



51.
SIMPOZIJ
HRVATSKOG
DRUŠTVA ZA DJEČJU
NEUROLOGIJU
HRVATSKOG LIJEČNIČKOG ZBORA

s međunarodnim sudjelovanjem

25.-27. STUDENOG 2022.

MUZEJ SINJSKE
ALKE - ALKARSKI DVORI
SINJ

PROGRAM



Poštovane kolegice i kolege, dragi prijatelji,

osobita nam je čast i zadovoljstvo zaželjeti Vam dobrodošlicu na 51. simpoziju Hrvatskog društva za dječju neurologiju HLZ-a s međunarodnim sudjelovanjem koji se ove godine održava u Sinju od 25. do 27. studenog 2022.

Organizacija ovogodišnjeg Simpozija našeg društva, pripala je Odjelu i poliklinici za dječju neurologiju, Klinike za pedijatriju, Klinike za dječje bolesti Zagreb - KI aićeva i Referentnom centru Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za rast i razvoj djece predškolske dobi.

Sinj, grad Alke i Gospe Sinjske, spoj je duha Mediterana i Dalmatinske zagore. Ima bogatu povijesnu tradiciju, kulturne sadržaje i prirodna bogatstva. Nadam se da ćete biti zadovoljni stručnim dijelom kao i poznatom sinjskom gostoljubivošću, ljepotama Sinja i okolice, te svim onim što ćete u Sinju vidjeti i doživjeti.

Želimo Vam da se u Sinju osjećate ugodno, a Sinjani će Vas dočekati srdačno i prijateljski.

**Radujemo se što ćete svojim dolaskom
ovaj naš skup učiniti vrjednijim.**

Dobro nam došli!

Izv. prof. dr. sc. Vlasta Đuranović, dr. med.
Predsjednica Organizacijskog odbora simpozija

Prof. dr. sc. Nina Barišić, dr. med.
Predsjednica Hrvatskog društva za dječju neurologiju HLZ-a

ORGANIZACIJA

PREDSJEDNICA ORGANIZACIJSKOG ODBORA

Izv. prof. dr. sc. Vlasta Đuranović, prim. dr. med.

ORGANIZATORI

Odjel i poliklinika za dječju neurologiju
Klinike za pedijatriju, Klinike za dječje bolesti Zagreb,
Klaićeva 16.

Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike
Hrvatske za rast i razvoj djece predškolske dobi
Hrvatsko društvo za dječju neurologiju Hrvatskog
liječničkog zbora (HDDN/HLZ)

ORGANIZACIJSKI ODBOR

Izv. prof. dr. sc. Vlasta Đuranović, prim.dr.med.

Jadranka Sekelj Fureš, dr.med.

Sanja Pejić Roško, dr.med.

Ivana Đaković, dr.med.

Lana Lončar, dr.med.

Andrijana Pilon Far, dr.med.

Doc.dr.sc. Ivan Pavić, dr.med.

Klara Bosnić, dr. med.

Alojzija Brčić, dr. med.

Jure Jakovljević (student Medicinskog fakuleta u Zagrebu)

LOKALNI ORGANIZACIJSKI ODBOR

Velinka Jukić, dr.med.

Stipe Jukić, dr.med.

Ivan Jukić, dr.med.

Ivana Jukić dr.med.

Ivan Nasić, dr.med.

Prof.dr.sc. Tomislav Župić, dr.med.

ZNANSTVENI ODBOR

prof. dr. sc. Nina Barišić, dr. med.

prim. Katarina Bošnjak-Nadž, dr. med.

Dunja Čokolić-Petrović, dr. med.

Doc. dr. sc. Sanja Delin, prim. dr. med.

izv. prof. dr. sc. Vlasta Đuranović, prim. dr. med.

doc. dr. sc. Romana Gjergja Juraški, dr. med.

prim. mr. sc. Tomislav Gojmerac, dr. med.

prim. dr. sc. Maja Jurin, dr. med.

prim. Matilda Kovač Šižgorić, dr. med.

izv. prof. dr. sc. Radenka Kuzmanić Šamija, dr. med.

prof. dr. sc. Maša Malenica, dr. med.

Eugenija Marušić, dr. med.

prim. Marija Meštrović, dr. med.

prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med.

prim. dr. sc. Zlatko Sabol, dr. med.

Jadranka Sekelj Fureš, dr. med.

POČASNI ODBOR

prof. dr. sc. Vlatka Bošnjak-Mejaški, dr. med.

prof. prim. dr. sc. Ljerka Cvitanović-Šojat, dr. med.

Prim.mr.sc. Ružica Duplančić Šimunjak, dr.med.

prim. Marija Frleta, dr. med.

Krasanka Hafner, dr. med.

prim. mr. sc. Lucija Lujčić

prim. dr. sc. Branka Marušić Della Marina, dr. med.

prim. dr. sc. Ognjen Mladinov, dr. med.

prof. dr. sc. Ela Paučić Kirinčić, dr. med.

prim. dr. sc. Ljiljana Popović Miočinović

Fanica Rakić, dr. med.

Ines Rakvin, dr. med.

prof. dr. sc. Biserka Rešić, dr. med.

Kate Rogulj, dr. med.

prof. dr. sc. Anton Sasso, dr. med.

doc. dr. sc. prim. Eugenio Stoini, dr. med.

prim. Drago Škarpa, dr. med.

Ivo Valić, dr. med.



GLAVNE TEME SIMPOZIJA

1. Cerebrovaskularne bolesti u djece
2. Demijelinizacijske bolesti u djece
3. Slobodne teme

NASLOVI PREDAVANJA, POSTER PREZENTACIJA I SAŽECI

Krajnji rok za predaju NASLOVA PREDAVANJA I POSTER PREZENTACIJA:

14. LISTOPADA 2022.

Krajnji rok za predaju SAŽETAKA:

25. LISTOPADA 2022.

Molimo da sažetke, s najviše 300 riječi teksta prijavite putem obrasca preko službene web stranice simpozija:

www.hddn-51simpozij.conventuscredo.hr

SUDJELOVANJE

Registrirati se možete putem službene web stranice simpozija:

www.hddn-51simpozij.conventuscredo.hr

BODOVANJE

Skup će biti bodovan sukladno Pravilniku Hrvatske liječničke komore kao domaći simpozij s međunarodnim sudjelovanjem.

KOTIZACIJA

Za članove društva i suradne struke (specijaliste): 200,00 kn

Za studente, specijalizante i umirovljenike: besplatno

MJESTO ODRŽAVANJA

Muzej Sinjske alke - Alkarski dvori, 21 230 Sinj, Put Petrovca 12.

INFORMACIJE I PRIJAVA ZA SUDJELOVANJE, ORGANIZIRANJE

Smještaja i uplata kotizacija:

Ivana Marković

ivana@conventuscredo.hr

T +385 1 4854 697

Conventus Credo d.o.o.

Bogišićeva 2, 10000 Zagreb, Hrvatska

www.conventuscredo.hr

www.hddn-51simpozij.conventuscredo.hr

Petak, 25.11.2022.

11:00 - 13:00	Prijava sudionika
12:00 - 13:00	Ručak
13:00 - 14:00	Otvaranje 51. simpozija Hrvatskog društva za dječju neurologiju Pozdravni govori Miro Bulj - Gradonačelnik Sinja Boris Filipović Grčić - Direktor Muzeja Sinjske alke Stipe Jukić - Predsjednik Viteškog alkarskog društva Goran Roić - Ravnatelj Klinike za dječje bolesti Zagreb Jadranka Sekelj Fureš - Voditeljica Odjela dječje neurologije KDBZ Nina Barišić - Predsjednica HDDN Vlasta Đuranović - Organizator Simpozija, KDBZG, Voditeljica Referentnog centra Ministarstva zdravstva RH za rast i razvoj djece
14:00 - 15:45	Plenarna predavanja <i>Predsjedavajući: N. Barišić, V. Đuranović, I. Prpić</i>
14:00 - 14:40	Kevin Rostasy¹ ¹ Witten/Herdecke University, Children's Hospital Datteln Update on MOGAD Update on MS
14:40 - 15:20	Nadia Khan¹ ¹ Moyamoya Center Zürich Moyamoya Angiopathy: from diagnosis to stroke prevention
15:20 - 15:45	Nina Barišić¹, Nemir J, Sitaš B, Bilić B, Pasini P, Brkan I, Lombardi R. ¹ KBC Zagreb Spinalna neurostimulacija u liječenju kroničnog bolnog sindroma rezistentnog na farmakoterapiju
15:45 - 15:55	Pauza za kavu
15:55 - 18:00	Stručni dio - Cerebrovaskularne bolesti u djece I <i>Predsjedavajući: V. Đuranović, M. Jurin, M. Tomasović</i>
15:55 - 16:15	Marijan Klarica¹ ¹ Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu Je li svaka opstrukcija u likvorskom sustavu dovodi do hidrocefalusa?
16:15 - 16:30	Vlasta Đuranović¹, Jadranka Sekelj Fureš, Ivana Đaković, Sanja Pejić Roško, Lana Lončar, Andrijana Pilon Far, Ana Tripalo Batoš, Tonći Grmoja, Klara Bosnić, Alojzija Brčić, Jure Jakovljević ¹ Klinika za dječje bolesti Zagreb Hemoragijske cerebrovaskularne bolesti u djece
16:30 - 16:45	Ana Skelin Glavaš¹, Marija Meštović, Maja Tomasović, Edita Runjić, Eugenija Marušić ¹ KBC Split Djeca sa cerebrovaskularnim bolestima liječena u Klinici za dječje bolesti KBC-a Split u 15-godišnjem razdoblju (2008.- 2022.)
16:45 - 17:00	Ivana Đaković¹, Jadranka Sekelj Fureš, Ivana Đaković, Sanja Pejić Roško, Lana Lončar, Andrijana Pilon Far, Ana Tripalo Batoš, Tonći Grmoja, Vlasta Đuranović ¹ Klinika za dječje bolesti Zagreb Perinatalni moždani udar

17:00 - 17:15 **Sanja Pejić Roško¹, Lana Lončar, Ivana Đaković, Jadranka Sekelj Fureš, Andrijana Pilon Par, Klara Bosnić, Vlasta Đuranović**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Pedijatrijski arterijski ishemijski moždani udar nakon dojenačke dobi

17:15 - 17:30 **Danijela Petković Ramadža¹, Tamara Žigman, Ivo Barić**
¹KBC Zagreb
Metabolički moždani udar

17:30 - 17:45 **Tonći Grmoja¹, Ana Tripalo Batoš**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Cerebrovaskularne bolesti u djece - kada trebamo radiologa

17:45 - 18:00 **Jasna Leniček Krleža¹**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Trombofilija - rizični čimbenik za nastanak moždanog udara kod djece

Rasprava

18:00 - 18:10 **Pauza za kavu**

18:10 - 18:50 **Sponzorirani simpozij ROCHE - SMA - još jedan iskorak**
Predsjedavajući: R. Kuzmanić Šamija, R. Gjergja Juraški, J. Radić Nišević

Nina Barišić¹
¹KBC Zagreb
Novorođenački probir

Ivan Lehman¹
¹KBC Zagreb
Kada je rano - dovoljno rano?

18:50 - 19:20 **Stručni dio - Cerebrovaskularne bolesti u djece II**

18:50 - 19:00 **Martina Kos¹, Dunja Čokolić-Petrović, Mia Damašek, Ivana Jukić**
¹KBC Osijek
Procjena reaktivnosti moždane cirkulacije metodom transkranijuskog color dopplera u djece sa arterijskom hipertenzijom

19:00 - 19:10 **Radenka Kuzmanić Šamija¹, Arijan Verbić, Ivana Kolić, Jelena Radić Nišević, Igor Prpić**
¹KBC Rijeka, Fakultet Zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci
Rizik ishemijskog moždanog udara u djece s Covid 19 infekcijom

19:10 - 19:20 **Romana Gjergja Juraški¹, Ana Tripalo Batoš, Miroslav Gjurašin, Svetislav Polovina, Andrea Polovina, Zdravka Gjergja, Matilda Kovač Šižgorić**
¹Dječja bolnica Srebrnjak
Apopleksija pinealne žlijezde u djece – rijedak entitet s različitim kliničkim prezentacijama

Rasprava

19:20 - 19:40 **HDDN Godišnja skupština**

20:30 **Večera – Hotel Alkar**

Subota, 26.11.2022.

-
- 08:30 – 10:45** **STRUČNI DIO - Demijelinizacijske bolesti u djece**
Predsjedavajući: J. Sekelj Fureš, S. Delin, E. Marušić
-
- 8:30 – 8:50** **Jadranka Sekelj Fureš¹, Vlasta Đuranović, Sanja Pejić Roško, Lana Lončar, Ivana Đaković, Andrijana Pilon Far, Ana Tripalo Batoš, Jure Jakovljević, Tonći Grmoja**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Kada govorimo o visoko aktivnom obliku multiple skleroze u djece?
-
- 8:50 – 9:05** **Lana Lončar¹, Dora Šercar, Jadranka Sekelj Fureš, Sanja Pejić Roško, Andrijana Pilon Far, Ivana Đaković, Vlasta Đuranović**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Multipla skleroza u Klinici za dječje bolesti Zagreb – petogodišnje iskustvo
-
- 9:05 – 09:20** **Edita Runjić¹, Marija Meštrović, Maja Tomasović, Eugenija Marušić**
¹KBC Split
Klinička obilježja i liječenje djece s multiplom sklerozom liječene u Klinici za dječje bolesti KBC-a Split u 15-godišnjem razdoblju
-
- 9:20 – 9:35** **Monika Kukuruzović, Maša Malenica, Iva Šeparović, Jadranka Sekelj Fureš, Dunja Čokolić-Petrović, Mia Damašek, Martina Kos, Eugenija Marušić, Ivana Jelovina, Ivana Kolić, Igor Prpić**
Multipla skleroza - gdje smo danas u Hrvatskoj?
-
- 9:35 – 9:50** **Ana Tripalo Batoš¹, Tonći Grmoja**
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Demijelinizacijske bolesti u djece - uloga radiologa
-
- 9:50 – 10:05** **Maja Vrdoljak¹, Goran Tešović**
¹Klinika za infektivne bolesti Dr. Fran Mihaljević
Spektar bolesti povezan s anti-MOG protutijelima
-
- 10:05 – 10:15** **Branka Bunoza¹, Nina Barišić, Maja Jurin, Ivan Lehman, Miroslav Weiss, Nataša Nenadić Baranašić**
¹KBC Zagreb
Klinički tijek i terapijski odgovor anti MOG pozitivnog optičkog neuritisa
-
- 10:15 – 10:25** **Eugenija Marušić¹, Gordana Mustać, Edita Runjić**
¹KBC Split
Rasmussen encefalitis – prikaz bolesnika
-
- 10:25 – 10:35** **Matilda Kovač Šižgorić¹, Romana Gjergja Juraški, Tomislav Gojmerac, Mirta Lončar, Lorna Štemberger Marić, Srđan Roglić, Goran Tešović**
¹DB Srebrnjak
Atipična klinička prezentacija reaktivacije EBV bolesti
-
- Rasprava**
-
- 10:45 -11:00** **Pauza za kavu**



-
- 11:00 – 13:00 Sponzorirani simpoziji**
Predsjedavajući: I. Prpić, B. Bunoza, D. Čokolić Petrović
-
- 11:00 – 11:40 Sponzorirani simpozij Biogen**
Vlasta Đuranović¹
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Kako započeti liječenje MS-a u djece za bolje ishode liječenja
Nina Barišić¹
Modificirajuća terapija spinalne mišićne atrofije - izbor terapije i usporedba učinkovitosti
-
- 11:40 – 12:40 Sponzorirani simpozij Swixx**
Jadranka Sekelj Fureš¹
¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Znakovi i simptomi kasnog oblika Pompeove bolesti u dječjoj dobi
Ivan Lehman¹
¹KBC Zagreb
I Duchenne mišićnu distrofiju je važno prepoznati na vrijeme
Igor Prpić¹
¹KBC Rijeka, Medicinski fakultet Rijeka
Probir na nedostatak dekarboksilaza L – aromatskih aminokiselina (AADCD): zašto i koga testirati?
-
- 12:40 – 13:00 Sponzorirani simpozij Novartis**
Ivan Lehman¹
KBC Zagreb
ZOLGENSMA® (onasemnogene abeparovec):
Povoljni učinci liječenja s ranijim uvođenjem terapije”
-
- 13:00 – 13:45 Pauza za ručak (Alkarski dvori)**
-
- 13:45 – 15:30 Stručni dio – Slobodne teme**
Predsjedavajući: Z. Sabol, K. Bošnjak Nađ, M. Meštrović
-
- 13:45 – 13:55 Goran Krakar¹, Goran Kuzmac, Zlatko Sabol**
¹Poliklinika Sabol
Dileme za „liječenje“ epileptiformnih promjena u EEG-u bez kliničkih napadaja: razlozi ZA
-
- 13:55 – 14:05 Goran Kuzmac¹, Goran Krakar, Zlatko Sabol**
¹Poliklinika Sabol
Dileme za „liječenje“ epileptiformnih promjena u EEG-u bez kliničkih napadaja: razlozi PROTIV

-
- 14:05 – 14:15** **Zlatko Sabol¹, Goran Kuzmac, Goran Krakar**
¹Poliklinika Sabol
 Koncept prevencije epilepsije: “Možemo li zaista spriječiti razvoj epilepsije?”
-
- 14:25 – 14:35** **Nataša Nenadić Baranašić¹, Ivan Lehman, Branka Bunoza, Miroslav Weiss, Maja Jurin, Petra Grđan Stevanović, Vlatko Šulentić, Željka Petelin Gadže, Goran Mrak, Niko Njirić, Nina Barišić**
¹KBC Zagreb
 Prediktori efikasnosti stimulacije n. vagusa u liječenju djece s farmakorezistentnim epilepsijama
-
- 14:35 – 14:45** **Ivana Kolić¹, Frane Valković, Jelena Radić Nišević, Jasenka Mršić Pelčić, Igor Prpić**
¹ KBC Rijeka
 Kanabinoidi u liječenju epileptičkih encefalopatija - nova saznanja i naša iskustva
-
- 14:45 – 14:55** **Sanja Delin¹, Gordana Mustać, Antica Petričić, Anamarija Jurin**
¹ Opća bolnica Zadar, Sveučilište u Zadru
 Višestruka neurorazvojna odstupanja udružena s *Dandy-Walkerovom* varijantom
-
- 14:55 – 15:05** **Ivan Pavić¹**
¹ Klinika za dječje bolesti Zagreb
 Pulmološko praćenje djece s neuromišićnim bolestima
-
- 15:05 – 15:10** **Dunja Čokolić Petrović¹, Martina Kos, Mia Damašek, Maša Malenica**
¹KBC Osijek
 Spektar neurološkog fenotipa patogene varijante GNAO1 gena
-
- 15:10 – 15:20** **Andrea Polovina¹, Svetislav Polovina, Romana Gjergja Juraški, Milena Stojčević Polovina**
¹ Poliklinika Prof.dr. sc. Milena Stojčević Polovina
 Rehabilitacija djece s rijetkim bolestima - Costello sindrom
-
- 15:20 – 15:30** **Ivana Kern¹**
¹ Specijalna bolnica za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama)
 Usporedba robotike na Amadeu s radnom terapijom u djece s cerebralnom paralizom
-
- Rasprava**
-
- 15:30 – 15:40** **Pauza za kavu**
-
- 15:40 – 17:00** **Sponzorirani simpoziji**
Predsjedavajući: K. Bošnjak Nađ, I. Kolić, L. Lončar
-
- 15:40 – 16:20** **Sponzorirani simpozij BioMarin**
Ksenija Fumić¹
¹ KBC Zagreb
 Dijagnostička strategija CLN2 u Republici Hrvatskoj
Igor Prpić¹
¹KBC Rijeka, Medicinski fakultet Rijeka
 Neuroslikovna obilježja – pomoć ranoj dijagnozi CLN2
-
- 16:20 – 16:40** **Sponzorirani simpozij Makpharm**
Igor Prpić¹
¹KBC Rijeka, Medicinski fakultet Rijeka
 Uhvati me, sad možeš - Uloga neuropedijataru u liječenju ADHD-a
-
- 16:40 – 17:00** **Sponzorirani simpozij Salvus**
Igor Prpić¹
¹KBC Rijeka, Medicinski fakultet Rijeka
 Buccolam-prednosti oromukuzne primjene midazolama u liječenju produženih epileptičkih napadaja

17:00 - 17:10 **Pauza**

17:10 – 18:05 **Poster sekcija**

Predsjedavajući: M. Kovač Šižgorić, G. Krakar, B. Bunoza, T. Gojmerac, S. Pejić Roško

Andrea Šimić Klarić¹, Helena Tesari Crnković

¹ Medicinski fakultet Osijek, OŽB Požega
Inkompletna hipokampalna inverzija

Dunja Čokolić-Petrović, Mia Damašek¹, Martina Kos, Goran Tešović, Ivo Barić, Matilda Kovač Šižgorić, Lorna Stemberger Marić

¹KBC Osijek
Akutni nekrotizirajući encefalitis i SARS-CoV2 - prikaz pacijenta

Jelena Radić Nišević¹, Ivana Kolić, Igor Prpić

¹ KBC Rijeka
Sunflower sindrom

Marina Rota¹, Eugenija Marušić, Saša Sršen, Edita Runjić

¹KBC Split
Izolirani vaskulitis središnjeg živčanog sustava - prikaz slučaja

Andrijana Pilon Far¹, Jadranka Sekelj-Fureš, Sanja Pejić Roško, Lana Lončar, Ivana Đaković, Alojzija Brčić, Vlasta Đuranović

¹Klinika za dječje bolesti Zagreb
Relapsni oblik demijelinizacije u trogodišnjeg dječaka

Ivana Jelovina, Edita Runjić, Marija Meštović, Maja Tomasović, Eugenija Marušić

Transverzalni mijelitis - prikaz slučaja

Tina Šarić¹, Eugenija Marušić, Edita Runjić, Marija Meštović, Maja Tomasović

KBC Split
Anti-NMDAR encefalitis – prikaz slučaja

Ivan Lehman¹, Nina Barišić, Vanja Ille Matić, Hrvoje Jednačak, Branka Bunoza, Nataša Nenadić Baranašić, Miroslav Weiss, Maja Jurin

¹KBC Zagreb
Sindrom prednje spinalne arterije

Zrinka Ereš Hrvaćanin¹, Marija Mirković, Ivan Krajinović, Monika Ferić

¹ OB Dr.J.Benčević

Subduralni i epiduralni empijem- komplikacija COVID 19 infekcije?

Franka Kovačević¹, Jelena Radić Nišević, Ivana Kolić, Igor Prpić

¹KBC Rijeka

Migrenozni moždani udar - mit ili stvarnost?

Marija Mirković¹, Zrinka Ereš Hrvaćanin, Srđan Roglić, Lorna Stemberger Marić, Nina Krajcar

¹ Opća bolnica "Dr. Josip Benčević" Slavonski brod

Obiteljska akutna nekrotizirajuća encefalopatija sa mutacijom RANBP2- prikaz pacijentice sa recidivom encefalopatije uslijed akutne SARS-CoV-2 infekcije

Ivan Abaza¹, Edita Runjić, Marija Meštrović, Maja Tomasović, Eugenija Marušić

¹KBC Split

Recidivirajući inzult u dječaka sa sindromom Down - prikaz slučaja

18:05 – 18:10 Zatvaranje Simpozija HDDN

Nina Barišić

Jadranka Sekelj Fureš

Vlasta Đuranović

20:00 VEČERA (Hotel Alkar)

Nedjelja , 27.11.2022.

10:00 – 13:00 Regionalni sastanak Pedijataru/neuropedijataru

13:00 Ručak Sinj

HVALA

Zlatni sponzor



Srebrni sponzori




Bronačni sponzor



Sponzori





CK test* može pomoći
pri odgovoru na neka
VELIKA pitanja

Pomislite na CK test

Zaostajanje u razvoju?
Napravite CK test još danas.

ZAOSTAJANJE U RAZVOJU?

Duchenneova mišićna distrofija (DMD) je rijetka genetska bolest koja uzrokuje progresivno oštećenje i propadanje mišića^{1,2}

Rani znakovi i simptomi:

- Zaostajanje u razvoju motoričkih funkcija^{1,2,3}
- Poteškoće kod podizanja (na noge) ili kasniji početak hoda (do dobi od 18 mjeseci)^{1,4}
- Usporeni razvoj govora i/ili zaostajanje u kognitivnom razvoju^{1,2,3}

NAPRAVITE CK TEST^{2,4}

- CK test je brza, jednostavna i jeftina krvna pretraga⁴
- Povišena vrijednost CK testa upućuje na oštećenje mišića i znak je neke neuromišićne bolesti²
- Bolesnike koji imaju povišenu vrijednost CK ili kašnjenje u razvoju treba uputiti specijalistu za neuromuskularne bolesti.^{1,3,4}

RANO POSTAVLJANJE DIJAGNOZE JE PRESUDNO ZA PRISTUP PRAVOJ TERAPIJI I SKRBI ZA BOLESNIKA^{1,2}

*CK test = krvna pretraga određivanja razine kreatin kinaze (engl. *creatine kinase*, CK)



Reference: 1. Birnkrant DJ, et al. *Lancet Neurol.* 2018;17:251-267. 2. van Ruiten HJ, et al. *Arch Dis Child.* 2014;99:1074-1077. 3. Aartsma-Rus A, et al. *J Pediatr.* 2019;204:305-313.e14. 4. National Task Force for Early

Identification of Childhood Neuromuscular Disorders. Guide for primary care providers. Available at: <https://child-muscleweakness.org/wp-content/uploads/2019/05/PrimaryCareProviderPacket.pdf> (Accessed: srpanj 2021).

SAMO ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE

AKO DIJETE NE MOŽE DRŽATI KORAK SA SVOJIM VRŠNJACIMA VRIJEME JE DA GA TESTIRATE NA POMPEOVU BOLEST.

↑CK

Manja fizička
izdržljivost

↑ALT, AST

Skolioza

Brzo umaranje



Slabija
motorika

KASNI OBLIK POMPEOVE BOLESTI U DJEČJOJ DOBI^{1,2}

CK - enzim kreatin kinaza

ALT - enzim alanin aminotransferaza

AST - enzim aspartat aminotransferaza

POMPEOVA
bolest

Swixx  **BioPharma**
Modern Medicines for All

sanofi

Reference: 1. van Capelle CI, van der Meijden JC, van den Hout JMP, et al. Childhood Pompe disease: clinical spectrum and genotype in 31 patients. *Orphanet J Rare Dis.* 2016;11(1):65.doi:10.1186/s13023-016-0442-y.
2. ACMG Work Group on Management of Pompe Disease: Priya S. Kishnani et al. Pompe disease diagnosis and management guideline, ACMG Practice Guideline, May 2006 Vol. 8 No. 5

SAMO ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE

Swixx BioPharma d.o.o. | Damira Tomljanovića-Gavrana 15 | 10000 Zagreb

PM-HR-2022-3-599; Datum odobrenja materijala: 3/2022



Pioniri U NEUROZNANOSTI



MS
Multipla
skleroza

SMA
Spinalna
mišićna
atrofija



Mjesto gdje se susreću znanost i ljudskost.

Biogen Pharma d.o.o.
Savska cesta 32, 10000 Zagreb, Hrvatska
T:+385 1 77 57 322, www.biogen.hr
SAMO ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE
Datum pripreme: siječanj 2021.
Biogen-93135



Budite korak ispred – otkrijte rano CLN2

Neuronska ceroidna lipofuscinoza tipa 2 (CLN2) je pedijatrijski neurodegenerativni poremećaj s brзом progresijom koji je moguće liječiti, a očituje se kroz epileptičke napadaje i zaostajanje u razvoju govora kao tipične rane znakove i simptome.¹

Ubrzajte ranu dijagnozu tako da prepoznate tipične rane znakove i simptome CLN2.



Dvije godine je predugo: rana dijagnoza je ključna



Novonastali, neprovocirani napadaji¹

- Počinju između 2. i 4. godine života
- Najčešće generalizirani toničko-klonički, miklonički ili atonički napadaji
- Djeca često dobiju pogrešnu dijagnozu epilepsije bez daljnje obrade za CLN2²



Rano zaostajanje u razvoju govora¹

- Zaostajanje u razvoju govora jedan je od najranijih simptoma
- 83% djece s CLN2 ima rano zaostajanje u razvoju govora³



Poremećaji kretanja¹

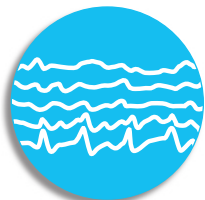
- Ataksija
- Epileptički i neepileptički mioklonus
- Distonija
- Spastičnost



Zaostajanje u razvoju²

- Kašnjenje u postizanju ključnih točaka u praćenju razvoja

NE ČEKAJTE gubitak vida da biste postavili dijagnozu CLN2



Nepravilnosti u EEG-u^{1,4}

- Fotoparoksizmalni odgovor (PPR) na niskofrekvencijsku (1–3 Hz) intermitentnu svjetlosnu stimulaciju (IPS)
- Niskofrekvencijski (1–3 Hz) IPS u mnogim slučajevima izaziva pojavu okcipitalnih šiljaka visoke amplitude



Nepravilnosti u MR-u¹

- Cerebelarna atrofija i periventrikularni hiperintenziteti bijele tvari

TESTIRAJTE bolesnika na CLN2 čim vidite BILO KOJI od ovih nespecifičnih ranih znakova

Ne čekajte — ISKLJUČITE ILI POTVRDITE CLN2 enzimskim ili molekularnim testiranjem

Laboratorijska je dijagnoza CLN2 jednostavna²

Zlatni standard za dijagnozu je dokaz nedostatka aktivnosti enzima TPP1 i opažanje patogenih mutacija u svakom alelu gena *CLN2/TPP1* (u *trans* formi).²



Enzimski test za procjenu aktivnosti enzima TPP1, poput testa iz suhe kapi krvi (DBS), ima dijagnostičku vrijednost kada je u skladu s kliničkim znakovima CLN2 ili ako je potvrđen molekularnom analizom.²



Molekularno testiranje gena *CLN2/TPP1* uključeno je u brojne komercijalno dostupne genske panele temeljene na simptomima (npr. epilepsija) i panelima bolesti (npr. NCL, LSD).²

Dijagnostički postupnik CLN2²



Preuzeto od Fietz et al. 2016.

*Mogu biti potrebne dodatne kliničke procjene, kao što su MR mozga, OCT/VEP/ERG/FA i EM biopsija. [†]Aktivnost enzima TPP1 može se mjeriti u vrstama uzoraka kao što su suhe kapi krvi ili slina. Uz TPP1 korisno je ispitati i aktivnost enzima PPT1 (bolest CLN1). [‡]Testiranje aktivnosti enzima TPP1 u drugim vrstama uzoraka također može imati dijagnostičku vrijednost. [§]Uključuje sekvenciranje pojedinačnih gena, genske panele ili sekvenciranje cijelih eksona/genoma.

Za dijagnozu CLN2 treba koristiti enzimске i/ili molekularne testove²

Više o CLN2 saznajte na www.CLN2connection.eu

EEG, elektroencefalogram; EM, elektronska mikroskopija; ERG, elektroretinogram; FA, fluoresceinska angiografija; IPS, intermitentna svjetlosna stimulacija (*intermittent photo stimulation*); LSD, lizosomski poremećaj nakupljanja (*lysosomal storage disorder*); MR, magnetska rezonancija; NCL, neuronalna ceroidna lipofuscinoza; OCT, okularna koherentna tomografija (*ocular coherence tomography*); PPT1, palmitoil-protein tioesteraza; VEP, vidno evocirani potencijal.

Literatura: 1. Williams RE, et al. *Pediatr Neurol.* 2017;69:102–112. 2. Fietz M et al. *Mol Genet Metab.* 2016;119:160–167. 3. Nickel M et al. *Lancet Child Adolesc Health.* 2018;2(8):582–590. 4. Specchio N, et al. *Epilepsia.* 2017;58(8):1380–1388.

B:OMARIN®

©2020 BioMarin International Ltd. Sva prava pridržana.
EU/CLN2/1001 Studeni 2020.

www.CLN2connection.eu

SAMO ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE



Evrysdi[®]

risdiplam

Omogućava dojenčadi, djeci, tinejdžerima i odraslima:

- Trajno poboljšanje ili stabilizaciju motoričkih funkcija^{1,2,3}
- Očuvanje sposobnosti gutanja i hranjenja^{1,2,3}
- Dosljednu ekspresiju SMN proteina kroz cijeli središnji živčani sustav i u perifernim tkivima⁴
- Tretman koji se dobro podnosi uz svakodnevno doziranje kod kuće^{1,2,3}

5000+
osoba sa
SMA liječeno
u svijetu*

***Na temelju komercijalnih pacijenata, programa pristupa pacijentima prije odobrenja i sudionika kliničkog ispitivanja od 4. ožujka 2022. Podaci u arhivi. Grupa Roche, 2022.**

Evrysdi[®] (risdiplam) je indiciran za liječenje spinalne mišićne atrofije (SMA) uzrokovane mutacijom na kromosomu 5q u bolesnika u dobi od 2 mjeseca i starijih koji imaju kliničku dijagnozu SMA tipa 1, tipa 2 ili tipa 3 ili jednu do četiri kopije gena SMN2.

▼ Ovaj je lijek pod dodatnim praćenjem. Time se omogućuje brzo otkrivanje novih sigurnosnih informacija. Od zdravstvenih radnika se traži da prijave svaku sumnju na nuspojavu za ovaj lijek. Upute za prijavljivanje dostupne su na www.halmed.hr.

VAŽNE INFORMACIJE O SIGURNOSTI Kontraindikacije: Preosjetljivost na djelatnu tvar ili neku od pomoćnih tvari navedenih u dijelu 6.1 Sažetka opisa svojstava lijeka **Posebna upozorenja i mjere opreza pri uporabi- Potencijalna embriofetalna toksičnost** U ispitivanjima na životinjama opažena je embriofetalna toksičnost (vidjeti dio 5.3 Sažetka opisa svojstava lijeka). Bolesnike reproduktivne dobi treba upozoriti na rizike te da se mora koristiti visokoučinkovita kontracepcija tijekom liječenja i još najmanje 1 mjesec nakon posljednje doze u žena odnosno 4 mjeseca nakon posljednje doze u muškaraca. Prije uvođenja lijeka Evrysdi u bolesnica reproduktivne dobi treba potvrditi status trudnoće (vidjeti dio 4.6 Sažetka opisa svojstava lijeka). **Mogući učinci na plodnost muškaraca** Temeljem opažanja iz ispitivanja na životinjama, bolesnici ne smiju donirati spermiju tijekom liječenja i još 4 mjeseca nakon posljednje doze lijeka Evrysdi. Prije uvođenja liječenja s bolesnicima reproduktivne dobi treba razgovarati o strategijama očuvanja plodnosti (vidjeti dijelove 4.6 i 5.3 Sažetka opisa svojstava lijeka). Učinci lijeka Evrysdi na plodnost muškaraca nisu se ispitivali u ljudi. **Toksičnost za mrežnicu** Učinci lijeka Evrysdi na strukturu mrežnice opaženi u nekliničkim ispitivanjima sigurnosti nisu primijećeni u kliničkim ispitivanjima u bolesnika sa SMA-om. Međutim, dugoročni podaci još su uvijek ograničeni. Dugoročan klinički značaj tih nekliničkih nalaza stoga nije ustanovljen (vidjeti dio 5.3 Sažetka opisa svojstava lijeka). **Primjena u kombinaciji s genskom terapijom za SMA** Nisu dostupni podaci o djelotvornosti liječenja lijekom Evrysdi kad se primjenjuje u bolesnika koji su prethodno primali gensku terapiju genom SMN1. **Pomoćne tvari Izomalt** Evrysdi sadrži izomalt (2,97 mg po ml). Bolesnici s rijetkim nasljednim poremećajima nepodnošenja fruktoze ne bi smjeli uzimati ovaj lijek. **Natrij** Evrysdi sadrži 0,375 mg natrijeva benzoata po ml. Natrijev benzoat može pojačati žuticu (žutilo kože i očiju) u novorođenčadi (do 4 tjedna starosti). Evrysdi sadrži manje od 1 mmol natrija (23 mg) po dozi od 5 mg, tj. zanemarive količine natrija. **Najčešće nuspojave** U bolesnika sa SMA om s nastupom u dojenačkoj dobi najčešće nuspojave opažene u kliničkim ispitivanjima lijeka Evrysdi bile su vrućica (54,8%), osip (29,0%) i proljev (19,4%). U bolesnika sa SMA om s nastupom u kasnijoj dobi najčešće nuspojave opažene u kliničkim ispitivanjima lijeka Evrysdi bile su vrućica (21,7%), glavobolja (20,0%), proljev (16,7%) i osip (16,7%). Navedene nuspojave javljale su se bez prepoznatljivog kliničkog ili vremenskog obrasca te su se općenito povlačile unatoč nastavku liječenja i u bolesnika koji su imali SMA s nastupom u dojenačkoj dobi i u onih oboljelih od SMA s nastupom u kasnijoj dobi. Vidjeti i dio 5.3 Sažetka opisa svojstava lijeka za učinke lijeka Evrysdi opažene u nekliničkim ispitivanjima.

Prijavljivanje sumnji na nuspojavu Nakon dobivanja odobrenja lijeka važno je prijavljivanje sumnji na njegove nuspojave. Time se omogućuje kontinuirano praćenje omjera koristi i rizika lijeka. Od zdravstvenih radnika se traži da prijave svaku sumnju na nuspojavu lijeka putem nacionalnog sustava prijave nuspojava: Agencija za lijekove i medicinske proizvode (HALMED) Internetska stranica: www.halmed.hr ili potražite HALMED aplikaciju putem Google Play ili Apple App Store trgovine

Za cjelovitu informaciju molimo pogledati zadnji odobreni Sažetak opisa svojstava lijeka, dostupan na mrežnim stranicama www.halmed.hr.

SAMO ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE

Međunarodni naziv djelatne/ih tvari: risdiplam, Broj odobrenja: EU/1/21/1531/001, Nositelj odobrenja: Roche Registration GmbH, 79639 Grenzach-Wyhlen, Njemačka, Lijek se izdaje na recept. Sastavni dio ovog materijala je cjelokupni odobreni Sažetak opisa svojstava lijeka, dostupan na mrežnim stranicama www.halmed.hr. M-HR-00001778 Datum izrade: studeni 2022.

1. Sažetak opisa svojstava lijeka Evrysdi, dostupan na www.halmed.hr; 2. Darras BT. et al. N Engl J Med 2021;385:427-35.; 3. Mercuri E et al. Lancet Neurol 2022; 21: 42-5; 4. Poirier A et al. Pharmacol Res Perspect. 2018;e00447



BUCCOLAM[®]
MIDAZOLAM OROMUCOSAL SOLUTION



51. SIMPOZIJ
HRVATSKOG
DRUŠTVA ZA DJEČJU
NEUROLOGIJU
HRVATSKOG LIJEČNIČKOG ZBORA

s međunarodnim sudjelovanjem

25.-27. STUDENOG 2022.

MUZEJSINJSKE
ALKE - ALKARSKI DVORI
SINJ

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
www.conventuscredo.hr