

1. Konferencija
**RAZLIČITA LICA
DRAVET SINDROMA**



1st Conference
**DIFFERENT FACES
OF DRAVET SYNDROME**

7. - 9.11.2019. / Split - CROATIA





POKROVITELJ

MINISTARSTVO ZDRAVSTVA REPUBLIKE HRVATSKE

UNDER THE AUSPICES

MINISTRY OF HEALTH OF THE REPUBLIC OF CROATIA

BRONČANI SPONZORI / BRONZE SPONSORS



DONATORI / DONATORS



SURADNICI / ASSOCIATES



Prva konferencija o Dravet sindromu

RAZLIČITA LICA DRAVET SINDROMA

Dravet sindrom ne predstavlja samo jedan od epileptičkih sindroma, već u sebi uključuje niz dodatnih, pridruženih poremećaja koji se ne odražavaju samo simptomima središnjeg živčanog sustava. Učestali su psihijatrijski i psihosocijalni poremećaji uz poremećaje ponašanja i spavanja, kao i poremećaje hodanja i abnormalnosti srčanog ritma.

Velik broj dječjih i adultnih neurologa kao i liječnici i stručnjaci drugih specijalnosti (ortopedi, psihijatri, radni terapeuti, logopedi itd.) uključeni su u skrb pacijenata s Dravet sindromom. Cilj cjelokupne skrbi za oboljele od Dravet sindroma je optimalan pristup u liječenju, poboljšavajući kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji. Stoga je potrebna aktivna suradnja kao i izmjena i znanja i iskustva svih stručnjaka, što je osnovna nakana ovog skupa.

Stoga, glavni je cilj konferencije razotkriti "Različita lica Dravet sindroma". Ovaj skup obuhvaća, osim plenarnih sjednica i okruglih stolova, nekoliko glavnih tema kao što su genetički spektar Dravet sindroma, terapija i liječenje, komunikacija između stručnjaka i roditelja te najnovija izvješća kliničkih istraživanja.

Nadamo se da ćemo omogućiti svim sudionicima priliku okupljanja i rasprave o novim saznanjima o Dravet sindromu, jačajući mrežu s kolegama istraživačima, kliničarima, ostalima stručnjacima te roditeljima koji su temelj u skrbi osoba s Dravet sindromom.

Split je grad bogate kulturne povijesti s toplom i opuštajućom atmosferom. Radujemo se Vašem dolasku na ovaj skup!

U ime znanstvenog odbora,
Prof. dr. sc. **Igor Prpić**, dr. med.



First Conference about Dravet syndrome

DIFFERENT FACES OF DRAVET SYNDROME

Dravet syndrome is much more than an epilepsy syndrome. Patients with Dravet syndrome present a spectrum of both neurological and non-neurological symptoms. Disorders such as intellectual disability, autism spectrum disorders, behaviour and sleep problems are frequently reported, combined with non-neurological ones including gait disorders and cardiac rhythm abnormalities.

A large number of paediatric and adult neurologists, but also other specialists (orthopedists, psychiatrist, occupational and speech therapy, etc.) are involved in the care of patients with such complex diseases as the Dravet syndrome. In order to offer optimal therapeutic options, improving the patient's and family's quality of life, the necessity of interaction and collaboration in the highest level must be met accordingly. It is the highlight of this Conference.

Therefore the main goal of the Conference is to elucidate the "Different faces of Dravet syndrome". This Conference will cover, in plenary sessions and round tables, several major topics such as the genetic spectrum of Dravet syndrome, real life therapy and treatment, communication between professionals and parents associations as well as the latest evidence from clinical trials.

We hope to give all participants the chance to gather and discuss the latest developments in basic and clinical spectra of Dravet syndrome, strengthening the network with fellow researchers, clinicians and other health care practitioners and parents.

Split is a culturally rich city with a warm and relaxed atmosphere. We look forward to welcoming you at the Conference.

On behalf of Scientific Committee

Prof. **Igor Prpić**, MD, PhD

ORGANIZATOR / ORGANISER

- UDRUGA DRAVET SINDROM HRVATSKA / DRAVET ASSOCIATION CROATIA

ZNANSTVENI ODBOR / SCIENTIFIC COMMITTEE

BOROVEČKI, Fran
DALLA BERNARDINA, Bernardo
DARRA, Francesca
ĐURANOVIĆ, Vlasta
GRANATA, Tiziana
KUZMANIĆ ŠAMIJA, Radenka
PIKIJA, Slaven
PRPIĆ, Igor
SRUK, Ana
VLAŠIĆ CICVARIĆ, Inge

ORGANIZACIJSKI ODBOR / ORGANISING COMMITTEE

BIBIĆ, Irena
BELINA, Ivica
BRAMBILLA, Isabella
SAMARŽIJA, Marija

SURADNICI / ASSOCIATES

- Dravet sindrom Europa Federacija / Dravet Syndrome European Federation
- Hrvatsko društvo za dječju neurologiju / Croatian Society for Pediatric Neurology
- Hrvatsko društvo za kliničku genetiku / Croatian Society for Clinical Genetics
- Hrvatska liga protiv epilepsije / Croatian League Against Epilepsy
- Referentni centar Ministarstva zdravlja za epilepsiju i konvulzivne bolesti razvojne dobi / Reference center of the Ministry of Health for epilepsy and convulsive developmental diseases
- Hrvatska udruga za epilepsiju / Croatian Association for Epilepsy
- Koalicija udruga u zdravstvu / Coalition of Associations in Healthcare

ČETVRTAK / THURSDAY, 7.11.2019. – PRVI DAN / DAY 1

9:00-9:15 OTVORENJE KONFERENCIJE - POZDRAVNI GOVOR /
OPENING OF THE CONFERENCE - WELCOME SPEECH

Dravet sindrom – od rane encefalopatije do sindroma / Dravet Syndrome – from early encephalopathy to syndrome

Moderatori / Moderators:
M.Malenica, B.Dalla Bernardina, I.Prpić

9:15-9:45 (30') CHARLOTTE DRAVET
POVIJEST DRAVET SINDROMA /
THE HISTORY OF DRAVET SYNDROME

9:45-10:15 (30') BERNARDO DALLA BERNARDINA
KLINIČKA SLIKA DRAVET SINDROMA /
CLINICAL PRESENTATION OF TYPICAL DRAVET

10:15-10:45(30') FRANCESCA DARRA
EEG OD DJEČJE DO ODRASLE DOBI /
EEG FROM INFANT TO ADULTHOOD

10:45-11:00 (15') RASPRAVA / DISCUSSION

11:00-11:15 (15') STANKA UZ OSVJEŽENJE / COFFEE BREAK

Genske mutacije u Dravet sindromu / Genetic mutations in Dravet syndrome

Moderatori / Moderators: F.Borovečki, T.Granata, R.Guerrini

11:15-11:45 (30') MASSIMO MANTEGAZZA
MUTACIJE SCN1A / NAV1.1: MEHANIZMI
IDENTIFICIRANI U EKSPERIMENTALNIM MODELIMA /
SCN1A/NAV1.1 MUTATIONS: MECHANISMS
IDENTIFIED IN EXPERIMENTAL MODELS

11:45-12:15 (30') RENZO GUERRINI
DRUGI SINDROMI POVEZANI SA SCN1A MUTACIJOM /
OTHER SYNDROMES RELATED TO SCN1A MUTATIONS

12:15-12:45 (30') FRAN BOROVIČKI
GENETIČKA ANALIZA U HRVATSKOJ /
GENETIC ANALYSIS IN CROATIA

12:45-13:00 (15') RASPRAVA / DISCUSSION

13:00-14:30 LUNCH / RUČAK

Klinička, kognitivna i bihevioralna ekspresija Dravet sindroma/ Clinical, cognitive and behavioral expression of Dravet syndrome

Moderatori / Moderators: S.Bašić, L.Lagae, N.Specchio

14:30-15:00 (30') CATHERINE CHIRON
PREGLED KOGNITIVNIH I BIHEVIORALNIH STUDIJA I
REZULTATI U DRAVET SINDROMU TIJEKOM GODINA /
REVIEW OF THE COGNITIVE AND BEHAVIORAL
STUDIES AND RESULTS IN DRAVET SYNDROME
ACROSS AGES

15:00-15:30 (30') DOMENICA BATTAGLIA
NEUROPSIHIJATRIJSKI PROFIL U DRAVET SINDROMU:
OD DJEČJE DOBI DO ODRASLE DOBI /
NEUROPSYCHOLOGICAL PROFILE IN DRAVET
SYNDROME: FROM CHILDHOOD TO ADOLESCENCE

15:30-16:00 (30') RENZO GUERRINI
PREDIKTIVNA VRIJEDNOST SCN1A /
PREDICT VALUE OF SCN1A

16:00-16:30 (30') IGOR PRPIĆ
KOMORBIDITET: POTREBE RODITELJA - HRVATSKA
PERSPEKTIVA / COMORBIDITY: PARENTS NEEDS -
CROATIAN PERSPECTIVE

16:30-16:45 (15') RASPRAVA / DISCUSSION

Prepoznavanje potreba i podrška obitelji / Recognition of needs and family centered approach

Moderatori / Moderators: I.Belina, I.Brambilla

16:45-17:45 (60') FRANCESCA RAGONA; SLAVEN PIKIJA;
INGE VLAŠIĆ – CICVARIĆ

17:45-18:00 (15') RASPRAVA / DISCUSSION
ZAVRŠETAK PRVOG DANA /
CONCLUSION OF THE FIRST DAY

20:00-23:00 SVEČANI PRIJEM / OPENING CEREMONY
KAVANA LUXOR, Kraj Sv.Ivana 14

PETAK / FRIDAY , 8.11.2019. – DRUGI DAN, DAY 2

8:30 UVODNA RIJEČ / WELCOME SPEECH

Tijek Dravet sindroma i mogućnosti liječenja i tretmana / Course of Dravet syndrome and treatment options

Moderatori / Moderators: D.Battaglia, V.Đuranović, A.Sruk

8:30-9:00 (30') BERNARDO DALLA BERNARDINA; TIZIANA GRANATA
DUGOTRAJNI ISHOD DRAVET SINDROMA /
LONG TERM OUTCOME

9:00-9:30 (30') ALESSANDRA DEL FELICE
ANALIZA MOTORNIH VJEŠTINA I HODA /
MOTOR SKILLS AND GAIT ANALYSIS

9:30-10:00 (30') NINA BARIŠIĆ
SUDEP - POTENCIJALNI MEHANIZMI I ŽIVOTNO UGROŽAVAJUĆA STANJA U DRAVET SINDROMU KOJE JE MOGUĆE PREVENIRATI / SUDEP – POTENTIAL MECHANISMS AND LIFE THREATENING CLINICAL CONDITIONS IN DRAVET SYNDROME IS PREVENTION POSSIBLE

10:00-10:15 (15') RASPRAVA / DISCUSSION

10:15-10:30 (15') STANKA UZ OSVJEŽENJE / COFFEE BREAK

Ishodi Dravet sindroma u stvarnom životu / Real life outcomes of Dravet syndrome

Okrugli stol - Adekvatna terapija Dravet sindroma /
Round table - Real life therapy

Moderatori / Moderators: C. Chiron, F.Darra, R.Kuzmanić Šamija

10:30-11:00 (30') NICOLA SPECCHIO

11:00-11:30 (30') LIEVEN LAGAE

11:30-12:00 (30') CATHERINE CHIRON
TRETMAN: DOKAZI IZ ISTRAŽIVANJA /
TREATMENT: EVIDENCE FROM TRIAL

12:00-12:15 (15') RASPRAVA / DISCUSSION

12:15-14:00 RUČAK / LUNCH

Suradnja stručnih društava i udruga pacijenata / Round table theme: cooperation of professional association and association of patients

Moderatori: T.Granata, S.Pikija, F.Darra

14:00-15:00 (60') ISABELLA BRAMBILLA; CHARLOTTE DRAVET;
ANA SRUK

15:00 -15:30 (30') ZAKLJUČAK KONFERENCIJE / CONCLUSION
ZATVARANJE KONFERENCIJE I DODJELA
CERTIFIKATA/ CLOSING OF THE CONFERENCE
AND DISTRIBUTION OF THE CERTIFICATES OF
ATTENDANCE

16:00-19:00 WORKSHOP BRANDING DRAVET PRESENTATION AND
OBJECTIVES

For Federation members only

20:00 Večera za predavače i goste (DSEF) /
Dinner for speakers and guests

SUBOTA / SATURDAY , 9.11.2019.

8:30-12:00 WORKSHOP BRANDING DRAVET
For Federation members only

OPĆE INFORMACIJE / GENERAL INFORMATION

SPLIT je drugi po veličini grad u Hrvatskoj, a najveći grad u Dalmaciji. Sagrađen je oko Dioklecijanove Palače iz doba Rimskog carstva. Split je danas veliko turističko sjedište i prostire se puno dalje od Dioklecijanove palače. Split je grad s više od 180.000 stanovnika.

SPLIT is the second largest city in the country and a largest city in the Dalmatia region. City was originally built around the Diocletian's Palace (a fortress-like palace built for the retired Roman emperor Diocletian). However, despite initial appearance, the city is not a small tourist town. It extends over a large area, well beyond the ancient city center. Modern Split is a city with 180 000 inhabitants

Mjesto održavanja / Venue

Hotel President, Ante Starčevića 1, 21000 Split
<http://www.hotelpresident.hr/split/>

Datumi / Dates

07. – 09. studeni 2019. / 07 – 09 November 2019

Jezik / Language

Engleski i hrvatski službeni su jezici konferencije. Prevođenje nije osigurano. English and Croatian are official languages of the Congress. Simultaneous translation is not offered.

Znanstveni program / Scientific program

Znanstveni program obuhvaća najsuvremenije prezentacije, predavanja, rasprave, smjernice i preporuke.

The scientific program comprises of state-of-art presentations, lectures, discussions, guidelines and recommendations.

Vrednovanje i potvrda o sudjelovanju / Evaluation and Certificate of Attendance

Kongres će biti bodovan temeljem Pravilnika o trajnom usavršavanju Hrvatske liječničke komore i komore medicinskih sestara. Svi sudionici kongresa s plaćenom kotizacijom koji su odslušali predavanja i sudjelovali na Kongresu, što će biti kontrolirano, dobit će verificiranu potvrdu o sudjelovanju na kongresu.

The Congress will be graded according to the Ordinance for continuous training of the Croatian Medical Chamber and . All participants who will have completed all courses and participated in the Congress, will get a certificate at the end of the Congress.

KOTIZACIJA / REGISTRATION FEE

VRSTA KOTIZACIJE / REGISTRATION FEE TYPE	RANA / EARLY (DO 1.9.2019).	KASNA / LATE (OD 2.9.2019.)	KOTIZACIJA NA LICU MJESTA / ON SITE
Liječnici / Physicians	2.000,00 kn / 270 EUR	2.500,00kn / 340 EUR	3.000 kn / 400 EUR
Med.sestre/tehničari / Nurses	1.250,00 kn / 170 EUR	1.750,00 kn / 240 EUR	2.000 kn / 270 EUR
Edukacijski rehabilitatori, logopedi, psiholozi	1.250,00 kn / 170 EUR	1.750,00 kn / 240 EUR	2.000 kn / 270 EUR
Umirovljenici / Seniors	1.000,00 kn/ 135 EUR	1. 125,00 kn / 150 EUR	1.500 kn / 200 EUR
Studenti / Students	600,00 kn / 80 EUR	600,00 kn / 80 EUR	800 kn / 110 EUR
Roditelji /Parents	600,00 kn / 80 EUR	600,00 kn / 80 EUR	800 kn / 110 EUR
Sponzorsko osoblje/ Sponsors and staff	1.000 kn / 135 EUR	1.000 kn / 135 EUR	1.500 kn / 200 EUR
DNEVNA KOTIZACIJA / DAILY FEE	RANA / EARLY (DO 1.9.2019).	KASNA / LATE (OD 2.9.2019.)	KOTIZACIJA NA LICU MJESTA / ON SITE
Liječnici /Physicians	1.500 kn / 200 EUR	1.500 kn / 200 EUR	1.800 kn / 250 EUR
Med.sestre/tehničari / Nurses, edukacijski rehabilitatori, logopedi, psiholozi	900 kn / 120 EUR	900 kn / 120 EUR	1.000 kn / 135 EUR
Umirovljenici / Seniors	600 kn / 80 EUR	600 kn / 80 EUR	800 kn / 110 EUR
Studenti / Students / Roditelj / Parents	350 kn / 50 EUR	350 kn / 50 EUR	500 kn / 70 EUR

Kotizacija uključuje: sudjelovanje u svim aktivnostima konferencije, radne materijale, potvrdu i bodove za sudjelovanje kao i ostale prateće sadržaje kongresa (2 ručka, osvježenja u pauzama i svečanost otvorenja).

Registration fee includes: Participation in all scientific workshops and congress activities, work materials, certificate of attendance as well as other supporting materials and contents of the Congress. (2 lunches, refreshment during coffee breaks and opening ceremony).

Dnevna kotizacija uključuje: sudjelovanje u svim aktivnostima konferencije za odabrani dan, radne materijale, potvrdu i bodove za sudjelovanje kao i ostale prateće sadržaje kongresa (1 ručak, osvježenje u pauzi i svečanost otvorenja za dnevnu kotizaciju za 7.11.).

Registration fee includes: Participation in all scientific workshops and congress activities, work materials, certificate of attendance as well as other supporting materials and contents of the Congress. (1 lunch, refreshment during coffee break and opening ceremony for registration on 7th November).

REGISTRACIJA SUDIONIKA / REGISTRATION

Mjesto za registraciju nalazit će se u Hotelu President

The Registration desk will be at hotel President

Radno vrijeme / Working hours

7.11.2019. 8:00 – 18:00

8.11.2019. 8:00 – 18:00

OTKAZIVANJE SUDJELOVANJA / CANCELLATION POLICY

Povrat uplaćene kotizacije moguć je za otkazivanje sudjelovanja do 03.09.2019., a uplaćeni iznos bit će umanjen za 30% od netto iznosa te administrativne troškove. Povrat je moguć samo na temelju pismenog zahtjeva organizatoru. Povrat sredstava bit će izvršen nakon završetka kongresa. Kotizacija neće biti vraćena ukoliko otkaz sudjelovanja nastupi nakon 03.09.2019.

The refund of the registration fee is possible until 3rd September 2019. The amount paid will be reduced by 30% of the net amount due to administrative costs. Return is possible only on the basis of a written request to the organizer. Refunds will be made after the Congress has ended. The fee will not be refunded if the cancellation of the participation occurs after 3rd September 2019.

HOTELSKI SMJEŠTAJ / HOTEL ACCOMMODATION

Sudionicima kongresa nudimo smještaj u hotelu President i hotelu Jupiter:
/ For congress participants we offer accommodation at hotel President and hotel Jupiter:

HOTEL	Jednokrevetna soba/ Single room	Dvokrevetna soba/ Double room
HOTEL PRESIDENT https://www.hotelpresident.hr/split/	600,00 kn / 81 EUR	810,00 kn / 110 EUR
HOTEL JUPITER https://www.lhjupiter.com/en/	397,00 kn / 52 EUR	519,00 kn / 69 EUR

*Cijena uključuje: jedno noćenje s doručkom, boravišnu pristojbu i PDV.

*Price includes: one overnight with breakfast, city tax and VAT.

PRIVATE ACCOMMODATION is also possible with special rates:

<http://www.booking.com/hotel/hr/split-inn-apartments.hr.html?label=gen-173nr-1BCAsoZUIUc3BsaXQtaW5uLWFwYXJ0bWVudHNIM2IFbm>

or Facebook <https://web.facebook.com/splitinnapartments/>

Special price for DRAVET participants, please contact: info@citysplit.com and mention Dravet conference.



**Tehnička i profesionalna podrška /
Technical and professional support**

Kontakt osoba / Contact person: Marina Martinić Lovrec
marina@contres.hr

Tel: +385 1 48 21 193

www.contres.hr