



## Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

### Dejavnosti v letu 2022

- 6. 1. Joint IWGGD and IGA webinar: Gene therapy
- 15.-16. 1. Sestanek odbora IGA (IGA Board Meeting), Beograd, Srbija
- 17. 1. **Druga seja sveta Združenja za redke bolezni Slovenije**, via Zoom
- 25. 1. Webinar IGA: Mental health, via Zoom
- 26. 1. **Sestanek Izvršnega odbora Društva**, via Zoom
- 31. 1. **Seja sveta Združenja za redke bolezni Slovenije**, via Zoom
- 3. 2. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for Gaucher Disease Type 1 (GD1)«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 21. 2. Sestanek podskupine odbora IGA, via Zoom
- 25. 2. 3rd Patient Advocacy Leadership Summit, organizira Avrobio, via Zoom
- 28. 2. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 10. 3. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 20. 3. Sestanek odbora IGA (IGA Board), via Zoom
- 26. 3. 2nd Rare Disease Registries Patient Council, organizira Sanofi Genzyme, via Zoom
- 21. 4. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
- 21. 4. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
- 4. 5. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
- 6. 5. Sestanek odbora IGA, Rotterdam, Nizozemska

- 7.- 8. 5. **Srečanje članov IGA in Redna bienalna skupščina IGA**, Rotterdam, Nizozemska
- 8.-11. 5. 1st International Working Group on Gaucher disease (IWGGD) symposium, Leiden, Nizozemska  
 - predavanje IŽ: »IGA/IWGGD joint project on home enzyme replacement therapy«  
 - poster Paul Guijt, IŽ et al.: »Home enzyme replacement therapy«  
 - poster Paul Guijt, IŽ, Magy Abdelwahab: »Self-management of Gaucher disease«  
 - poster Karolina M Stepien, IŽ et al.: "Transition of Gaucher Disease (GD) patients from paediatric to adult services - results of two international surveys"
19. 5. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
25. 5. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek projektne skupine »Supportive care«, via Zoom
27. 5. **Slavnostna akademija zdravniške zbornice Slovenije**, Ljubljana
9. 6. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
15. 6. Delavnica IGA: Project writing, via Zoom
21. 6. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
30. 6. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 1.7. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
13. 7. Sestanek podskupine odbora IGA, via Zoom
14. 7. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
19. 7. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
25. 7. Sestanek delovnih skupin IGA »Taskforce 1 & Taskforce 2«, via Zoom
26. 7. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
28. 7. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom

- 23. 8. **Komunikacija z Dorotejo Novak-Gosarič (MZ) glede urejanja terapije na domu**
- 23. 8. **Komunikacija s Samom Zverom glede testiranja bolnikov na primernost zdravljenja s Cerdelgo**
- 24. 8. **Poziv Ministrstvu za zdravje za ureditev terapije na domu**
- 27.- 28. 8. Sestanek odbora IGA (IGA Board), via Zoom
- 21. 9. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
- 22. 9. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 22. 9. **Telefonski pogovor z Dorotejo Novak-Gosarič (MZ) glede neodzivnosti MZ na prošnjo po urejanju terapije na domu; Ponovni poziv MZ za ureditev terapije na domu**
- 22. 9. **Ponovni poziv Samu Zveru glede testiranja bolnikov na primernost zdravljenja s Cerdelgo**
- 30. 9. **Komunikacija z Damirjem Domijanom (sekretarja na MZ) glede urejanja terapije na domu**
- 11. 10. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
- 19. 10. **Webinar v sklopu kampanje »Živeti s covidom«, predavanje doc. dr. Mateje Logar: »Rizične skupine in Covid-19«, via Zoom**
- 29. 10. Sestanek odbora IGA (IGA Board), via Zoom
- 1.11. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
- 9. 11. **Sestanek s predstavnico Takede**
- 10. 11. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
- 18. 11. Praznovanje obletnice Tanye Collin-Histed: 25 let dela za gaucherjeve bolnike, via Zoom
- 22. 11. IGA webinar: Improving productivity and quality of life, via Zoom
- 23. 11. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 30. 11. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom

- 1.12. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek projektne skupine »Supportive care«, via Zoom
4. 12. Sestanek odbora IGA (IGA Board), via Zoom
7. 12. **Tretja seja sveta Združenja za redke bolezni Slovenije**, via Zoom
- 7.- 8. 12. ICGG (International Collaborative Gaucher Group) Registry Advisory Board Meeting (organiziral Sanofi Genzyme), Boston, ZDA
28. 12. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, 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, priprava publikacij in dopisov,
- 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 ali pa gre za dejavnosti, namenjene širši javnosti.

Pripravili: I. Žnidar in I. Kvaternik