



## Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

### Dejavnosti v letu 2017

- 4. 1. Teleconferenca treh članov odbora: priprava na sestanek odbora
- 14.-15. 1. Sestanek: odbor EGA, Pariz, Francija
- 28. 2. **Tretja nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, Brdo pri Kranju
- 31. 3.-1. 4. Konferenca v organizaciji Genzyma: Gaucher Leadership Forum, Kopenhagen, Danska
- 1. 4. Sestanek odbora EGA s predstavniki Sanofi Genzyma, Kopenhagen, Danska
- 2. 4. Sestanek: odbor EGA, Kopenhagen, Danska
- 15.-17. 6. Konferenca v organizaciji Shira: Gaucher Expert Summit, Varšava, Poljska
- 17. 6. Sestanek odbora EGA s predstavniki Shira, Varšava, Poljska
- 18. 6. Sestanek: odbor EGA, Varšava, Poljska
- 25. 7. Telekonferenca: odbor EGA
- 30. 8. Telefonski pogovor: intervju s svetovalko EGA za namen strateškega planiranja
- 28.-29. 9. Biologics and Biosimilarity in Rare Diseases Expert Meeting, organizira Genzyme, Cartagena, Kolumbija
- 1.10. **Srečanje ob Mednarodnem dnevu Gaucher**, Ljubljana (bolniki in njihovi družinski člani, zdravstveno osebje)
- 6. 10. Multi-stakeholder meeting, organizira EGA, London, Velika Britanija
  - prisotni: zdravniki (mladi, izkušeni, iz razvitih, nerazvitih držav), raziskovalci, predstavniki farmacevtskih podjetij (Amicus, ISU Abxis, Orphazyme, Pfizer, Sanofi Genzyme, Shire), predstavnic Evropske agencije za zdravila, predstavniki EGA, facilitatorke,
  - prvo srečanje vseh deležnikov s področja Gaucher,
  - kaj so izzivi in možne rešitve na področju Gaucher

- 7.-8. 10. Sestanek: odbor EGA, London, Velika Britanija
- 27.-29. 10. **Srečanje za mlade gaucherjeve bolnike, Go with Gaucher**, organizira EGA, Frankfurt, Nemčija

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