

2. konferencija

RAZLIČITA LICA

RIJETKIH I KOMPLEKSNIH
EPILEPSIJA



HOTEL
AMPHORA
SPLIT
17.-19.10.2024.

2nd Conference

**DIFFERENT
FACES**
OF RARE AND COMPLEX
EPILEPSIES

**FINALNI
PROGRAM**
FINAL
PROGRAM

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. Čorić, 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 17th, 2024

Arrival of the speakers by 7 pm and networking dinner

Friday, October 18th 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

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*

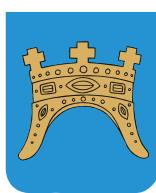
Address: Šetalište Pape Ivana Pavla II 51,
21000 Split, Croatia



**FINALNI
PROGRAM**
FINAL
PROGRAM

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

HOTEL
AMPHORA
SPLIT
17.-19.10.2024

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