



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dejavnosti v letu 2020

- 5. 1. Videokonferenca: upravni odbor (Governance Committee) IGA
- 19. 1. Videokonferenca: delovna skupina za pripravo srečanja »Multistakeholder meeting«
- 19. 1. Videokonferenca: odbor (Board) IGA
- 6. 2. Videokonferenca: upravni odbor IGA
- 9.-13. 2. Konferenca *WORLD Symposium*, Orlando, ZDA
 - poleg glavnega programa sem se udeležila več t.i. satelitskih srečanj,
 - spoznavni ali delovni sestanki s farmacevtskimi firmami,
 - razni manjši sestanki, vezani na različne projekte IGA (npr. organizacija rednega dvoletnega srečanja članov IGA, organizacija srečanja »multistakeholder meeting«, problematika zdravila ambroxol)
- 3. 3. **Šesta nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, Brdo pri Kranju
- 4. 3. Videokonferenca: delovna skupina za pripravo srečanja »Multistakeholder meeting«
- 14.-15. 3. Videokonferenca: odbor IGA
- 1. 4. Webinar EWGGD: Covid-19 in Gaucher
- 6. 4. Videokonferenca: delovna skupina za pripravo srečanja »Multistakeholder meeting«
- 1. 5. Videokonferenca: podskupina odbora IGA
- 1. 5. Webinar IGA: Terapija na domu
- 11. 5. Videokonferenca: upravni odbor IGA
- 23. 5. **Redna dvoletna skupščina IGA**, via Zoom

9. 6. **Webinar: Vodenje bolnikov z redkimi boleznimi v času epidemije Covid-19**, organizira Sanofi Genzyme, sodeluje tudi dr. Samo Zver
24. 8. Videokonferenca: upravni odbor IGA
3. 9. Webinar IGA: Gaucher Disease and Parkinson Disease – the early signs and risks to carriers
9. 9. Sestanek projektne skupine EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, via Zoom
- 12.-13. 9. Videokonferenca: odbor IGA
14. 9. Sestanek projektne skupine EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, via Zoom
21. 9. Webinar IGA: *Ex vivo* gene therapy for Gaucher Disease Type 1
22. 9.-31.12. **Reševanje problematike v zvezi z ukinitvijo terapije na domu**
 - telefonski pogovori in maili z bolniki, zdravniki, JAZMP, Ministrstvom za zdravje, Društvom bolnikov s Fabryjevo boleznijo, podjetjem MHS, Združenjem za redke bolezni Slovenije, Komisijo RS za medicinsko etiko, ZZZS,
 - zadeva se nadaljuje v letu 2021
30. 9. **Izredna skupščina IGA**, via Zoom
30. 9.-2. 11. **Mednarodni dan Gaucher, izjava za medije in pregled člankov**, organizira Aetas
 - članek »Rodili so se brez encima«, 24ur.com in vizita.si (20. in 26. 10.),
 - članek »Gaucherjeva bolezen – kakšni so znaki te redke bolezni«, 24ur.com in vizita.si (21. in 27. 10.),
 - intervju z IŽ, radio Ognjišče (22. 10.),
 - članek »Gaucherjeva bolezen - Redka bolezen, ki ima lahko hude posledice«, Zdrave novice (november 2020),
 - članek »Redka presnovna bolezen, ki ima lahko hude posledice«, Nedeljski dnevnik (november 2020)
1. 10. Webinar IGA ob mednarodnem dnevu Gaucher: Terapija na domu
5. 10. Webinar IGA: AAV gene therapy for neuronopathic Gaucher Disease and Parkinson Disease with GBA mutation
- 12.-13. 10. Videokonferenca European Working Group on Gaucher Disease (EWGGD)
19. 10. **Redno dvoletno srečanje članov IGA**, 1. del, via Zoom
22. 10. Webinar IGA: Newborn screening

26. 10. **Redno dvoletno srečanje članov IGA**, 2. del, via Zoom
29. 10. Webinar IGA: Digital Health Technology
16. 11. Videokonferenca: upravni odbor IGA
25. 11. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, sestanek delovne skupine »Outcomes that are important to patients«, via Zoom
12. 12. Videokonferenca: odbor IGA
15. 12. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
18. 12. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom

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,
- pregledovanje društvene e-pošte.

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