



USTANOVA ZA OTROŠKO NEVROLOGIJO

Predsednik Uprave: *prof. dr. David Neubauer, dr. med.*

Bohoričeva 20

1525 Ljubljana

Tel.: 5229231, Fax: 5229357

El. pošta: david.neubauer@mf.uni-lj.si

<http://pednevro.pedkl.si/>

Ljubljana, 26. januar 2024

Poročilo predsednika Uprave za leto 2023

Leto 2023 je bilo **26. leto** poslovanja Ustanove.

V letu 2023 so se člani in članice sestali na 3 sejah, dve sta bili korespondenčni

Na teh sejah so bili potrjeni naslednji sklepi in kasneje doseženi oz. uresničeni naslednji cilji:

Akcije nabiranja sredstev in donacije:

Donacije so bile iz priliva 1,0% dohodnin (8.466,16 EUR).

Ustanova je dobila donacijo iz projekta Treat NMD, UK v višini 1.200 GBP za namen izobraževanja zdravstvenega kadra.

Več in podrobnosti v poročilu računovodkinje.

Nakupi in poraba sredstev

Ustanova je sofinancirala Simpozij Clinical Frontiers in Pediatric Neurology (še zaostal račun iz leta 2022), in sicer v vrednosti 3.594,05 EUR

Ustanova je financirala prevod knjižice za starše otrok s spinalno mišično atrofijo.

Ustanova je financirala nakup drobnega materiala, igrač in pripomočkov za potrebe dela kliničnih psihologov

Ustanova je financirala tiskanje 100 novoletnih koledarjev za leto 2024, ki so jih ustvarili bolni otroci na oddelku s svojimi risbicami.

Ustanova je podprla Simpozij Clinical frontiers in Paediatric Neurology 2023 (pomoč pri so-organizaciji in koordinaciji srečanja – brez stroškov).

Ustanova je financirala nakup potrebnih sredstev za delo na oddelku in delo s starši, in sicer 2 tiskalnika, medicinska kladiva, tehtnica, toaletni stol, voziček Kaza za odleganje pladnjev, stol Tehno (3) in radio

Podrobnosti v poročilu računovodkinje.

Razširjanje prepoznavnosti in izobraževalna dejavnost

Izobraževanje:

Informacije na spletnem naslovu – <http://pednevro.pedkl.si/>

Sodelovali smo z EURORDIS – Evropsko agencijo za redke bolezni (vsakoletno članarino plača predsednik uprave Ustanove, kot lastno donacijo Ustanovi s svojo kreditno kartico, ker je to lažji način plačevanja).

V Baraki – skupnih prostorih Centra za razvojno nevroznanost in naše Ustanove je potakala tudi dejavnost doktorskega študija Kognitivna nevroznanost, ki ga vodi prof Zvezdan Pirtošek in dejavnost doktorskega študija Biomedicina Univerze v Ljubljani, Medicinska fakulteta (Izbirni predmeti – David Neubauer in sod.) ter skupni doktorski študij z Univerzo v Zagrebu – Nevroznanost (na daljavo – David Neubauer in sod.)

Prepoznavnost:

Ustanova obvešča tiste, ki so zainteresirani za delo naše Ustanove prek

- 1) Zloženska, ki je namenjena predvsem staršem otrok, ki se zdravijo na našem Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo (stojala z zloženkami so postavljena na oddelku in v ambulantah) in drugi obiskovalcem Pediatrične klinike (stojalo z zloženkami ob vhodu v bolnišnico)
- 2) Preko spletnih strani Ustanove (predstavitvena stran dosegljiva na <http://pednevro.pedkl.si/>)
- 3) Ad Hoc – ob nabiranju sredstev za določene aparature
- 4) Individualno – prek članov in članic Uprave in osebno

Izdajateljska aktivnost

V letu 2023 smo izdali novoletni koledar (za leto 2024) z risbicami, ki so jih ustvarili na našem oddelku bolni otroci, pod mentorstvom učiteljice gospe Tine Žvab.

Spomladi 2023 je izšla je nova številka Knjižnice otroške nevrologije (25/2023), in sicer Zbrana poglavja IV. podiplomskega tečaja iz otroške nevrologije (urednica Nataša Šuštar).

Partnersvo in projekti

Ustanova je sodelovala v mednarodnem projektu, in sicer EPTRI – European Paediatric Translational Research Infrastructure endorsement, katerega glavni nosilec je prof. Donato Bonifazi iz Italije. Sodelovanje je bilo brez finančnih obveznosti.

Predsednik uprave Ustanove za otroško nevrologijo se je dvakrat udeležil upravnega odbora Združenja slovenskih ustanov (ZSU in sklenjeno je bilo, da se dejavnost ZSU nadaljuje in razširi (zaenkrat njen predsednik ostaja Tomaž Bole - Ustanova Gallus, člana uprave sta Edvard Kobal - Slovenska znanstvena fundacija in v imenu naše ustanove – David Neubauer) – brez porabe sredstev.

Ustanova je partnerka organizacije EURORDIS – Evropske agencije za redke bolezni članarino Ustanove v tej organizaciji plačuje predsednik uprave sam.

Ustanovo bomo kot finančno neobvezujočo članico vključili v nove projekte, ki se pripravljajo na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, predvsem na področju živčno-mišičnih bolezni (2023) – zelo dobro pa je že sodelovanje z Registrom za živčno-mišične bolezni v Veliki Britaniji – TreatNMD, ki nam občasno tudi finančno pomagajo za izobrazbo kadrov na tem področju, in epilepsije – sodelovanje v projektu EpiCare.

Projekt zgodnjega (genetskega) presejanja novorojenčkov, predvsem na zgodnje oblike živčno-mišičnih bolezni (spinalna mišična atrofija tip I) – je stekel v drugi polovici leta 2023.

Ustanova bo tudi vnaprej sodelovala pri organizaciji in koordinaciji Simpozija Clinical frontiers in Pediatric Neurology in sodelovala (brez finančnih obveznosti pri podiplomskih študijih na medicinskih fakultetah v Ljubljani (Univerza v Ljubljani) in v Zagrebu (Univerza v Zagrebu) ter pri drugih podiplomskih tečajih na področju otroške nevrologije.

David Neubauer
predsednik Uprave

