



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dejavnosti v letu 2021

- Celo leto **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, ZZS
11. 1. Videokonferenca: upravni odbor (Governance Committee) IGA
11. 1. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1 (GD1)«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
25. 1. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Care coordination & Transition«, via Zoom
27. 1. Telefonski intervju na temo »Patient Advocacy Group Preferences & Interaction with Industry«
28. 1. Videokonferenca: podskupina odbora (Board) IGA
29. 1. **Telefonski pogovor z urednico revije Medicina danes**
- 1.2. Sestanek projektne skupine EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, via Zoom
6. 2. Videokonferenca: odbor (Board) IGA
- 7.-12. 2. *WORLD Symposium 2021 Virtual Meeting*

9. 2. **Okrogla miza o redkih boleznih**
 - organizator: revija Medicina danes,
 - sodelujoči: prof. dr. Borut Peterlin, Klinični inštitut za genetiko, UKC Ljubljana, doc. dr. Blaž Koritnik, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana, doc. dr. Urh Grošelj, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana, Jože Faganel, Združenje za redke bolezni Slovenije, Tea Černigoj Pušnjak, Društvo distrofikov Slovenije, Kristina Modic, Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, Polona Valentinčič, mamica otroka z redko boleznijo, Simon Petrovčič, bolnik z redko boleznijo, Irena Žnidar,
 - posnetek okrogle mize je dostopen na naši spletni strani
17. 2. Avrobio's 2nd Annual Patient Advocacy Leadership Summit, organizira Avrobio, via Zoom
2. 3. **Sedma nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, preko spleta
6. 3. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1 (GD1)«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
8. 3. Sestanek projektne skupine EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1«, via Zoom
11. 3. Webinar IGA: Wellness for Gaucher patients (soorganizirala IŽ)
23. 3. **Videokonferenca: o pridobitvi statusa humanitarne organizacije**
27. 3. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1 (GD1)«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
29. 3. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1 (GD1)«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
30. 3. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Care coordination & Transition«, via Zoom
7. 4. Projekt EWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek vseh delovnih skupin, via Zoom
7. 4. EWGGD/IGA Ethics meeting, via Zoom
8. 4. Projekt IGA: Terapija na domu, uvodni sestanek, via Zoom
8. 4. **Skupščina Društva**, via Zoom
 - prisotnih oz. zastopanih 19 članov,
 - izvoljena nova predsednica: I. Kvaternik, podpredsednica: IŽ
12. 4. Videokonferenca: upravni odbor (Governance Committee) IGA
15. 4. **Videokonferenca: izvršni odbor Društva**

22. 4.-23. 6. **South and Central Europe Gaucher Patient Association Groups Advisory Board**, online
- organizira Sanofi,
 - sodelujejo predstavniki društev iz Hrvaške, Srbije, Bolgarije, Grčije, Izraela, Madžarske, Romunije, Poljske, Sev. Makedonije, Slovenije,
 - uvodno in zaključno srečanje via Zoom (22. 4. in 23. 6.), vmes podelitev mnenj in izkušenj na platformi Within3,
 - teme: 1) Impact of covid-19 pandemic, 2) Barriers to diagnosis and access to treatment facilities, 3) Treatment administration, orals and infusions, 4) Raising GD awareness and Identify possible solutions for current issues and future actions, with the aim to improve the QoL of Gaucher patients
- 24.-25. 4. Videokonferenca: odbor (Board) IGA
29. 4. Webinar IGA: Bone disease
6. 5. **Predstavitev »Redke bolezni – pomembna naloga na področju javnega zdravja in izziv za obravnavo na primarni ravni«, 1. regijsko srečanje izvajalk patronažnega varstva v zdravstveni regiji Koper**
20. 5. **Videokonferenca: izvršni odbor Društva**
27. 5. **Videokonferenca: Srečanje slovenskih gaucherjevih bolnikov**
- prisotnih 7 bolnikov oz. družinskih članov
 - teme: priprava na srečanje v Izoli, dejavnosti Društva, razno
26. 6. Videokonferenca: odbor (Board) IGA
11. 8. Videokonferenca: Gaucher App discussion
24. 8. **Videokonferenca: Sestanek ožje skupine članov Društva**
11. 9. **Srečanje bolnikov, Izola**
- 23 prisotnih (bolniki, družinski člani, zdravstveno osebje),
 - predavanja in delavnice:
 - predstavitev Zdravstvenovzgojnih centrov in Centrov za krepitev zdravja,
 - sestavljanje zdravih obrokov,
 - duševno zdravje in psihološka podpora pri kroničnih boleznih,
 - temelji zdrave vadbe
 - tehnike sproščanja
16. 9. **Prva konstitutivna seja sveta Združenja za redke bolezni Slovenije, Ljubljana**
18. 9. Videokonferenca: odbor (Board) IGA
- 16.-17. 10. Videokonferenca: odbor (Board) IGA

- 18. 10. Videokonferenca: upravni odbor (Governance Committee) IGA
- 22. 10. Videokonferenca: International ICGG Gaucher Registry Advisory Board (organiziral Genzyme)
- 4. 11. Joint IWGGD an IGA webinar IGA: Clinical trials
- 18. 11. Videokonferenca: Patient Advocacy Leader (PAL) Pre-engagement call for Registry Patient Council (organiziral Sanofi Genzyme)
- 20. 11. **IGA Members Meeting**, via Zoom
- 9. 12. Joint IWGGD and IGA webinar: Newborn screening

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.

Pripravili: I. Žnidar in I. Kvaternik