



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](mailto:david.neubauer@mf.uni-lj.si)

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

Ljubljana, 18. januar 2023

### **Poročilo predsednika Uprave za leto 2022 in finančno poročilo za leto 2022**

Leto 2022 je bilo **25. leto** poslovanja Ustanove.

V letu 2022 so se člani in članice sestali na 4 sejah, vse so bile korespondenčne

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 (6.169,00 EUR).

Ustanova je dobila donacijo v višini 2000,00 EUR (z besedo: dva tisoč) za namen delovanja nakupa psiholoških testov

Ustanova je dobila donacijo iz projekta Treat NMD, UK v višini 1.500 GBP za namen izobraževanja zdravstvenega kadra.

Več in podrobnosti v poročilu računovodkinje.

#### **Nakupi in poraba sredstev**

Ustanova je financirala preureditev izolirane sobe na oddelku za namen pogovorov s starši zelo hudo bolnih otrok (predelava sten in elektrike – 6.936,92 EUR)

Ustanova je financirala tiskanje 100 novoletnih koledarjev za leto 2023, ki so jih ustvarili bolni otroci na oddelku s svojimi risbicami.

Ustanova je sofinancirala Simpozij Clinical frontiers in Paediatric Neurology (pomoč pri so-organizaciji in koordinaciji srečanja – 400,00 EUR).

Ustanova je financirala nakup nove aparature za snemanje srčno-dihalnih vzorcev – Somnomedics (6.827,08 EUR)

Več in 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) ter skupni doktorski študij z Univerzo v Zagrebu – Nevroznanost (na daljavo)

### ***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) – v pripravi je nova zloženska za leto 2022;
- 2) Preko spletnih strani Ustanove (predstavitvena stran dosegljiva na <http://pednevro.pedkl.si/>)
- 3) Ad Hoc – ob nabiranju sredstev za določene aparature – trenutno je prošnja za pomoč nakupa novega sistema za elektroencefalografijo (EEG) dosegljiva na <http://pednevro.pedkl.si/vesti/2020/03/prosnja-za-pomoc-pri-nakupu-sistema-za-elektroencefalografijo/>
- 4) Individualno – prek članov in članic Uprave in osebno

### ***Izdajateljska aktivnost***

V letu 2022 smo izdali novoletni koledar (za leto 2023) z risbicami, ki so jih ustvarili na našem oddelku bolni otroci, pod mentorstvom učiteljice gospe Tine Žvab.

Izšla je nova številka Knjižnice otroške nevrologije (24/2022), in sicer Zbrana poglavja IV. podiplomskega tečaja iz otroške nevrologije (urednik. Damjan Osredkar).

### **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.

Sestankov z upravnim odborom Združenja slovenskih ustanov (ZSU), katerega ustanovna članica je tudi naša Ustanova, v letu 2022 ni bilo.

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 (2022) – 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.

Novonastali projekt zgodnjega (genetskega) presejanja novorojenčkov, predvsem na zgodnje oblike živčno-mišičnih bolezni (spinalna mišična atrofija tip I) – bo stekel predvidoma v letu 2023.

Ustanova bo tudi vnaprej sodelovala pri organizaciji in koordinaciji Simpozija Clinical frontiers in Paediatric Neurology in sodelovala (brez finančnih obveznosti) pri podiplomskih študijih na medicinskih fakultetah v Ljubljani in v Zagrebu ter pri Podiplomskem tečaju otroške in razvojne nevrologije (PTON IV), ki se bo končal v začetku junija 2023.

David Neubauer  
predsednik Uprave

