Republic of Croatia for preoperative treatment of patients with pharmacoresistant epilepsy
- KBC Sestre Milosrdnice, Clinic for Paediatrics, Department of Paediatric Neurology, Affiliated Member of the ERN EpiCARE

The conference is held under the endorsement of European Reference Network for Rare and Complex Epilepsies, ERN EpiCARE, co-funded by the European Union, the Ministry of Health of the Republic of Croatia and the Split-Dalmatia County, and in cooperation with the Croatian League against Epilepsy and the Croatian Association for Epilepsy.

This conference aims to encourage knowledge sharing and productive discussions on rare and complex epilepsies. We are focused on the latest research and advances in long-term treatment methods. Our goal is to contribute to greater visibility of these diseases, and to help patients and their families to come out of the shadows.

The association Dravet Syndrome Croatia celebrates its tenth anniversary with this conference. With our activities, for ten years now, we have been reflecting the voices of parents/caregivers of children and adults with rare and complex epilepsies, advocating for their interests and raising awareness about the issues brought by these diagnoses. As parents/caregivers of patients with rare and complex epilepsies, we insist on an open dialogue between the profession, state institutions and patient associations for the benefit of patients and their families.

Reputable international experts, along with national experts in epilepsy, will lead four panel discussions, providing participants with a comprehensive insight into cooperation with patient associations, the natural history of the disease, comorbidities and the most up-to-date approaches to treatment. This forum encourages open dialogue and exchange of experiences, encouraging growth in the field of neurology.

In addition to scientific contribution, the second day of the conference emphasizes the key role of national cooperation between physicians and patient associations. This spirit of cooperation serves as a vital foundation for achieving our common goals.

Together, we can significantly change the lives of patients with rare and complex epilepsies and their families.

Board of Directors of Dravet syndrome Croatia



# FINALNI PROGRAM

## Četvrtak, 17. listopada 2024

Dolazak predavača do 19 h i umrežavanje uz zakusku

## Petak, 18. listopada 2024

Panel rasprave će se održati na engleskom jeziku.

**9:00 – 09:15**

### **Pozdravni govor:**

**Bibić Irena** (Dravet sindrom Hrvatska)

**Prpić Igor** (Znanstveni odbor udruge Dravet sindrom Hrvatska)

**Predstavnik Splitsko-dalmatinske županije**

**Predstavnik Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske**

**9:15 – 11:00**

### **Panel rasprava 1:**

#### **PARTNERSTVO S ORGANIZACIJAMA OBOLJELIH**

Moderatori: **V. De Giorgis – A. Sruk**

**A. Arzimanoglou:** EpiCARE ERN (*European Reference Network*) (15 min)

**I. Brambilla:** ePAG (*European Patient Advocacy Group*) (15 min)

**I. Prpić:** Suradnja s organizacijama oboljelih u Hrvatskoj (15 min)

#### **Panel rasprava:**

Panelisti: **M. Malenica, A. Franjević, predstavnik Ministarstva zdravstva** uz moderatore i predavače

**Zaključak**

**11:00 – 11:15**

### **Pauza za kavu**

**11:15 – 13:00**

### **Panel rasprava 2:**

#### **KAKO PRIRODNA POVIJEST BOLESTI MOŽE POMOĆI U POSTIZANJU RANE DIJAGNOZE I IDENTIFIKACIJI KOMORBIDITETA**

Moderatori: **L. Lagae – I. Prpić**

**B. Dalla Bernardina:** Prirodna povijest bolesti (20 min)

**B. Jocić Jakubi:** Postizanje rane dijagnoze i dijagnostičkih standarda (20 min)

**F. Darra:** Komorbiditeti povezani s rijetkim i kompleksnim epilepsijama (20 min)

#### **Panel rasprava:**

Panelisti: **L. Ćorić, I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović** uz moderatore i predavače

**Zaključak**

**13:00 – 14:15**

### **Pauza za ručak**

**14:15 – 16:00**

### **Panel rasprava 3:**

#### **TERAPIJSKI PRISTUPI LIJEČENJA RIJETKIH I KOMPLEKSNIH EPILEPSIJA**

Moderatori: **A. Arzimanoglou – M. Malenica**

**L. Lagae:** Pozicioniranje novih mogućnosti liječenja (20 min)

**R. Nabbout:** Monoterapija vs. politerapija u liječenju rijetkih i kompleksnih epilepsija (20 min)

**V. De Giorgis:** Dijetoterapija rijetkih i kompleksnih epilepsija (20 min)

#### **Panel rasprava:**

Panelisti: **F. Darra, Ž. Petelin Gadže/A. Bujan Kovač, B. Jocić Jakubi** uz moderatore i predavače

**Zaključak**

**16:00 – 16:15**

### **Pauza za kavu**

**16:15 – 17:00**

### **10 godina udruge Dravet sindrom Hrvatska**

(I. Bibić, A. Franjević, I. Prpić, V. Bibić, I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović)

**17:00**

### **Zatvaranje internacionalne konferencije**

## Subota, 19. listopada 2024

Panel rasprava će se održati na hrvatskom jeziku.

### 10:00 – 12:00 Panel rasprava 4:

#### **MOGUĆNOSTI I POSTIGNUĆA ORGANIZACIJA OBOLJELIH U HRVATSKOJ**

Moderatori: **A. Franjević – I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović**

Panelisti:

**A. Sruk** (Hrvatska udruga za epilepsiju)

**I. Belina** (Koalicija udruga u zdravstvu)

**V. Zmazek** (Debra)

**Predstavnik Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske**

**B. Jocić Jakubi** (Dar Al Shifa Hospital, Kuwait)

**I. Bibić** (Dravet sindrom Hrvatska)

**Zaključak**

### 12:00 – 13:00 Ručak

### 13:00 – 13:15 Zatvaranje konferencije

### 14:00 – 17:00 Radionica:

#### **Procjena zdravstvenih tehnologija (HTA engl. Health Technology Assessment)**

Nakon zatvaranja konferencije održat će se radionica o procjeni zdravstvenih tehnologija, samo uživo i na hrvatskom jeziku, koja je otvorena i besplatna za zdravstvene djelatnike i predstavnike oboljelih (udruge).

#### **Program radionice:**

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

Uloga dionika – pacijenata/udruga i kliničkih stručnjaka/stručnih društava u postupku procjene zdravstvenih tehnologija

Uredba EU o procjeni zdravstvenih tehnologija

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

### 15:45 – 16:00 Pauza za kavu

### 16:00 – 16:30 Zajednička znanstvena savjetovanja – Rad u skupini

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

### 16:50 – 17:00 Završna riječ

**LOKACIJA** - Hotel Amphora 4\*  
Šetalište Pape Ivana Pavla II 51,  
21000 Split

**FINALNI  
PROGRAM**  
FINAL  
PROGRAM

# FINAL PROGRAM

## Thursday, October 17<sup>th</sup>, 2024

Arrival of the speakers by 7 pm and networking dinner

## Friday, October 18<sup>th</sup> 2024

Panel discussion will be held in English.

---

### 9:00 – 09:15 Welcome speech:

**Bibić Irena** (Dravet syndrome Croatia)

**Prpić Igor** (Scientific board of Dravet syndrome Croatia)

**Representative of Split-dalmatian County**

**Representative of the Ministry of Health of Republic of Croatia**

---

### 9:15 – 11:00 Panel discussion 1: PATIENT PARTNERSHIP

Moderators: **V. De Giorgis – A. Sruk**

**A. Arzimanoglou:** EpiCARE ERN (*European Reference Network*) (15 min)

**I. Brambilla:** ePAG (*European Patient Advocacy Group*) (15 min)

**I. Prpić:** Collaboration with patient organisations in Croatia (15 min)

Panel discussion:

Panellists: **M. Malenica, A. Franjević, representative of the Ministry of Health of Republic of Croatia** with moderators and speakers

**Conclusion**

---

### 11:00 – 11:15 Coffee break

### 11:15 – 13:00 Panel discussion 2: HOW CAN NATURAL HISTORY HELP IN ACHIEVING EARLY DIAGNOSIS AND IDENTIFYING COMORBIDITIES

Moderators: **L. Lagae – I. Prpić**

**B. Dalla Bernardina:** Natural history (20 min)

**B. Jocić Jakubi:** How to achieve early diagnosis and diagnostic standards (20 min)

**F. Darra:** Comorbidities associated with rare and complex epilepsies (20 min)

Panel discussion:

Panellists: **L. Čorić, I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović** with moderators and speakers

**Conclusion**

---

### 13:00 – 14:15 Lunch break

### 14:15 – 16:00 Panel discussion 3: THERAPEUTIC APPROACHES FOR RARE AND COMPLEX EPILEPSIES

Moderators: **A. Arzimanoglou – M. Malenica**

**L. Lagae:** Positioning of novel treatment options (20 min)

**R. Nabbout:** Monotherapy vs. polytherapy for treating drug-resistant epilepsies (20 min)

**V. De Giorgis:** Dietary therapy for rare and complex epilepsies (20 min)

Panel discussion:

Panellists: **F. Darra, Ž. Petelin Gadže/A. Bujan Kovač, B. Jocić Jakubi** with moderators and speakers

**Conclusion**

---

### 16:00 – 16:15 Coffee break

### 16:15 – 17:00 10 years of the association Dravet syndrome Croatia

(I. Bibić, A. Franjević, I. Prpić, V. Bibić, I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović)

---

### 17:00 Closing of the international conference

## Saturday, October 19th, 2024

Panel discussion will be held in Croatian.

---

### 10:00 - 12:00 **Panel discussion 4: POSSIBILITIES AND ACHIEVEMENTS OF PATIENT ORGANISATION IN CROATIA**

Moderators: **A. Franjević – I. Vlašić Cicvarić/M. Bobanović**

Panellists:

**A. Sruk** (Croatian Association for Epilepsy)

**I. Belina** (Coalition of Associations in Healthcare)

**V. Zmazek** (Debra),

**Representative of the Ministry of Health of Republic of Croatia**

**B. Jocić Jakubi** (Dar Al Shifa Hospital, Kuwait)

**I. Bibić** (Dravet Syndrome Croatia)

**Conclusion**

---

### 12:00 - 13:00 **Lunch break**

---

### 13:00 - 13:15 **Closing of the conference**

---

### 14:00 - 17:00 **Workshop: Health Technology Assessment, HTA**

A workshop Health Technology Assessment will be held only in person and in Croatian after the closing of the Conference. Workshop is open and free of charge for healthcare professionals and patient representatives.

To register for the workshop, please contact: [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)

Workshop program:

---

#### 14:00 - 14:45 **What is health technology assessment?**

The role of stakeholders – patients/associations and clinical experts/professional societies in the health technology assessment process

EU regulation on health technology assessment

---

#### 14:45 - 15:45 **Joint clinical assessments - Group work**

---

#### 15:45 - 16:00 **Coffee break**

---

#### 16:00 - 16:30 **Joint scientific consultations - Group work**

---

#### 16:30 - 16:50 **The role of stakeholders in the process of determining emerging health technology and voluntary cooperation**

---

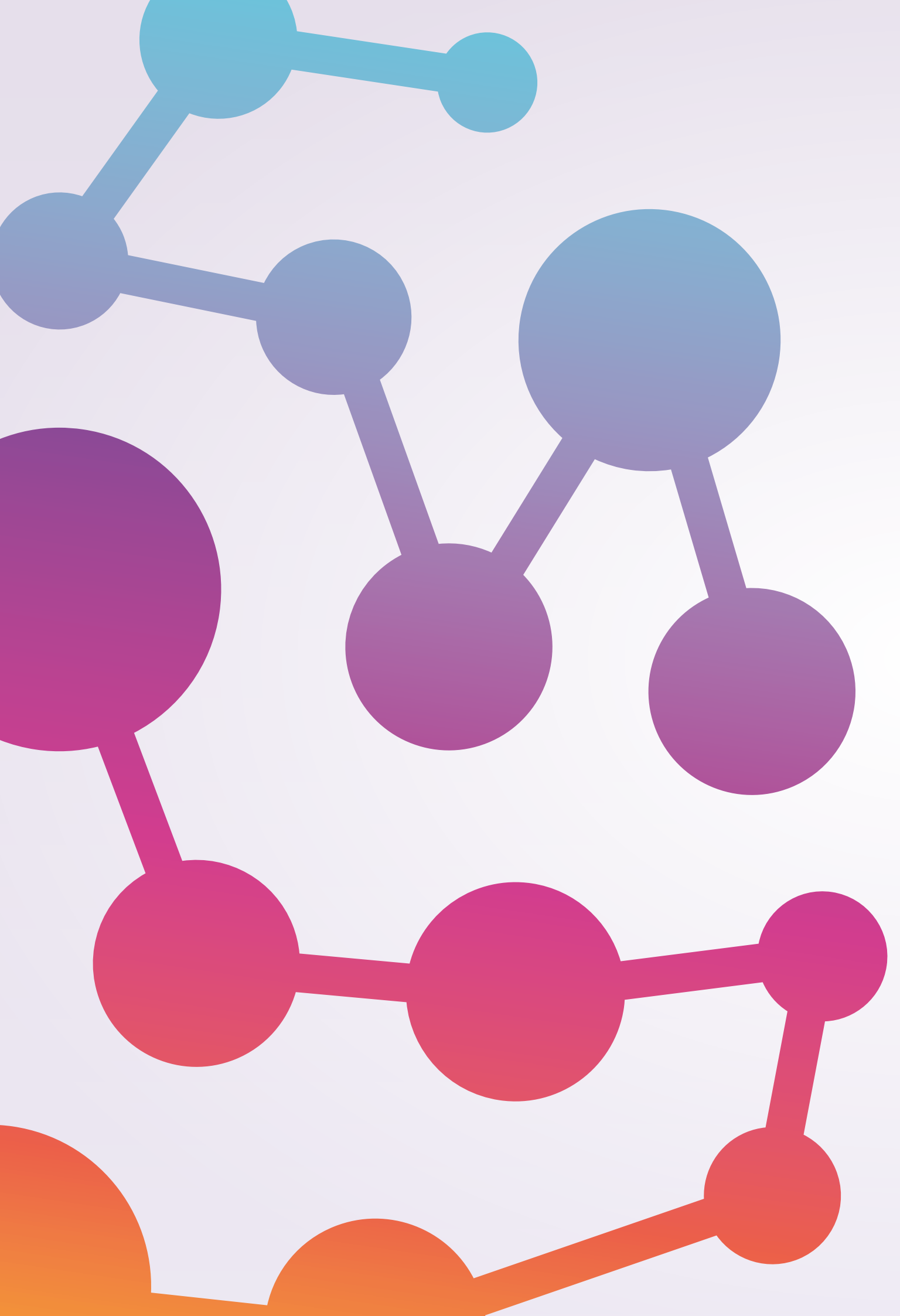
#### 16:50 - 17:00 **Closing remarks**

**LOCATION** - Hotel Amphora 4\*

Address: Šetalište Pape Ivana Pavla II 51,  
21000 Split, Croatia



**FINALNI  
PROGRAM**  
FINAL  
PROGRAM



## Panel rasprava: Partnerstvo s organizacijama oboljelih

Epilepsija je kronična neurološka bolest koja pogađa milijune ljudi diljem svijeta. No, za one koji žive s rijetkim i kompleksne epilepsijama, izazovi u svakodnevnom životu i pristupu odgovarajućoj medicinskoj skrbi mogu biti izrazito zahtjevni. Rijetke i kompleksne epilepsije često zahtijevaju multidisciplinarni pristup liječenju i intenzivnu suradnju između zdravstvenih djelatnika, pacijenata i njihovih obitelji. Upravo u ovom kontekstu, koncept partnerstva s pacijentima dobiva sve veću važnost. Partnerstvo između pacijenata, zdravstvenih stručnjaka i šire zajednice ključno je za postizanje boljih ishoda liječenja i poboljšanje kvalitete života osoba pogođenih rijetkim oblicima epilepsije.

Ova panel rasprava istražiti će ključnu ulogu pacijenata u njihovoj skrbi, s naglaskom na rijetke i kompleksne oblike epilepsije. Poseban fokus bit će na radu Europske referentne mreže za rijetke i kompleksne epilepsije (ERN EpiCARE), ulozi ePAG-a (europskih pacijentskih zagovaračkih grupa) te nacionalnih organizacija u unaprjeđenju zdravstvene skrbi i podrške pacijentima.

Partnerstvo s pacijentima predstavlja ključnu komponentu u unapređenju liječenja i skrbi za osobe s rijetkim i kompleksnim epilepsijama. Kroz suradnju zdravstvenih stručnjaka, pacijenata i organizacija moguće je stvoriti učinkovitiji sustav skrbi koji ne samo da zadovoljava medicinske potrebe pacijenata, već i uvažava njihova iskustva i perspektive.

Kao sažetak ovog panela, naš cilj je istaknuti ključnu ulogu koju partnerstvo s pacijentima igra u oblikovanju boljih zdravstvenih politika, poboljšanju koordinacije skrbi te osiguravanju da glasovi osoba pogođenih rijetkim epilepsijama budu saslušani i poštovani.

## Panel discussion: Patient partnership

Epilepsy is a chronic neurological condition that affects millions of people worldwide. However, for those living with rare and complex forms of epilepsy, the challenges in daily life and accessing appropriate medical care can be particularly demanding. Rare and complex epilepsies often require a multidisciplinary approach to treatment and intensive collaboration between healthcare professionals, patients, and their families. It is precisely in this context that the concept of patient partnership is gaining increasing importance. The partnership between patients, healthcare professionals, and the broader community is crucial for achieving better treatment outcomes and improving the quality of life for those affected by rare forms of epilepsy.

This panel discussion will explore the critical role of patients in their own care, with a focus on rare and complex forms of epilepsy. Special attention will be given to the work of the European Reference Network for Rare and Complex Epilepsies (ERN EpiCARE), the role of ePAGs (European Patient Advocacy Groups), and national organizations in enhancing healthcare and support for patients.

Patient partnership represents a key component in advancing the treatment and care of individuals with rare and complex epilepsies. Through the collaboration of healthcare professionals, patients, and organizations, it is possible to create a more efficient care system that not only meets the medical needs of patients but also acknowledges their experiences and perspectives.

As a summary of this panel, our goal is to highlight the crucial role that patient partnership plays in shaping better healthcare policies, improving care coordination, and ensuring that the voices of those affected by rare epilepsies are heard and respected.



## **Predavači i panelisti panel rasprave Partnerstvo s organizacijama oboljelih: Speakers and panellists of the panel discussion Patient partnership:**

### **Alexis Arzimanoglou**



Profesor Alexis Arzimanoglou izabran je za koordinatora Europske referentne mreže za rijetke i kompleksne epilepsije, ERN EpiCARE i voditelj je programa za epilepsije dječje dobi u dječjoj bolnici San Juan de Dios, Universitat de Barcelona, Španjolska od listopada 2023. godine.

Rođen je u Ateni, Grčka te je doktorirao na Sveučilištu Aristotel u Solunu. Usavršavao se na području neurologije i pedijatrijske neurologije u Londonu (Great Ormond Street Hospital) i Parizu (klinički bolnički centri Salpêtrière i Necker-Enfants Malades). Razvio je i vodio (1998.-2008.) odjel za epilepsije dječje dobi na Klinici za dječju neurologiju, bolnice Robert Debré u Parizu. Preselio se u klinički bolnički centar u Lyonu u Francuskoj 2008. gdje je radio kao voditelj odjela za pedijatrijsku epileptologiju, kliničku neurofiziologiju i poremećaje spavanja. (2008.-2023.).

**Znanstvena društva:** Prof. Arzimanoglou je bio predsjednik ogranka Francuske lige protiv epilepsije (FLAE), predsjednik Znanstvenog odbora Europskog društva pedijatrijske neurologije (EPNS), predsjednik *Société Européenne de Neurologie Pédiatrique* (SENP) za francusko govorno područje i pomoćni urednik časopisa *European Journal of Paediatric Neurology*.

**Nagrade:** Dobitnik je nagrada “*International League Against Epilepsy (ILAE) Ambassador award*”; “*ILAE-Europe Education award*”; i EPNS “*Aicardi award for excellence in paediatric neurology*”.

**Druge trenutne misije:**

- Izabran za člana Izvršnog odbora ILAE-Europe. Glavni i odgovorni urednik emeritus ILAE obrazovnog časopisa *Epileptic Disorders*,
- Zamjenik predsjednika Vijeća za obrazovanje ILAE.

**Publikacije:** Autor/koautor je sedam knjiga iz područja pedijatrijske neurologije i epilepsije i objavio je u recenziranim časopisima preko 200 recenziranih znanstvenih publikacija.

Professor Alexis Arzimanoglou is the elected Coordinator of the European Reference Network for Rare and Complex Epilepsies, ERN EpiCARE and, since October 2023, Director of the Paediatric Epilepsy Program at the Barcelona Children’s Hospital San Juan de Dios, Universitat de Barcelona, Spain.

Born in Athens, Greece, he received his MD degree from the Aristotle University of Thessaloniki. He trained in neurology and paediatric neurology in London (Great Ormond Street Hospital) and Paris (University Hospitals of Salpêtrière and Necker-Enfants Malades). He developed and chaired (1998-2008) a paediatric epilepsy unit at the Paediatric Neurology Dpt. of Hôpital Robert Debré, in Paris. Moved to the University Hospitals of Lyon, France in 2008 to serve as Director of the Paediatric Epileptology, Clinical Neurophysiology and Sleep disorders Dpt. (2008-2023).

**Scientific Societies:** Pr. Arzimanoglou served as President of the French League Against Epilepsy chapter (FLAE), as Chair of the Scientific Committee of the European Paediatric Neurology Society (EPNS), as President of the French speaking *Société Européenne de Neurologie Pédiatrique* (SENP) and as Associate Editor of the *European Journal of Paediatric Neurology*;

**Awards:** He received the “*International League Against Epilepsy (ILAE) Ambassador award*”; the “*ILAE-Europe Education award*”; and the EPNS “*Aicardi award for excellence in paediatric neurology*”.

**Current other missions:**

- Elected member of the ILAE-Europe Executive Committee. Editor-in-Chief Emeritus of the ILAE educational journal *Epileptic Disorders*,
- Deputy chair of the ILAE Education Council.

**Publications:** He has authored/co-authored seven books in the fields of Paediatric Neurology and of the Epilepsies and published in peer reviewed journals over 200 peer reviewed scientific publications.

## Isabella Brambilla



Isabella Brambilla, majka djeteta sa sindrom Dravet, osnovala je Dravet Italia Onlus 2010. godine kako bi podržala istraživanja i poboljšala kvalitetu života pacijenata s ovim rijetkim, farmakorezistentnim oblikom epilepsije. Osnovala je „Nacionalni registar sindroma Dravet i drugih sindroma povezanih s mutacijama na SCN1A i PCDH19 genima“, koji se u međuvremenu proširio na europsku razinu.

Isabella je promovirala međunarodne ankete o pitanjima poput padova, cijepljenja, hitnih protokola i utjecaja COVID-19 na sindrom Dravet. Trenutno radi na ažuriranju aplikacije Dravet dnevnik, jednostavnog alata za praćenje aktivnosti pacijenata, medicinskih pregleda i epileptičkih napadaja.

Godine 2013. Isabella je suosnovala Dravet sindrom europsku federaciju, gdje je bila zamjenica predsjednika, a kasnije i predsjednica do 2020. godine. Organizirala je simpozije pod nazivom „Horizonti za sindrom Dravet“ i pridonijela brojnim znanstvenim publikacijama.

Njezina zagovaračka djelatnost proširila se i na Europsku referentnu mrežu (ERN) EpiCARE, gdje je predsjednica ePAG-a i članica Upravnog odbora. Godine 2019. pridružila se grupi „ePAG-Italia“, a 2020. godine je suosnovala Europsku udrugu za KCNQ2. Najnovije, 2021. godine, pridonijela je osnivanju nacionalnog Saveza za rijetke i kompleksne epilepsije.

Rad Isabelle Brambilla imao je dubok utjecaj na zajednice oboljelih od sindroma Dravet i rijetkih oblika epilepsije, potičući istraživanja, podršku pacijentima i međunarodnu suradnju.

Isabella Brambilla, the mother of a child with Dravet Syndrome, founded Dravet Italia Onlus in 2010 to support research and improve the quality of life for patients with this rare, drug-resistant form of epilepsy. She established the “National Registry of Dravet Syndrome and other Syndromes related to mutations of the SCN1A and PCDH19 genes,” which has since expanded to a European level.

Isabella has promoted international surveys on issues like falls, vaccinations, emergency protocols, and the impact of COVID-19 on Dravet Syndrome. She is currently working on updating the Dravet Diary App, a user-friendly tool for managing patient activities, appointments, medical examinations, and seizures.

In 2013, Isabella co-founded the Dravet Syndrome European Federation, where she served as deputy chair and later chair until 2020. She has organized “Horizons for Dravet Syndrome” meetings and contributed to numerous scientific publications.

Her advocacy extends to the European Reference Network (ERN) EpiCARE, where she serves as ePAG chair and is a member of the Steering Committee. In 2019, she joined the “ePAG-Italia” group, and in 2020, she co-founded the European KCNQ2 Association. Most recently, in 2021, she contributed to founding the Rare and Complex Epilepsies Alliance.

Isabella Brambilla’s work has had a profound impact on the Dravet Syndrome and rare epilepsy communities, driving research, patient support, and international collaboration.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Igor Prpić



Igor Prpić je specijalista pedijatrije s užom specijalizacijom iz pedijatrijske neurologije te iz neonatologije zaposlen na KBC-u Rijeka. Rođen u Rijeci 1962. godine. Na Medicinskom fakultetu u Rijeci diplomirao je 1987., magistarski rad obranio 1992., a doktorsku disertaciju 1998. godine. Završio tri poslijediplomska sveučilišna studija (Opća klinička patofiziologija, Medicina razvojne dobi i Management u zdravstvu). Redoviti je profesora u trajnom zvanju od 2014. godine. Član Hrvatske akademije medicinskih znanosti od 2016. godine.

U KBC-u Rijeka zaposlen je od 1992. godine, a na Medicinskom fakultetu od 2002. godine. Specijalista pedijatrije je od 1997., uži specijalista neonatologije od 2007., dok drugu užu specijalizaciju iz područja pedijatrijske neurologije stječe 2009. godine. Obnašao je dužnost Pročelnik Odjela za neonatologiju Klinike za ginekologiju i porodništvo KBC-a Rijeka te predstojnika Klinike za pedijatriju KBC-a Rijeka. U dva mandata obnašao dužnost Prodekana za poslovne odnose Medicinskog fakulteta u Rijeci.

Trenutno je pročelnik Zavoda za neurologiju i dječju psihijatriju Klinike za Pedijatriju KBC-a Rijeka, voditelj je „Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsije i konvulzivne bolesti razvojne dobi“ te predstojnik Doktorske škole Sveučilišta u Rijeci.

Voditelj je više znanstvenih projekata, nacionalnih i međunarodnih, recenzent priznatih međunarodnih i domaćih časopisa, član uredništva znanstvenih časopisa. Objavio je više od 150 stručno-znanstvenih radova u citiranoj literaturi i aktivno sudjelovao na više međunarodnih i domaćih kongresa (preko 350 kongresnih priopćenja), te održao niz pozvanih predavanja. Uže područje interesa mu je epileptologija i neonatalna/razvojna neurologija te utjecaj prenatalne izloženosti okolišnim čimbenicima na razvoj središnjeg živčanog sustava.

Član je više znanstvenih-stručnih domaćih i/ili međunarodnih društava od kojih u ponekima sudjelujem u izvršnim funkcijama. Za svoje djelatnosti u više je navrata primio priznanja i nagrade.

Igor Prpić is a specialist in paediatrics with subspecialties in paediatric neurology and neonatology, employed at the University Hospital Centre Rijeka. He was born in Rijeka in 1962. He graduated from the Faculty of Medicine in Rijeka in 1987, defended his master's thesis in 1992, and his doctoral dissertation in 1998. He completed three postgraduate university programs (General Clinical Pathophysiology, Medicine of Developmental Age, and Health Management). He has been a full professor with tenure since 2014. He became a member of the Croatian Academy of Medical Sciences in 2016.

Igor Prpić has been employed at University Hospital Centre Rijeka since 1992 and at the Faculty of Medicine since 2002. He became a paediatric specialist in 1997, a neonatology subspecialist in 2007, and earned a second subspecialty in paediatric neurology in 2009. He has served as Head of the Neonatology Department at the UHC Rijeka Clinic for Gynaecology and Obstetrics and as Head of the Paediatrics Clinic at UHC Rijeka. He also served two terms as Vice Dean for Business Relations at the Faculty of Medicine in Rijeka.

Currently, he is the Head of the Department of Neurology and Child Psychiatry at the Paediatrics Clinic of UHC Rijeka, the director of the "Reference Centre of Ministry of Health of Republic of Croatia for Epilepsy and Convulsive Disorders in Developmental Age", and the head of the Doctoral School at the University of Rijeka.

He has led numerous scientific projects, both national and international, and serves as a reviewer for recognized international and national journals, as well as a member of editorial boards of scientific journals. He has published over 150 professional and scientific papers in referenced literature and actively participated in more than 350 national and international congresses, delivering numerous invited lectures. His main areas of interest are epileptology and neonatal/developmental neurology, as well as the impact of prenatal exposure to environmental factors on the development of the central nervous system.

Igor Prpić is a member of several scientific and professional societies, both national and international, some of which he participates at the executive level. For his work, he has received several recognitions and awards.

## Maša Malenica



Na Univerzitetu Notre Dame je 1996. diplomirala molekularnu biologiju i kliničku psihologiju s naslovom *Summa Cum Laude*. Radila je kao znanstveni novak na *Johns Hopkins Medical School*, i na *National Institute of Health (NIH)* te je potom diplomirala i na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. Godine 2009. postala je doktor znanosti obranivši temu „Polimorfizmi gena CYP2C9 i 2C19 u djece s epilepsijom”. Voditeljica je odjela neuropedijatrije i Pročelnica poliklinike za pedijatriju KBC-a „Sestre milosrdnice”.

Član je Izvršnog odbora Europskog referentnog networka (ERN) EpiCARE i voditeljica Europskog referentnog centra za rijetke i kompleksne epilepsije u djece u Hrvatskoj (ERN EpiCARE). Član je Education Boarda Internacionalne lige protiv epilepsije (ILAE). Ko-direktorica je tečaja *Treatment strategies in pediatric epilepsies (EPIPED)* koji se održava u Gironi, Španjolska. Član je Upravnog odbora Hrvatske lige protiv epilepsije, ogranka Internacionalne lige protiv epilepsije (ILAE).

Vodi Savjetovalište za djecu s epilepsijom Hrvatske udruge za epilepsiju gdje je i član Izvršnog odbora, te vodi Savjetovalište za djecu oboljelu od multiple skleroze u okviru Saveza društava za oboljele od multiple skleroze. Drugi je podpredsjednik Hrvatskog društva za dječju neurologiju. Recenzent je u časopisu *European journal of pediatric neurology*, *European journal of medical genetics*, te *Epilepsy and behavior*.

Voditeljica je programa edukacije škola i vrtića grada Zagreba iz područja epilepsije i febrilnih konvulzija. Također je voditeljica godišnjeg Edukacijsko rehabilitacijskog kampa za djecu oboljelu od epilepsije - jedinog takvog tipa u Europi.

In 1996, she graduated from the University of Notre Dame with a degree in molecular biology and clinical psychology, earning the title *Summa Cum Laude*. She worked as a research fellow at Johns Hopkins Medical School and the National Institutes of Health (NIH), after which she also graduated from the Faculty of Medicine in Zagreb. In 2009, she obtained her PhD by defending the thesis “Polymorphisms of the CYP2C9 and 2C19 genes in children with epilepsy.” She is the head of the Paediatric Neurology Department and the Head of the Paediatric Outpatient Clinic at University Hospital Centre “Sestre milosrdnice.”

She is a member of the Executive Committee of the European Reference Network (ERN) EpiCARE and the head of the European Reference Centre for Rare and Complex Epilepsies for children in Croatia (ERN EpiCARE). She is also a member of the Education Board of the International League Against Epilepsy (ILAE). She co-directs the course “Treatment Strategies in Paediatric Epilepsies” (EPIPED) held in Girona, Spain. Additionally, she is a member of the Executive Board of the Croatian League Against Epilepsy, a branch of the International League Against Epilepsy (ILAE).

She leads the counselling centre for children with epilepsy at the Croatian Association for Epilepsy, where she also serves on the Executive Board. Furthermore, she heads the counselling centre for children with multiple sclerosis within the Croatian Multiple Sclerosis Society. She is the second vice-president of the Croatian Society for Paediatric Neurology.

She is a reviewer for the *European Journal of Pediatric Neurology*, the *European Journal of Medical Genetics*, and *Epilepsy and Behavior*.

She leads the educational program on epilepsy and febrile convulsions for schools and kindergartens in the city of Zagreb. She is also the director of the annual educational rehabilitation camp for children with epilepsy, the only one of its kind in Europe.

PREDAVAČI  
SPEAKERS

## Ana Franjević

Rođena je u Zagrebu 1975. godine. Osnovnu i srednju školu završila je u Dubrovniku.

1993. godine upisuje Prirodoslovno-matematički fakultet u Zagrebu, Biološki odsjek, smjer molekularnu biologiju, gdje 1998. i diplomira.

Nakon toga pristupa izradi magistarskog rada u tadašnjoj Klinici za plućne bolesti Jordanovac, te 2003. g. brani magistarski rad na temu razine tumorskog biljega kod nodoznih sjena pluća. U međuvremenu se zapošljava na Klinici gdje se bavi dijagnostikom raka pluća, jednjaka i dojke.

2007. godine obranila je doktorat na temu koštanih metastaza raka pluća.

Nakon toga postala je majka troje djece od kojih najmlađe, rođeno 2014. godine, boluje od sindroma Dravet. Zbog teškog zdravstvenog stanja djeteta, odlučuje se osam godina posvetiti njegovom zdravlju i obitelji. Učlanjuje se u udruhu Dravet sindrom Hrvatska, gdje je 2022. godine izabrana za potpredsjednicu.

Iste se godine vraća na posao u KBC Zagreb, na Odjel za citogenetiku gdje se počinje baviti citogenetskom dijagnostikom hematološko-onkoloških bolesti.

Autorica je brojnih znanstvenih radova i kongresnih priopćenja.



Ana Franjević was born in Zagreb in 1975 and completed her primary and secondary education in Dubrovnik. In 1993, she enrolled in the Faculty of Science at the University of Zagreb, Department of Biology, specializing in molecular biology, where she graduated in 1998.

After that, she began working on her master's thesis at the Clinic Jordanovac for Pulmonary Diseases, and in 2003, she defended her thesis on tumour marker values in solitary pulmonary nodules. In the meantime, she began working at the clinic, focusing on the diagnosis of lung, oesophageal, and breast cancer.

In 2007, she defended her PhD on the topic of bone metastases in lung cancer.

Afterward, she became the mother of three children, the youngest of whom, born in 2014, suffers from Dravet syndrome. Due to the child's severe medical condition, she decided to dedicate eight years to focusing on her child's health and her family. She joined the Association Dravet Syndrome Croatia, where she was elected as a vice president in 2022.

In the same year, she returned to work at University Hospital Centre Zagreb, at the Cytogenetics Department, where she began working on cytogenetic diagnostics of hematologic-oncologic diseases.

She is the author of numerous scientific papers and conference presentations.

PREDAVAČI  
SPEAKERS

## **Panel rasprava: Kako prirodna povijest bolesti može pomoći u postizanju rane dijagnoze i identifikaciji komorbiditeta**

Prirodna povijest rijetkih i kompleksnih epilepsija pruža neprocjenjive uvide u progresiju ovih stanja tijekom vremena. Razumijevanje kako se epilepsija razvija od svog početka, prepoznavanje ranih znakova i mapiranje mogućih simptoma nudi kritične podatke za poboljšanje ishoda pacijenata. Ova panel rasprava će istražiti kako napredak u studijama prirodne povijesti oblikuje krajolik rane dijagnoze i identifikacije komorbiditeta kod pacijenata s rijetkim i kompleksnim epilepsijama.

Točna i rana dijagnoza posebno je ključna kod rijetkih i kompleksnih epilepsija, gdje kašnjenje u prepoznavanju stanja može dovesti do pogoršanja kvalitete života. Proučavajući prirodnu povijest ovih epilepsija, kliničari su bolje opremljeni za prepoznavanje najranijih znakova i prilagođavanje intervencija prema njima. Panel će istaknuti nova postignuća u ovom području, pokazujući kako istraživanje prirodnog napredovanja bolesti može pomoći medicinskim stručnjacima da prije otkriju epilepsiju i poboljšaju strategije liječenja.

Još jedan ključni fokus ove rasprave bit će na komorbiditetima - drugim zdravstvenim stanjima koja često prate rijetke i složene epilepsije. Identificiranje i razumijevanje ovih povezanih poremećaja, koji mogu varirati od kognitivnih i razvojnih izazova do teškoća ponašanja i psihijatrijskih stanja, ključno je za sveobuhvatnu skrb o pacijentu. Panel će istražiti važnost ranog rješavanja ovih komorbiditeta kako bi se osigurali holistički pristupi liječenju koji zadovoljavaju sve aspekte zdravlja pacijenata.

Ova sesija obećava ponuditi bogatu razmjenu ideja o tome kako korištenje prirodne povijesti može promijeniti dijagnozu i liječenje rijetkih i kompleksnih epilepsija, utirući put ranijoj intervenciji i boljim dugoročnim ishodima.

## **Panel discussion: How can natural history help in achieving early diagnosis and identifying comorbidities**

The natural history of rare and complex epilepsies provides invaluable insights into the progression of these conditions over time. Understanding how epilepsy evolves from its onset, identifying early signs, and mapping the trajectory of symptoms offers a critical framework for improving patient outcomes. This panel discussion will explore how advances in natural history studies are shaping the landscape of early diagnosis and the identification of comorbidities in patients with rare and complex epilepsies.

Accurate and early diagnosis is particularly crucial in rare and complex epilepsies, where delays in identifying the condition can lead to a deterioration in quality of life. By studying the natural history of these epilepsies, clinicians are better equipped to recognize the earliest signs and tailor interventions accordingly. The panel will highlight new achievements in this field, showcasing how research into natural disease progression can help medical professionals detect epilepsies sooner and refine treatment strategies.

Another key focus of this discussion will be on comorbidities—other health conditions that often accompany rare and complex epilepsies. Identifying and understanding these associated disorders, which can range from cognitive and developmental challenges to behavioural and psychiatric conditions, is essential for comprehensive patient care. The panel will delve into the importance of addressing these comorbidities early to ensure holistic treatment approaches that cater to all aspects of patient health.

This session promises to offer a rich exchange of ideas on how leveraging natural history can transform the diagnosis and management of rare and complex epilepsies, paving the way for earlier intervention and better long-term outcomes.



**Predavači i panelisti panel rasprave Kako prirodna povijest bolesti može pomoći u postizanju rane dijagnoze i identifikaciji komorbiditeta:**  
**Speakers and panellists of the panel discussion How can natural history help in achieving early diagnosis and identifying comorbidities:**

## Bernardo Dalla Bernardina

Prof. Bernardo Dalla Bernardina stekao je diplomu iz medicine na Sveučilištu u Modeni, Italija 1970. godine i sljedeće specijalizacije: Klinička elektroencefalografija 1972. na Sveučilištu u Marseillesu, Francuska; Neurologija 1975. na Sveučilištu u Bologni, Italija; Dječja neuropsihijatrija 1978. na Sveučilištu u Torinu, Italija; Klinička pedijatrija 1980. na Sveučilištu u Padovi, Italija.

Potom se 1971. zaposlio na Klinici za pedijatriju kliničkog bolničkog centra Verona, a 1989. postao je profesor dječje neuropsihijatrije.

Liječio je i proučavao uglavnom epilepsije dojenačke i dječje dobi s posebnim fokusom na razvojne i epileptičke encefalopatije s kliničkim, neurofiziološkim i neuropsihološkim evaluacijama.

Također je bio ravnatelj Odjela za dječju neuropsihijatriju *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* u Veroni od 1992. do 2015. godine.

Bio je nacionalni predsjednik Talijanske lige protiv epilepsije (LICE) od 1993. do 1996. i predsjednik Talijanskog društva pedijatrijske neuropsihijatrije (SINPIA) 2011. do 2014.

Godine 1991. Međunarodna liga protiv epilepsije i Međunarodni ured za epilepsiju dodijelili su mu priznanje *Epilepsy Ambassador*.

Bio je koautor i autor mnogih članaka objavljenih u nacionalnim i međunarodnim časopisima, te predavač na brojnim nacionalnim i međunarodnim kongresima.

Od 2015. znanstveni je direktor u konvenciji s *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* istraživačkim centrom za epilepsije u pedijatrijskoj dobi u Veroni.



Prof. Bernardo Dalla Bernardina achieved his Degree in Medicine at the University of Modena, Italy in 1970 and the following Specialization degrees: Clinical Electroencephalography in 1972 at the University of Marseilles, France; Neurology in 1975 at the University of Bologna, Italy; Child Neuropsychiatry in 1978 at the University of Turin, Italy; Clinical Paediatrics in 1980 at the University of Padova, Italy.

He then was employed at the Clinic of Paediatrics at the University of Verona in 1971 becoming Professor of Child Neuropsychiatry in 1989.

He treated and studied mainly neonatal and childhood epilepsies with a special focus on developmental and epileptic encephalopathies with clinical, neurophysiological and neuropsychological evaluations.

He has also been Director of the Unit of Child Neuropsychiatry of the *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* of Verona from 1992 to 2015.

He was national President of the Italian League against Epilepsy (LICE) from 1993 to 1996 and President of Italian Society of Paediatric Neuropsychiatry (SINPIA) 2011 to 2014.

In 1991 he was assigned the recognition of Epilepsy Ambassador by the International League against Epilepsy and by the International Bureau for Epilepsy.

He has been a co-author and author of many articles published in national and international journals, and speaker at numerous national and international congresses.

Since 2015 he is the Scientific Director in convention with the *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* of Verona of the Research Centre for Epilepsies in Paediatric Age.

**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Bosanka Jocić Jakubi



Bosanka Jocić-Jakubi je dječji neurolog i epileptolog te trenutno radi kao konsultant dječje neurologije i epileptologije na pedijatrijskom odjeljenju bolnice Dar Al Shifa u Kuvajtu i klinici za dječju neurologiju Neuro Kid Bossa u Nišu, Srbija.

Od 2010-2016 radila je na Pedijatrijskom odjelu, Al Sabah Hospital Kuwait, a od 2016-2022 u Sultan Qaboos University Hospital, Muscat, Oman.

Također od 1990. do 2010. godine radila je na Odjelu dječje neurologije i EEG laboratoriju u kliničkom bolničkom centru Niš, Srbija. Doktorirala je 1986. godine na Medicinskom fakultetu Sveučilištu u Nišu, a specijalizaciju završila 1994. (neuropsihijatrija) u kliničkom bolničkom centru Niš, Srbija. Doktorsku disertaciju pod naslovom "Utjecaj lateralizacije i lokalizacije epileptičkog žarišta na kognitivne funkcije u djece" uspješno je obranila na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Beogradu, Srbija 2004. godine.

Nakon stipendije na Institutu za epilepsiju u Heemstedeu (Nizozemska) 2001. godine, imenovana je za voditeljicu Odjela dječje neuropsihijatrije Kliničkog centra Niš, od 2002. do 2006. godine. Također se educirala u kliničkom bolničkom centru Leuven u Belgiji na pedijatrijskom neurološkom odjelu i neurofiziološkom odjelu tijekom 2006. i 2008. godine, kao i u Italiji 2008. (*Bambino Gesù Clinic*) i Austriji 2009. Godine 2009. provela je 3 mjeseca u centru za epilepsiju na klinici Cleveland u SAD-u.

Dobila je nagradu za trenericu Europske akademije za epilepsiju (EUREPA) 2008.

Dr Jocić-Jakubi članica je EPNS-a (*European Pediatric Neurology Society*) od 2001. godine i bila je predstavnik Srbije za CNA (*Committee of National Advisors*) u EPNS-u, od 2005-2017. Doprinijela je promociji svih aktivnosti EPNS-a u Srbiji, ali i u svijetu. Također je aktivna članica Međunarodne lige protiv epilepsije (ILAE), te je sudjelovala u njenim mnogim edukativnim aktivnostima. Aktivna je članica dva odbora u ILAE-u: *ILAE Telemedicine Task Force* i *ILAE Collaboration & Liaison Task Force*.

Od 2019. europska je stručnjakinja za pedijatrijsku neurologiju u C4C grupi stručnjaka.

Dr. Jocić-Jakubi je autorica i koautorica više od 50 publikacija i bila je urednik opsežne knjige o EEG-u pod naslovom "EEG u kliničkoj praksi" zajedno s profesorom Lievenom Lagaeom, bivšim predsjednikom EPNS-a. Autorica je 11. poglavlja pod naslovom „Postoji li fotoosjetljivost kod žarišnih epilepsija“, u knjizi „VAŽNOST FOTOOSJETLJIVOSTI ZA EPILEPSIJU“ Springer 2021., koju je uredila prof. Dorothee Kasteleijn- Nolst Trenité.

Bosanka Jocić-Jakubi is a paediatric neurologist and epileptologist, currently working as a consultant Paediatric Neurologist and Epileptologist at Paediatric Department at Dar Al Shifa Hospital in Kuwait and Paediatric Neurology Clinic Neuro Kid Bossa, Nis, Serbia. From 2010-2016 she was working at Paediatric Department, Al Sabah Hospital Kuwait, and from 2016-2022 at Sultan Qaboos University Hospital, Muscat, Oman.

Also, from 1990 until 2010 she was working at Child Neurology Department and EEG Lab, in the Clinical Centre Nis, Serbia. She received her MD degree from the Medical Faculty of University of Nis, Serbia in 1986, and she finished her Residency program in 1994 (Neuropsychiatry) at the University Hospital Centre Nis, Serbia. Her doctorate dissertation entitled "Impact of lateralization and localization of the epileptic focus on cognitive function in children", she successfully defended at the Faculty of Medicine of University of Belgrade, Serbia in 2004.

After a fellowship at the Epilepsy Institute in Heemstede (Netherlands) 2001, she was appointed as Head of Department of Child Neuropsychiatry, UHC Nis, from 2002-2006. She has been also educated in University Hospital Centre Leuven, Belgium at Paediatric Neurology Department and Neurophysiology Department during 2006 and 2008., as well as in Italy 2008 (*Bambino Gesù Clinic*) and Austria 2009. In 2009 she spent 3 months in the Epilepsy Centre, at the Cleveland Clinic, USA.

She was Awarded as Trainer of the European Epilepsy Academy (EUREPA) in 2008.

Dr Jocić-Jakubi is EPNS (European Paediatric Neurology Society) member since 2001 and she was Serbian representative for CNA (Committee of National Advisors) in European Paediatric Neurology Society (EPNS), since 2005-2017. She has contributed to promoting all activities of EPNS in Serbia as well as all worldwide. She is also an active member of International League Against Epilepsy, and took part in many educational ILAE activity. She is an active Member of two Committees in ILAE: *ILAE Telemedicine Task Force* and *ILAE Collaboration & Liaison Task Force*. Since 2019 she is European Expert in Paediatric Neurology in C4C Expert Group.

Dr Jocić-Jakubi has authored and co-authored more than 50 publications and has been editor of comprehensive EEG book, entitled "EEG in Clinical Practice" together with Professor Lieven Lagae, former President of EPNS. She is author of Chapter 11 titled "Does photosensitivity existed in focal epilepsies", in the book "THE IMPORTANCE OF PHOTOSENSITIVITY FOR EPILEPSY" Springer 2021, edited by Prof. Dorothee Kasteleijn- Nolst Trenité.

## Francesca Darra



Prof. Francesca Darra diplomirala je medicinu na Sveučilištu u Veroni 1991. godine s pohvalom. Specijalizirala je dječju neuropsihijatriju na Sveučilištu u Veroni 1996., a u listopadu 2018. dobila je proglašenje za sveučilišnu profesoricu dječje neuropsihijatrije na Sveučilištu u Veroni. Također je nastavila svoju djelatnost kliničke pomoći (od 1999.) na Jedinici dječje neuropsihijatrije *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* (AOUI) u Veroni, čija je voditeljica od prosinca 2020.

Njezina djelatnost uglavnom je bila usmjerena na kliničku, neurofiziološku i neuropsihološku evaluaciju različitih akutnih i kroničnih neuroloških patologija i različitih paroksističnih bolesti, osobito na kliničku i neurofiziološku dijagnozu rijetkih i kompleksnih farmakorezistentnih epilepsija dječje dobi. Od siječnja 2022. Jedinica za dječju neuropsihijatriju AOUI-a u Veroni članica je ERN EpiCARE-a.

Od 1998. godine bila je predavač na više od 50 međunarodnih i nacionalnih kongresa. Organizirala je više od 15 kongresa i skupova, a sudjelovala je i na preko 100 nacionalnih i međunarodnih kongresa iz dječje neuropsihijatrije, pedijatrijske neurologije, neurofiziologije i epileptologije. Sudjelovala je u objavljivanju brojnih članaka u specijaliziranim domaćim i međunarodnim časopisima, a posebno se tiču: epilepsija u dječjoj dobi, posebice razvojnih epileptičkih encefalopatija i genetskih epilepsija, rijetkih bolesti; epilepsija u malformacijama mozga; epilepsija dojenačke dobi s neobičnim iktalnim manifestacijama. Aktivna je članica: Talijanskog društva pedijatrijske neuropsihijatrije (SINPIA) čija je regionalna tajnica od 2022. godine te Talijanske lige protiv epilepsije (LICE) čija je koordinatorica sekcije za tranziciju.

Prof. Francesca Darra has gained a degree in Medicine at University of Verona in 1991, with honours. She has specialized in Child Neuropsychiatry at the University of Verona in 1996 and won the proclamation for the position of University Professor of Child Neuropsychiatry at the University of Verona in October 2018. She has also maintained her clinical assistance activity (since 1999) at the Unit of Child Neuropsychiatry of the *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata* (AOUI) of Verona, of which she is Director since December 2020.

Her activity has mainly been focused in clinical, neurophysiological and neuropsychological evaluation of different acute and chronic neurological pathologies and different paroxysmic diseases. In particular the clinical and neurophysiological diagnosis of rare and complex drug-resistant childhood epilepsies. Since January 2022 the Unit of Child Neuropsychiatry of the AOUI of Verona is member of the ERN EpiCARE.

Since 1998 she has been speaker at more than 50 international and national congresses. She has organized more than 15 congresses and meetings, she has also participated to over 100 national and international congresses on Child Neuropsychiatry, Paediatric Neurology, Neurophysiology and Epileptology. She has contributed to the publication of many articles in specialized national and international journals, concerning especially: Epilepsies in childhood, particularly in developmental epileptic encephalopathies and genetic epilepsies, rare diseases; Epilepsies in brain malformations; Infantile epilepsies with unusual ictal manifestations. She is an active member of: the Italian Society of Paediatric Neuropsychiatry (SINPIA) of which she is Regional Secretary since 2022, the Italian League against Epilepsy (LICE) of which she is coordinator of the section Transition.

## Lejla Ćorić

Prim. Lejla Ćorić je neurolog-epileptolog, zaposlena na Klinici za neurologiju Referentnog centra Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za preoperativno liječenje bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom pri KB-u Dubrava. Njezini klinički i znanstveni interesi usmjereni su na epileptologiju i neurofiziologiju. Kako bi poboljšala liječenje i osigurala bolju kvalitetu života bolesnika s farmakorezistentnom epilepsijom, sudjelovala je u programu Europske unije E-pilepsija. U lipnju 2016. godine provela je mjesec dana u klinici Christian Doppler u Salzburgu u Austriji. Također, aktivno sudjeluje u javnozdravstvenim inicijativama koje organizira Hrvatska udruga za epilepsiju.

U sklopu obveznog longitudinalnog kolegija „Temelji liječničkih vještina“ suradnica je i mentorica studentima Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Autorica je i koautorica 11 recenziranih publikacija i doprinijela trima poglavljima u raznim knjigama.



Prim. Lejla Ćorić is a neurologist-epileptologist, working at the Department of Neurology, Reference Centre of the Ministry of Health of Republic of Croatia for Preoperative Treatment of Patients with Pharmacoresistant Epilepsy at University Hospital Dubrava. Her clinical and scientific interests focus on epileptology and neurophysiology. To improve treatment and ensure a better quality of life for patients with pharmacoresistant epilepsy, she participated in the European Union's E-pilepsy program. In June 2016, she spent a month at the Christian Doppler Clinic in Salzburg, Austria. Additionally, she actively participates in public health initiatives organized by the Croatian Association for Epilepsy.

As part of the mandatory longitudinal course "Foundations of Medical Skills," she serves as a collaborator and mentor to students of the School of Medicine at the University of Zagreb.

She has authored and co-authored 11 peer-reviewed publications and contributed three chapters to various books.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Marija Bobanović



Marija Bobanović je rođena i živi u Rijeci, gdje je 2014. završila studij psihologije na Filozofskom fakultetu. Vjerujući da obrazovanje ne završava stjecanjem diplome, školuje se za kognitivno-bihevioralnog terapeuta, koristeći vještine i znanja koje je stekla u svakodnevnom radu. Dodatno, završila je različite programe edukacije za primjenu psihodijagnostičkih alata. Od studentskih dana sudjeluje i kao aktivni izlagač na nacionalnim stručnim skupovima.

Dosadašnje radno iskustvo omogućilo joj je razvoj kompetencija u radu s djecom i mladima, ženama oboljelima od raka dojke te odraslim osobama s mentalnim poteškoćama. Od 2022. godine zaposlena je u KBC-u Rijeka gdje svakodnevno provodi psihodijagnostičke procjene djece i mladih te im kroz savjetovanje pomaže u prilagodbi na boravak u bolnici i život s kroničnim stanjima.

Njeni profesionalni interesi usmjereni su na rad s djecom s poteškoćama u razvoju i kroničnim bolestima te na pružanje podrške njihovim obiteljima. Čvrsto vjeruje u ulogu psihologa u promicanju i očuvanju zdravlja pojedinca, prevenciji bolesti i poboljšanju ishoda liječenja, što ju motivira u svakodnevnom radu.

Marija Bobanović was born and lives in Rijeka, where she completed her psychology studies at the Faculty of Humanities and Social Sciences in 2014. Believing that education does not end with obtaining a diploma, she is training to become a cognitive-behavioural therapist, using the skills and knowledge she has acquired in her daily work. Additionally, she has completed various training programs for the application of psychodiagnostic tools. Since her student days, she has also participated as an active exhibitor at national professional meetings.

Her previous work experience has enabled her to develop her competencies in working with children and young people, women with breast cancer, and adults with mental health problems. Since 2022, she has been employed at the University Hospital Centre Rijeka, where she conducts psychodiagnostic assessments of children and young people daily and helps them adapt to hospital stays and life with chronic conditions through counselling.

Her professional interests focus on working with children with developmental disabilities and chronic conditions, as well as providing support to their families. She firmly believes in the role of psychologists in promoting and preserving individual health, preventing disease, and improving treatment outcomes, which motivates her in her daily work.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Panel rasprava: Terapijski pristupi liječenja rijetkih i kompleksnih epilepsija

Područje liječenja rijetkih i kompleksnih epilepsija brzo se razvija, predstavljajući kako izazove tako i prilike za liječnike i pacijente. Ova panel rasprava fokusirat će se na inovativne terapijske pristupe koji imaju za cilj poboljšati kvalitetu života pojedinaca koji žive s ovim izazovnim stanjima.

Dok istražujemo nove opcije liječenja, pozicioniranje ovih terapija unutar postojećih okvira postaje ključno. Pojava novih antikonvulzivnih lijekova i novih tretmana, kao što su genska terapija i ciljana terapija, postavlja važna pitanja o njihovoj integraciji u standardne prakse liječenja. Panel će pružiti uvide u učinkovitost i sigurnost ovih novih terapija, naglašavajući potrebu za personaliziranim strategijama liječenja koje udovoljavaju jedinstvenim potrebama svakog pacijenta.

Ključna tema istraživanja bit će i trajna rasprava o monoterapiji naspram politerapije. Odluka o korištenju jednog lijeka ili kombinacije lijekova može značajno utjecati na ishode liječenja i podnošljivost. Panel će se baviti kompleksnošću procesa donošenja odluka u ovom području.

Osim toga, dijetoterapija tj. terapijska primjena ketogenih dijeta bit će istaknuta kao učinkovita i održiva terapijska opcija za specifične epileptičke sindrome. Ova rasprava istražiti će mehanizme djelovanja, potencijalne prednosti i izazove implementacije dijetetskih intervencija, pružajući sveobuhvatan pregled kako ovi pristupi mogu dopuniti tradicionalne farmakološke tretmane.

Ova sesija obećava donijeti vrijedne uvide u trenutno stanje terapijskih pristupa za rijetke i kompleksne epilepsije, potičući suradnički dijalog usmjeren na poboljšanje skrbi za pacijente i optimizaciju ishoda liječenja.

## Panel discussion Therapeutic approaches for rare and complex epilepsies

The treatment landscape for rare and complex epilepsies is evolving rapidly, presenting both challenges and opportunities for clinicians and patients. This panel discussion will focus on innovative therapeutic approaches that aim to improve the quality of life for individuals living with these challenging conditions.

As we explore novel treatment options, the positioning of these therapies within existing frameworks becomes essential. The advent of new antiepileptic drugs (AEDs) and emerging treatments, such as gene therapy and targeted therapies, raises important questions regarding their integration into standard care practices. The panel will provide insights into the efficacy and safety of these novel therapies, emphasizing the need for personalized treatment strategies that cater to the unique needs of each patient.

A critical area of exploration will be the ongoing debate surrounding mono- versus polytherapy. The decision to use a single drug or a combination of medications can significantly influence treatment outcomes and tolerability. The panel will address the complexities involved in this decision-making process, drawing on real-world experiences to illustrate the implications for patient management.

In addition, dietary therapy, particularly the ketogenic diet, will be highlighted as a viable therapeutic option for specific epilepsy syndromes. This discussion will delve into the mechanisms of action, potential benefits, and challenges of implementing dietary interventions, providing a comprehensive overview of how these approaches can complement traditional pharmacological treatments.

This session promises to deliver valuable insights into the current state of therapeutic approaches for rare and complex epilepsies, fostering a collaborative dialogue aimed at enhancing patient care and optimizing treatment outcomes.



## **Predavači i panelisti panel rasprave Terapijski pristupi liječenja rijetkih i kompleksnih epilepsija:**

### **Speakers and panellists of the panel discussion Therapeutic approaches for rare and complex epilepsies:**

#### **Lieven Lagae**



Lieven Lagae redoviti je profesor i voditelj odjela pedijatrijske neurologije na kliničkom bolničkom centru Leuven, Belgija. Ima poseban klinički i znanstveni interes za epilepsije dječje dobi i uključen je u mnoge istraživačke projekte uključujući epilepsije na modelu zebrice, stimulaciju mozga, preventivno liječenje kompleksa tuberozne skleroze, upotrebu fenfluramina i analoga kod sindroma Dravet i tvrdokornim epileptičkim sindromima.

Lieven Lagae bivši je predsjednik Europskog društva pedijatrijske neurologije. Jedan je od direktora Europske zaklade za mozak i član Upravnog odbora EpiCARE-a, Europske referentne mreže za rijetke i kompleksne epilepsije. Predsjeda Povjerenstvom za medicinsku terapiju Međunarodne lige za epilepsiju (ILAE).

Član je nekoliko uredničkih odbora znanstvenih časopisa i savjetodavnih odbora farmaceutskih tvrtki. Trenutno je pomoćni urednik za *Epileptic Disorders* i *Epilepsy Research*.

Dobio je nagradu *Cures within Reach Patient Impact Clinical Award* 2017., 2019. počasnu nagradu Društva njemačkog govornog područja pedijatrijske neurologije i 2019. Aicardi nagradu EPNS-a. Godine 2023. postao je ambasador Međunarodne lige protiv epilepsije (ILAE).

Lieven Lagae is Full Professor and Head of Paediatric Neurology Department at the University Hospitals of Leuven, Belgium. He has a particular clinical and scientific interest in childhood epilepsy and is involved in many research projects including zebrafish epilepsy models, brain stimulation, preventive treatment in TSC, the use of fenfluramine and analogues in Dravet and refractory epilepsy syndromes.

Lieven Lagae is the past President of the European Paediatric Neurology Society. He is one of the Directors of the European Brain Foundation and Member of the Steering Committee of EpiCare, the European Reference Network for Rare and Complex epilepsies. He chairs the Medical Therapy Commission of the International League of Epilepsy (ILAE).

He serves at several scientific journal editorial boards and pharma company advisory boards. Currently, he is Associate Editor for 'Epileptic Disorders' and 'Epilepsy Research'.

He received the 'Cures within Reach Patient Impact Clinical Award' in 2017, the 2019 Honorary Award of German speaking Pediatric Neurology Society and the 2019 Aicardi Award of the EPNS. In 2023, he became an International League Against Epilepsy (ILAE) Ambassador.



## Rima Nabbout

Rima Nabbout je profesorica pedijatrijske neurologije na Sveučilištu Paris cité i voditeljica francuskog referentnog centra za rijetke epilepsije u Necker Enfants Malades, Pariz, Francuska.

Članica je Izvršnog odbora EpiCARE-a (Europska referentna mreža za rijetke i kompleksne epilepsije), predsjednica je ILAE tranzicijske radne skupine (TF) i članica nosologije, medicinske terapije i Snomed TF. Članica je Europskog zajedničkog programa za rijetke bolesti i IRDIRC-a te predsjednica znanstvenog odbora Francuske nacionalne banke podataka za rijetke bolesti. Članica je znanstvenih odbora brojnih francuskih, europskih i međunarodnih organizacija oboljelih.

Prof. Nabbout nositeljica je katedre za genetske epilepsije na Institutu Imagine (INSERM U1163) gdje vodi grupu "Translacijska istraživanja neuroloških bolesti" i koordinira financirani Innov4ePiK, privatno-javni istraživački program o K-povezanim epilepsijama.

Njezino istraživanje usmjereno je na prirodnu povijest epilepsije dječje dobi i biomarkere mehanizama, lijekove za liječenje epilepsije s naglaskom na potrebu za inovativnim krajnjim točkama usmjerenim na bolesnika i na tranziciji s pedijatrijske skrbi ka skrbi za odrasle. Napisala je više od 300 recenziranih članaka i primila H2020, FP7 bespovratna sredstva i proračun za istraživanje od FAMA fondova i drugih filantropskih zaklada.



Rima Nabbout is Professor of Paediatric Neurology at University Paris cité and Director of the French reference centre for Rare Epilepsies at Necker Enfants Malades, Paris, France.

She is a member of the steering committee of EpiCARE (European reference network on rare and complex epilepsies), chair of ILAE transition task force (TF) and member of nosology, medical therapies and Snomed TF. She is member of the European joint program on rare diseases and of IRDIRC and president of the scientific committee of the French National Data Bank for Rare Diseases. She is member of the scientific committees of numerous French, EU and international patients' groups.

Pr Nabbout is holder of a Chair on genetic epilepsies at Imagine Institute (INSERM U1163) where she is leading in the group "Translational Research for Neurological Diseases" and coordinating the funded Innov4ePiK, a private-public research program on K-related epilepsies.

Her research focus on childhood epilepsies natural history and mechanisms biomarkers, orphan drugs in epilepsies emphasizing the need of patients' centred and innovative end points and on transition from childhood into adulthood. She has authored over 300 peer-reviewed articles and received H2020, FP7 grants and research budget from FAMA funds and other philanthropic foundations.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Valentina De Georgis



Dr. Valentina De Giorgis docentica je na Sveučilištu u Paviji i dječji neurolog u Fondazione Mondino, Istituto Neurologico Nazionale, IRCCS, u Paviji, Italija. Njezino područje specijalizacije uključuje rijetke i kompleksne epilepsije, sindrom nedostatka GLUT1 i liječenje farmakorezistentnih epileptičkih encefalopatija. Vodi brojne istraživačke projekte na nacionalnoj i međunarodnoj razini te je glavni istraživač u nekoliko ispitivanja novih antikonvulzivnih lijekova.

Dr. De Giorgis je zadužena za Centar za epileptologiju dojenčadi i adolescencije u bolnici Mondino, nadzirući i bolničku i izvanbolničku skrb.

Na nacionalnoj razini vodi grupu za proučavanje dijetoterapije Talijanske lige protiv epilepsije i član je znanstvenog odbora talijanskih udruga za GLUT1 i SCN2A.

Na međunarodnoj razini, dr. De Giorgis je članica ILAE *Task Force for Dietary Therapies* i dio ERN EpiCARE-a, Europske referentne mreže za rijetke i kompleksne epilepsije, gdje je zamjenica voditelja radne skupine za ciljnu medicinsku terapiju i klinička ispitivanja. Unutar iste mreže također vodi grupu za posebne interese za terapijsku primjenu ketogene dijeta zajedno s Helen Cross.

Dr. Valentina De Giorgis is an Assistant Professor at the University of Pavia and a Paediatric Neurologist at Fondazione Mondino, Istituto Neurologico Nazionale, IRCCS, in Pavia, Italy. Her specialized area of expertise includes rare and complex epilepsies, GLUT1 Deficiency Syndrome, and the treatment of drug-resistant epileptic encephalopathies. She leads numerous research projects at both the national and international levels and is the principal investigator for several trials testing new antiepileptic drugs.

Dr. De Giorgis is in charge of the Infancy and Adolescence Epileptology Centre at Mondino Hospital, overseeing both inpatient and outpatient care.

At the national level, she leads the Diet Therapies Study Group of the Italian League Against Epilepsy and serves on the scientific committee board for the Italian Association for GLUT1 and SCN2A.

Internationally, Dr. De Giorgis is a member of the ILAE Task Force for Dietary Therapies and part of ERN-Epicare, the European Reference Network on rare and complex epilepsies, where she is the deputy chair of the Target Medical Therapy and Clinical Trials working group. Within the same network she also co-leads the Special Interest Group on ketogenic diet therapies alongside Helen Cross.

**PREDAVAČI  
SPEAKERS**

## Željka Petelin Gadže



Prof. dr. sc. Željka Petelin Gadže, neurolog-epileptolog i znanstvena savjetnica, radi na Klinici za neurologiju KBC-a Zagreb i Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu od 2001. godine. U travnju 2017. imenovana je predstojnicom Referentnog centra za epilepsije Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske, koji je od 2019. godine pridruženi član ERN EpiCARE-a. U ožujku 2022. godine imenovana je redovitim profesorom neurologije na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Područja znanstvenog interesa su joj epileptologija i elektroencefalografija. Nakon međunarodne edukacije (Klinika za epileptologiju Sveučilišta u Bonnu, Njemačka; Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich), kao članica interdisciplinarnog tima za epileptološki kirurgiju farmakoresistentne epilepsije, u Hrvatskoj je 2010. godine uvela nove dijagnostičke postupke: polu- invazivno video-EEG praćenje sfenoidalnim elektrodama i invazivno video-EEG praćenje nakon ugradnje subduralnih i dubinskih moždanih elektroda, s postupkom kortikalne stimulacije. Također je bila član interdisciplinarnog tima koji je uspješno proveo prvi Wada test u Hrvatskoj u studenom 2009. Također, njezin klinički interes je neuromodulacijska terapija. Autorica je ili koautorica više od 100 radova iz područja neurologije, od čega su 63 izvorna znanstvena rada u recenziranim časopisima, a 30 poglavlja u knjigama. Urednica je jedne međunarodne i četiri hrvatske knjige, od kojih se ističe sveučilišni priručnik „Epilepsija – dijagnostički i terapijski pristup“ (Zagreb, Medicinska naklada, 2019.). Također je članica uredništva dva međunarodna časopisa. 2018. godine završila je 6-mjesečni tečaj u organizaciji Međunarodne lige protiv epilepsije - ILAE-VIREPA Advanced Course “EEG in the Diagnosis and Management of Epilepsy” i dobila *Honors Certificate*. Održala je 120 pozvanih predavanja na hrvatskim i inozemnim znanstvenim skupovima, a u mnogima od tih skupova bila je i članica organizacijskih odbora. Članica je Upravnog odbora Hrvatske lige protiv epilepsije i dosadašnja predsjednica Društva za EEG i kliničku neurofiziologiju Hrvatskog liječničkog zbora. Od 2019. veleposlanica je za Hrvatsku Svjetskog kongresa o kontroverzama u neurologiji (CONy), gdje je također prepoznata kao međunarodna počasna članica, predavačica, moderatorica i predsjednica sekcije. Jedna je od pokretača obilježavanja Ljubičastog dana u Hrvatskoj koji je pokrenut 2010. godine. Od 2015. godine svake godine biva izabrana za jednu od najboljih doktorica u Republici Hrvatskoj (prema glasovima pacijenata na web stranici najdoktor).

Professor Željka Petelin Gadže, MD, PhD, neurologist-epileptologist and scientific adviser, has been working at the Department of Neurology at University Hospital Centre Zagreb and School of Medicine, University of Zagreb, Croatia, since 2001. In April 2017 she was appointed Head of the Referent Centre for Epilepsy of the Ministry of Health of the Republic of Croatia, which has been Affiliated Member of the ERN EpiCARE since 2019. In March 2022 she was appointed Full Professor of Neurology at the School of Medicine, University of Zagreb. Her fields of scientific interest are epileptology and electroencephalography. Following her international education (Clinic for Epileptology of the University of Bonn, Germany; Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich), as a member of the interdisciplinary team for epilepsy surgery of pharmacoresistant epilepsy, she introduced new diagnostic procedures in Croatia in 2010: semi-invasive video-EEG monitoring with sphenoidal electrodes and invasive video-EEG monitoring after implantation of subdural and depth brain electrodes, with the cortical stimulation procedure. She was also a member of the interdisciplinary team which successfully performed first Wada test in Croatia in November 2009. Likewise, her clinical interest is neuromodulation therapy. She has authored or co-authored more than 100 papers in the field of neurology, from which 63 are original scientific papers in peer-reviewed journals, and 30 are chapters in the books. She is the editor of one international and four Croatian books, of which it stands out university manual “Epilepsy – diagnostic and therapeutic approach” (Zagreb, Medicinska naklada, 2019). She is also a member of the Editorial Board of two international journals. In 2018 she completed a 6-month course organized by the International League Against Epilepsy - ILAE-VIREPA Advanced Course “EEG in the Diagnosis and Management of Epilepsy” and was awarded an Honours Certificate. She has held 120 invited lectures at Croatian and international scientific conferences, and in many of those conferences she was also a member of Organizing Committees. She is a member of the Management Board of the Croatian League Against Epilepsy and Past President of the Croatian Medical Association’s Society for EEG and Clinical Neurophysiology. From 2019 she has been Ambassador for Croatia for the World Congress on Controversies in Neurology (CONy), where she has also been recognized as an International Honorary Member, Lecturer, Moderator and Section Chair. She is one of the initiators of the Purple Day annotation in Croatia, that has started in 2010. Since 2015, every year she has been chosen as one of the best doctors in the Republic of Croatia (according to the votes of patients on the website [www.najdoktor.com](http://www.najdoktor.com)).

## 10 godina udruge Dravet sindrom Hrvatska

Ova godina obilježava desetljeće predanosti i napretka za udruhu Dravet sindrom Hrvatska, udruhu oboljelih koja neumorno podržava obitelji i unapređuje razumijevanje sindroma Dravet i drugih rijetkih i kompleksnih epilepsija. Osnovana 2014. godine, misija udruge je poboljšati kvalitetu života osoba oboljelih od sindroma Dravet i drugih rijetkih oblika epilepsije, uz podizanje svijesti i promicanje istraživanja ovih teških farmakorezistentnih stanja.

Ključni ciljevi udruge uključuju zagovaranje rane dijagnoze, olakšavanje pristupa naprednim tretmanima i pružanje kritične podrške oboljelima i njihovim obiteljima. Tijekom proteklih deset godina Dravet sindrom Hrvatska pokrenuo je nekoliko dojmljivih projekata osmišljenih da poboljšaju živote oboljelih. To uključuje obrazovne inicijative za zdravstvene i nezdravstvene djelatnike i obitelji, kao i organiziranje radionica i seminara o najnovijim dostignućima u liječenju rijetkih i kompleksnih epilepsija.

Ključni fokus udruge je njezin obrazovni doprinos. Kroz suradnju s nacionalnim i međunarodnim stručnjacima, Dravet sindrom Hrvatska odigrao je ključnu ulogu u poticanju edukacije o ovim bolestima i njihovim složenim pridruženim teškoćama.

Udruga također organizira godišnje događaje, kao što su okupljanja za podršku obiteljima i kampanje podizanja svijesti, koji pružaju ključne resurse i osjećaj zajednice za pogođene obitelji. Ovi događaji nude platformu za razmjenu iskustava, dobivanje smjernica od medicinskih stručnjaka i povezivanje s drugima koji se suočavaju sa sličnim izazovima.

Dok Dravet sindrom Hrvatska slavi svoju 10. obljetnicu, nastavlja stajati kao svjetionik nade i podrške obiteljima, potičući napredak u dijagnozi, liječenju i svijesti o rijetkim i kompleksnim epilepsijama.

Udruhu će predstaviti Irena Bibić, predsjednica, Ana Franjević, dopredsjednica, Igor Prpić, predsjednik Znanstvenog odbora, Vedrana Bibić, voditeljica programa i Marija Bobanović, psihologinja.

## 10<sup>th</sup> anniversary of the association Dravet syndrome Croatia

This year marks a decade of dedication and progress for Dravet Syndrome Croatia, a patient organization that has been tirelessly supporting families and advancing the understanding of Dravet syndrome and other rare and complex epilepsies. Founded in 2014, the association's mission is to improve the quality of life for individuals affected by Dravet syndrome and other rare forms of epilepsy, while also raising awareness and promoting research into this severe, drug-resistant conditions.

Key goals of the organization include advocating for early diagnosis, facilitating access to advanced treatments, and providing critical support to patients and their families. Over the past ten years, Dravet Syndrome Croatia has launched several impactful projects designed to enhance the lives of those affected. These include educational initiatives for healthcare professionals and families, as well as organizing workshops and seminars on the latest advancements in epilepsy treatment and management.

A key focus of the association is its educational contributions. Through collaboration with national and international experts, Dravet Syndrome Croatia has played a pivotal role in encouraging education of these diseases and their complex comorbidities.

The association also organizes annual events, such as family support gatherings and awareness campaigns, that provide crucial resources and a sense of community for affected families. These events offer a platform for sharing experiences, receiving guidance from medical professionals, and connecting with others facing similar challenges.

As Dravet Syndrome Croatia celebrates its 10th anniversary, it continues to stand as a beacon of hope and support for families, driving progress in the diagnosis, treatment, and awareness of rare and complex epilepsies.

Association will be presented by Irena Bibić, president, Ana Franjević, vice-president, Igor Prpić, chair of the Scientific Board, Vedrana Bibić, program leader, and Marija Bobanović, psychologist.



## Panel rasprava: Mogućnosti i postignuća organizacija oboljelih u Hrvatskoj

Organizacije oboljelih igraju sve važniju ulogu u oblikovanju sustava zdravstvene skrbi, zagovaranju prava pacijenata i pružanju podrške pojedincima koji žive sa složenim medicinskim stanjima. U Hrvatskoj su ove organizacije postale moćni zagovornici oboljelih, utječući na politiku, podižući svijest i nudeći vitalne usluge podrške. Ova panel rasprava bavit će se mogućnostima i značajnim postignućima organizacija pacijenata u Hrvatskoj, ističući njihov doprinos zagovaranju zdravstvene zaštite, razvoju politika i podršci pacijentima.

Organizacije oboljelih preuzele su višestruku ulogu, djelujući kao most između pružatelja zdravstvenih usluga, pacijenata i kreatora politika. Zalažu se za poboljšani pristup zdravstvenoj skrbi, promiču bolje rezultate za pacijente i rade na tome da se glasovi pacijenata čuju u procesima donošenja odluka.

Jedna od ključnih tema ove rasprave bit će uloga organizacija pacijenata u zagovaranju rijetkih i složenih stanja, gdje se pacijenti često suočavaju s jedinstvenim izazovima kao što su odgođena dijagnoza, ograničene mogućnosti liječenja i nedostatak specijalizirane skrbi. Ove organizacije ne samo da podižu svijest o ovim stanjima, već također pružaju ključnu podršku pacijentima i obiteljima, pomažući im da se snađu u složenosti zdravstvenog i socijalnog sustava.

Osim toga, panel će istražiti praktična postignuća hrvatskih organizacija pacijenata, uključujući njihov uspjeh u mobilizaciji resursa, organiziranju edukativnih programa i stvaranju mreža podrške koje potiču osnaživanje pacijenata.

Ova sesija ima za cilj istaknuti transformativni učinak koji su organizacije oboljelih u Hrvatskoj imale na krajolik zdravstvene skrbi, prikazujući njihov vitalni doprinos zagovaranju, oblikovanju politika i skrbi za pacijente.

## Panel discussion: Possibilities and achievements of patient organisations in Croatia

Patient organizations play an increasingly pivotal role in shaping healthcare systems, advocating for patient rights, and supporting individuals living with complex medical conditions. In Croatia, these organizations have become powerful advocates for patients, influencing policy, raising awareness, and offering vital support services. This panel discussion will delve into the possibilities and significant achievements of patient organizations in Croatia, highlighting their contributions to healthcare advocacy, policy development, and patient support.

Patient organizations have taken on a multifaceted role, acting as a bridge between healthcare providers, patients, and policymakers. They advocate for improved healthcare access, promote better patient outcomes, and work to ensure that patient voices are heard in the decision-making processes.

One of the key topics of this discussion will be the role of patient organizations in advocating for rare and complex conditions, where patients often face unique challenges such as delayed diagnoses, limited treatment options, and a lack of specialized care. These organizations not only raise awareness about these conditions but also provide essential support to patients and families, helping them navigate the complexities of the healthcare and social system.

Additionally, the panel will explore the practical achievements of Croatian patient organizations, including their success in mobilizing resources, organizing educational programs, and creating networks of support that foster patient empowerment.

This session aims to highlight the transformative impact that patient organizations in Croatia have had on the healthcare landscape, showcasing their vital contributions to advocacy, policy shaping, and patient care.



## **Panelisti panel rasprave Mogućnosti i postignuća organizacija oboljelih u Hrvatskoj:**

## **Panellists of the panel discussion Possibilities and achievements of patient organisations in Croatia:**

### **Ana Sruk**

Prim. Ana Sruk je specijalist neurologije s užom specijalizacijom iz epileptologije.

Godine 2005. je diplomirala na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu i stekla titulu doktora medicine. Godine 2011. je položila specijalistički ispit iz neurologije i završila poslijediplomski stručni studij iz Kliničke neurologije. Od 2005. godine je zaposlena u Kliničkoj bolnici „Sveti Duh“ u Zagrebu, kao liječnik na pripravničkom stažu i potom specijalizant neurologije, dok od 2011. godine radi kao specijalist neurologije na Klinici za neurologiju. Godine 2020. je položila ispit iz uže specijalizacije epileptologije. Godine 2021. je stekla naziv primarijus. Aktualno je u završnoj fazi pripreme doktorske disertacije.

Tijekom svog profesionalnog usavršavanja završila je brojne edukacije iz područja epileptologije, uključujući one koje omogućuje vodeće međunarodno stručno tijelo Međunarodne lige protiv epilepsije te stjecala znanje i iskustvo u međunarodnim centrima (Danska, Slovenija, Izrael). Dodatno, stekla je višegodišnje znanje i kliničko iskustvo u području cerebrovaskularnih bolesti i neurosonologije te medicine spavanja.

Aktivno sudjeluje na međunarodnim i domaćim kongresima te tečajevima stalnog medicinskog usavršavanja na kojima je održala brojna pozvana predavanja. Glavni je autor ili koautor u brojnim stručnim i/ili znanstvenim publikacijama koje su citirane u vodećim međunarodnim indeksima, kao i brojnih priopćenja na stručnim ili znanstvenim skupovima.

Članica je brojnih stručnih udruženja u području neurologije. Od 2006. godine je članica Hrvatske udruge za epilepsiju (HUE) gdje obnaša dužnost Predsjednice od 2017. godine. Kroz višegodišnji volonterski rad u HUE sudjelovala je kao voditeljica ili suradnica u brojnim javno-zdravstvenim akcijama i projektima. Od 2018. godine članica je znanstvenog odbora udruge Dravet sindrom Hrvatska. Izabrana je za člana Europskog regionalnog izvršnog odbora Međunarodne udruge za epilepsiju (engl. EREC-IBE) za razdoblje 2021.-2025. godine.



Prim. Ana Sruk is a specialist in neurology with a narrower specialization in epileptology.

In 2005, she graduated from the Faculty of Medicine of the University of Zagreb and obtained the title of Doctor of Medicine. In 2011, she passed the specialist exam in neurology and completed postgraduate professional studies in Clinical Neurology. Since 2005, she has been employed at the Clinical Hospital “Sveti Duh” in Zagreb, as a doctor on internship and then a neurology specialist, while since 2011 she has been working as a neurology specialist at the Neurology Clinic. In 2020, she passed the exam for specialization of epileptology. In 2021, she acquired the title of primarius. She is currently in the final phase of preparation of the doctoral dissertation.

During her professional development, she completed numerous educations in the field of epileptology, including those provided by the leading international professional body of the International League against Epilepsy, and gained knowledge and experience in international centres (Denmark, Slovenia, Israel). In addition, she gained many years of knowledge and clinical experience in the field of cerebrovascular diseases and neurosonology and sleep medicine.

She actively participates in international and national congresses and continuing medical training courses, where she has given numerous invited lectures. He is the main author or co-author of numerous professional and/or scientific publications that are cited in leading international indexes, as well as numerous announcements at professional or scientific meetings.

She is a member of numerous professional associations in the field of neurology. Since 2006, she has been a member of the Croatian Association for Epilepsy, where she has held the position of president since 2017. Through many years of volunteer work at Croatian Association for Epilepsy, she participated as a manager or associate in numerous public health actions and projects. Since 2018, she has been a member of the scientific board of the association Dravet Syndrome Croatia. She was elected as a member of the European Regional Executive Committee of the International Bureau for Epilepsy (EREC-IBE) for the period 2021-2025.

## Ivica Belina



Ivica Belina predsjednik je Koalicije udruga u zdravstvu, krovne organizacija udruga pacijenata u Hrvatskoj od 2014. Njegovi glavni interesi su jednakopravan i ravnopravan pristup zdravstvenoj skrbi, aktivna uloga pacijenata u njihovom liječenju i u zdravstvenom sustavu, te zdravstvene politike na nacionalnoj, europskoj i globalnoj razini.

Od 2016. vrlo je aktivan u području skrbi za rak i zagovaranju potreba pacijenata oboljelih od raka. Na nacionalnoj razini uspostavio je neformalnu platformu udruga pacijenata oboljelih od raka Onkologija.hr, čime je osigurao aktivnu ulogu udruga pacijenata oboljelih od raka u izradi i donošenju Nacionalnog strateškog okvira protiv raka.

Na međunarodnoj razini, predstavlja Koaliciju udruga u zdravstvu u Europskom forumu pacijenata, Europskoj zakladi za pluća, Europskom savezu za personaliziranu medicinu, te je jedan od osnivača FT3 (*From Testing To Targeted Treatments*) Saveza, nove multi-sektorske globalne organizacije za promicanje precizne medicine. Član je nekoliko savjetodavnih tijela za komercijalne organizacije i organizacije civilnog društva na globalnoj razini, gdje zastupa potrebe i interese pacijenata Središnje i Istočne Europe.

Od 2017. godine Belina je član Središnjeg etičkog povjerenstva Republike Hrvatske i član Povjerenstva za sigurnu primjenu lijekova pri HALMED-u, gdje predstavlja pacijente.

Ivica Belina has been the president of the Coalition of Associations in Healthcare, the umbrella organization of patient associations in Croatia since 2014. His main interests are equal access to healthcare, the active role of patients in their treatment and in the healthcare system, and healthcare policies at the national, European and global level.

Since 2016, he has been very active in the field of cancer care and advocacy for the needs of cancer patients. At the national level, he established the informal platform of associations of cancer patients Onkologija.hr, which ensured the active role of associations of cancer patients in the creation and adoption of the National Strategic Framework against Cancer.

At the international level, he represents the Coalition of Healthcare Associations in the European Patient Forum, the European Lung Foundation, the European Alliance for Personalized Medicine, and is one of the founders of the FT3 (*From Testing To Targeted Treatments*) Alliance, a new multi-sector global organization for the promotion of precision medicine. He is a member of several advisory bodies for commercial organizations and civil society organizations on a global level, where he represents the needs and interests of patients in Central and Eastern Europe.

Since 2017, Belina has been a member of the Central Ethics Commission of the Republic of Croatia and a member of the Commission for the Safe Use of Medicines at HALMED, where she represents patients.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

## Vlasta Zmazek

Završila je Fakultet za vanjsku trgovinu, te radila u Astri Međunarodnoj trgovini 23 godine.

1982. rodila je sina Marka, a 1983. Matiju koji boluje od bulozne epidermolize.

Tada započinje njena odiseja s rijetkim bolestima. 1996. godine osnovala je udrugu Debra Hrvatska uz veliku pomoć Debre UK, te organizirala dodatne edukacije za multidisciplinarni tim liječnika koji prate djecu s buloznom epidermolizom.

Suosnivač je Hrvatskog saveza za rijetke bolesti gdje je obnašala dužnost predsjednice 10 godina. Nakon pristupanja EURODIS-u, europskoj organizaciji za rijetke bolesti (Debra 1998., a Savez 2008. godine) u tri mandata je bila član Upravnog odbora. U okviru tih mandata, bila je savjetnik za Europlan 1 i 2 projekate, kao i član *Social Policy Advisory Group* (SPAG). SPAG je sudjelovao u *Innovcare* projektu koji istražuje najbolju moguću skrb usmjerenu na pacijenta i njegovu obitelj. Osnovana je neformalna grupa *Rare Resource Network* (Rare Resource Net) čiji članovi pružaju takve usluge oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima. To su Frambu Norveška, Agrenska iz Švedske, Noro iz Rumunjske i Debra Hrvatska.

U rujnu 2023. pozvana je u UN, HLM on UHC, kao primjer iz Europe u organizaciji cjelokupne skrbi za kompleksne bolesnike.

Danas je predsjednice Debre i član Izvršnog odbora Debra International.



Vlasta Zmazek graduated from the Faculty of Foreign Trade, and worked at Astra International Trade for 23 years.

In 1982, she gave birth to a son, Marko, and in 1983, to Matija, who suffers from epidermolysis bullosa.

Then her odyssey with rare diseases begins. In 1996, she founded the association Debra Croatia with the great help of Debra UK, and organized additional training for the multidisciplinary team of physicians who follow children with epidermolysis bullosa.

She is a co-founder of the Croatian Alliance for Rare Diseases, where she held the position of president for 10 years. After joining EURODIS, the European organization for rare diseases (Debra in 1998, and the Alliance in 2008), she was a member of the Board of Directors for three terms. Within those mandates, she was an advisor for Europlan 1 and 2 projects, as well as a member of the Social Policy Advisory Group (SPAG). SPAG participated in the *Innovcare* project, which investigates the best possible care focused on the patient and his family. An informal group called the Rare Resource Network (Rare Resource Net) was founded, whose members provide such services to patients with rare diseases and their families. These are Frambu Norway, Agrenska from Sweden, Noro from Romania and Debra Croatia.

In September 2023, she was invited to the UN, HLM on UHC, as an example from Europe in the organization of overall care for complex patients.

Today, she is the president of Debra and a member of the Executive Board of Debra International.

## Irena Bibić

Irena Bibić je zagovarateljica prava pacijenata, posebno usmjerena na rijetke i kompleksne epilepsije. Kao majka djevojčice s rijetkom razvojnom i epileptičkom encefalopatijom, iz prve ruke poznaje izazove s kojima se suočavaju obitelji i pacijenti te se svakodnevno radi na unapređenju njihove kvalitete života kroz javno zagovaranje i projekte podrške.

S Upravnim odborom aktivno vodi rad udruge Dravet sindrom Hrvatska, gdje koordinira programe podrške, podiže svijest o potrebama oboljelih te radi na educiranju javnosti i zdravstvenih i socijalnih institucija. Kroz rad u udruzi, uspjela je povezati obitelji, stručnjake i zdravstvene radnike, stvarajući mrežu podrške koja je ključna za poboljšanje skrbi za rijetke epilepsije. Također je i dopredsjednica ePAC EpiCARE-a.

Iako se suočava s izazovima, poput birokratskih prepreka i nedostatka edukacije među donositeljima odluka, nastavlja se boriti za prava pacijenata u Hrvatskoj.

Njen rad vodi ljubav i empatija prema onima koji se suočavaju s rijetkim bolestima i želja za stvaranjem promjena u sustavu.



Irena Bibić is an advocate of patients' rights, especially focused on rare and complex epilepsies. As the mother of a girl with a rare developmental and epileptic encephalopathy, she knows first-hand the challenges that families and patients face and works daily to improve their quality of life through public advocacy and support projects.

Together with the Board of Directors, he actively leads the work of the association Dravet syndrome Croatia, where she coordinates support programs, raises awareness of the patients' needs and works to educate the public and healthcare and social institutions. Through her work in the association, she was able to connect families, specialists and healthcare providers, creating a support network that is crucial to improving care for rare epilepsies.

Although she faces challenges, such as bureaucratic obstacles and lack of education among decision makers, she continues to fight for the rights of patients in Croatia.

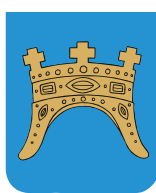
Her work is guided by love and empathy for those facing rare diseases and the desire to create changes in the system.



**PREDAVAČI**  
**SPEAKERS**

# SPONZORI I DONATORI / SPONSORS AND DONATORS

**AOXI**  
Biolab



Split-Dalmatia  
Country

**Swixx BioPharma**



**NUTRICIA**  
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

KETOGENICS

# PIONIR U TERAPIJSKOJ PRIMJENI KETOGENE DIJETE

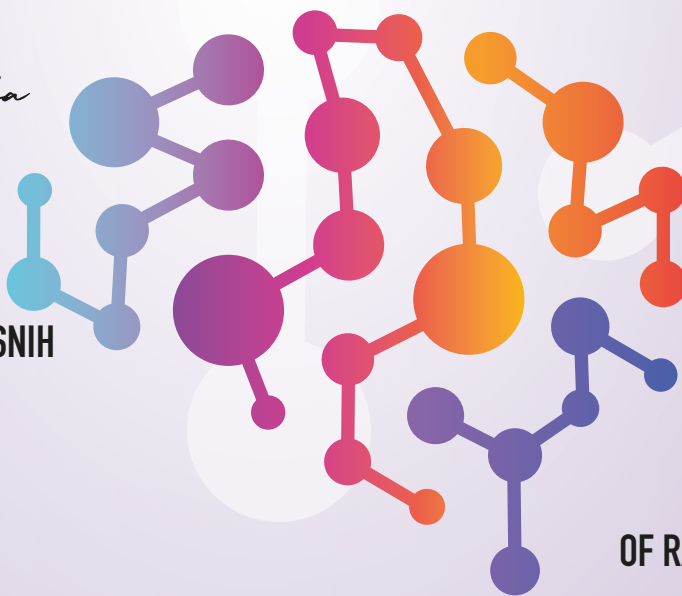


## NUTRICIA KETOGENICS

Naši proizvodi dostupni su **više od 20 godina**, njihovo djelovanje je klinički dokazano, a zadobili su povjerenje zdravstvenih djelatnika i pacijenata diljem svijeta.

Misija nam je osigurati **dostupnost terapijske primjene ketogene dijete** svim oboljelima koji bi mogli imati koristi od nje, istodobno pružajući proizvode i usluge koji olakšavaju provedbu ketogene dijete i čine je praktičnijom.

*2. konferencija*  
**RAZLIČITA  
LICA**  
RIJETKIH I KOMPLEKSNIH  
EPILEPSIJA



*2nd Conference*  
**DIFFERENT  
FACES**  
OF RARE AND COMPLEX  
EPILEPSIES

Dravet sindrom Hrvatska  
Svetog Križa 23, 21000 Split  
OIB: 46579797492  
IBAN: HR9024020061100719876  
Mob: 095 908 04 28  
Email: [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)

**CONVENTUS**  
*credo*

U ORGANIZACIJI  
KONGRESA  
OD 2006.

Conventus Credo d.o.o. Bogišićeva 2, 10000 Zagreb, Hrvatska  
MB 2102510 OIB 94766180676 ID HR-AB-01-080571631  
Tel +385 1 4854 696 Fax +385 1 4854 580 Mail [info@conventuscredo.hr](mailto:info@conventuscredo.hr)  
[www.conventuscredo.hr](http://www.conventuscredo.hr)