



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dejavnosti v letu 2016

- 14. 1. **Sestanek s predstavnikom Medisa**, Ljubljana
- 21. 1. Telekonferenca: trije člani odbora EGA
- 9. 2. Telekonferenca: odbor EGA
- 29. 2. **Druga nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, Brdo pri Kranju
- 8.-9. 4. Konferenca v organizaciji Shira: Gaucher Expert Summit, Atene, Grčija
- 9. 4. Sestanek: odbor EGA in Shire, Atene, Grčija
- 10. 4. Sestanek: odbor EGA, Atene, Grčija
- 24.-25. 4. **Gaucher Patient Advisory Board Meeting**, organizira Genzyme, Amsterdam, Nizozemska
- 19. 5. Telekonferenca: odbor EGA
- 28. 5. **Srečanje bolnikov**, Škofja Loka
 - prisotnih 39 ljudi, od tega 10 bolnikov (+ družinski člani še 3 bolnikov, torej je bilo zastopanih 13 od vseh 21 slovenskih gaucherjevih bolnikov) in 6 zdravstvenih delavcev,
 - predavanja o zdravem načinu življenja (Barbara Konda), o zdravi prehrani (Evgen Benedik), o hitotriozidazi (Mirjana Zupančič); osebna zgodba gaucherjeve bolnice,
 - ogled mesta
- 27. 6. Sestanek: odbor EGA, Zaragoza, Španija

- 28.-29. 6. **Sestanek: EGA**, Zaragoza, Španija
- predstavitev aktivnosti EGA,
 - nosljiva tehnologija (wearable technology),
 - etični kodeks,
 - EGA – globalna organizacija, predlog in diskusija,
 - stojnica EGA na srečanju EWGGD,
 - zgodbe iz 5 držav o tem, kako jim je pomagala EGA (Južnoafriška republika, Srbija, Kitajska, Albanija, Kanada),
 - preprosti povzetki predavanj s konference EWGGD,
 - predstavitev projekta Go with Gaucher (mladi gaucherjevi bolniki),
 - predstavitev Eurordisovega projekta RareConnect
 - pogovorne skupine (o dobrih praksah in izzivih),
 - srečanje s predstavniki farmacevtskih podjetij:
 - Pfizer,
 - Genzyme,
 - Shire,
 - Orphazyme.
29. 6. **Redna dvoletna skupščina EGA**, Zaragoza, Španija
- izid glasovanja: EGA bo postala globalna organizacija (vse članice so enakovredne, ni več delitve na polne (evropske) in pridružene (neevropske) članice)
29. 6.-2. 7. **Srečanje Evropske delovne skupine za gaucherjevo bolezen (European Working Group on Gaucher Disease, EWGGD)**, Zaragoza, Španija
27. 7. **Telekonferenca: priprava na konferenco Connect for Care 6**, The International LSD Nurses Meeting, v organizaciji Shira
- 17.-18. 9. Sestanek: odbor EGA, Dunaj, Avstrija
19. 9. **Sestanek s predstavnikoma Shira**, Mengeš
3. 10. **Telekonferenca: priprava na konferenco Connect for Care 6**, The International LSD Nurses Meeting
- 20.11. **Priprava na konferenco Connect for Care 6**, The International LSD Nurses Meeting, Varšava, Poljska
- 21.-22. 11. **Konferenca Connect for Care 6**, The International LSD Nurses Meeting, Varšava, Poljska
- imela sem predavanje z naslovom »How patient support groups can help«,
 - prisotnih skoraj 100 medicinskih sester (ki se ukvarjajo z gaucherjevo, fabryjevo boleznijo, mukopolisaharidozami idr. lizosomskimi boleznimi), iz Slovenije prisotna med. s. Špela Pesec iz Fabryjevega centra v Slovenj Gradcu
27. 11. Telekonferenca: odbor EGA

30. 11. **Podelitev nagrad Medis Awards 2016**, Ljubljana

17. 12. **Redna letna skupščina Društva**, Ljubljana

Ostalo:

- komuniciranje po e-pošti, telefonu in v živo s člani in prijatelji Društva, s člani EGA, s sorodnimi društvi in raznimi organizacijami: obvestila, vprašalniki, izmenjava mnenj,
- urejanje spletne strani,
- urejanje finančnih in tajniških poslov,
- delo v okviru EGA: izmenjava dobrih praks itd.

Opombe:

- dejavnosti, ki so označene **odebeljeno**, so se člani Društva udeležili v imenu Društva,
- ostalih dejavnosti se je IŽ udeležila kot članica odbora EGA.

Pripravila: I. Žnidar