



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dejavnosti v letu 2019

10. 2. Telekonferenca: odbor (Board) IGA
28. 2. **Peta nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, Brdo pri Kranju
14. 3. Telekonferenca: upravni odbor (Governance Committee) IGA
- 22.-23. 3. Konferenca v organizaciji Sanofi Genzyma: Gaucher Leadership Forum, München, Nemčija
23. 3. Sestanek odbora IGA s predstavniki Sanofi Genzyma, München, Nemčija
- 24.-25. 3. Sestanek: odbor IGA, München, Nemčija
28. 4. Telekonferenca: delovna skupina za pripravo srečanja »Multistakeholder meeting«
5. 6. Telekonferenca: upravni odbor IGA
- 7.-9. 6. **Regijsko srečanje Gaucher**, Struga, Severna Makedonija
- srečanje smo soorganizirala društva iz Severne Makedonije, Hrvaške, Srbije in Slovenije,
- ok. 120 udeležencev (gaucherjevi bolniki in njihovi družinski člani, medicinske sestre, zdravniki) iz naslednjih držav: Severna Makedonija, Srbija, BiH, Hrvaška, Slovenija, Albanija, Bolgarija,
- 10 udeležencev iz Slovenije (4 bolniki, 5 družinskih članov, 1 zdravnik),
- naš prispevek k programu srečanja:
- predavanje o biomarkerjih za gaucherjevo bolezen (Mirjana Zupančič in Mojca Žerjav Tanšek),
 - kratka predstavitev situacije v Sloveniji,
 - vodenje pogovorne skupine za bolnike
- 2.-3. 7. Sestanek: odbor IGA, Clermont-Ferrand, Francija
3. 7. Sestanek: odbor IGA in posamezna farmacevtska firma (Orphazyme, Takeda, Prevail, Avrobio, Oxyrane), Clermont-Ferrand, Francija

- 4. 7. Sestanek: odbor IGA in Sanofi Genzyme, Clermont-Ferrand, Francija
- 4.-6. 7. Konferenca European Working Group on Gaucher Disease (EWGGD), Clermont-Ferrand, Francija
- 31. 7. Telekonferenca: upravni odbor IGA
- 6. 8. **Sestanek s predstavnikom Medical Home Service, Mengeš**
- 4. 9. Telekonferenca: upravni odbor IGA
- 5.-6. 10. Sestanek: odbor IGA, Beograd, Srbija
- 25.-26. 10. Takeda Gaucher Meeting, Lizbona, Portugalska
 - srečanje za portugalske zdravnike,
 - imela sem predavanje o vlogi in aktivnostih IGA
- 12. 11. Telekonferenca: upravni odbor IGA
- 8. 12. Telekonferenca: odbor IGA
- 12. 12. Telekonferenca: odbor IGA
- 20. 12. **Dva članka objavljena v reviji Medicina & Ijudje (priloga Financ)**
 - »Diagnoza po naključju«
 - »Sestri, ki ju povezuje tudi bolezen«

Ostalo:

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

Pripravila: I. Žnidar