



Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dejavnosti v letu 2023

- 4. 1. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 11. 1. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 17. 1. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
- 17. 1. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
- 22. 1. **Sestanek Izvršnega odbora Društva**, via Zoom
- 25. 1. Registries Patient Council SSIEM Abstract, Kick-off meeting, via Zoom
- Feb-maj **Uvajanje zdravljenja z zdravilom Cerdelga**; dogovori z zdravnikom in podjetjem Swixx glede testiranja o primernosti zdravljenja
- 12. 2. Sestanek odbora IGA (IGA Board), via Zoom
- 14. 2. **Komunikacija z Dorotejo Novak-Gosarič z Ministrstva za zdravje glede terapije na domu**
- 22. 2. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 1.3. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
- 4. 3. **Skupščina Društva**, Ljubljana
- 31. 3.-1. 4. Third Rare Disease Registries Patient Council, organizira Sanofi, Amsterdam, Nizozemska
- 12. 4. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
- 21. 5. **Dopisna seja Združenja za redke bolezni Slovenije**

8. 6. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
14. 6. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
22. 6. Sanofi Rare Disease Registries Patient Council manuscript, Kick-off meeting, via Zoom
30. 6. IGA-delavnica: Dos and Don'ts of Public Speaking, via Zoom
30. 6. Projekt IWGGD/IGA: »Clinical guidelines for GD1«, sestanek delovne skupine »Self-management«, via Zoom
12. 7. Sestanek: IGA in podjetje ISU ABXIS, via Zoom
13. 7. **Sestanek s predstavnico podjetja Swixx**, via Zoom
16. 7. Sestanek: IGA in pravni svetovalec, via Zoom
8. 8. Sestanek: IGA position statement on non-comparable medicines for Gaucher disease, via Zoom
6. 9. **Sestanek s predstavnicama podjetja Swixx**, via Zoom
21. 9. IGA-delavnica: The Power of Storytelling, via Zoom
29. 9.-1. 10. **Peto regijsko srečanje**, Zagreb, Hrvaška
 - srečanje smo organizirala društva iz Hrvaške, Srbije, Severne Makedonije in Slovenije
 - 118 udeležencev iz Hrvaške, BiH, Severne Makedonije, Črne gore, Srbije, Slovenije,
 - 22 udeležencev iz Slovenije (7 bolnikov, 3 strokovni člani, 12 družinskih članov),
 - naši člani so sodelovali pri naslednjih točkah programa: predstavitev situacije v posamezni državi (I. Kvaternik), fizioterapevtska delavnica (P. Jenko), delavnica o terapiji na domu (B. Založnik, T. Sobotič)
12. 10. Projekt IGA: Terapija na domu, via Zoom
16. 10. Sestanek upravnega odbora IGA (IGA Governance Committee), via Zoom
22. 10. **Sestanek Izvršnega odbora Društva**, via Zoom
24. 10. ICGG (International Collaborative Gaucher Group) Registry International Advisory Board Meeting, organiziral Sanofi, via Zoom
6. 11. IGA-webinar: Substrate reduction therapy, via Zoom

- 9.-10. 11. Sestanek odbora IGA, Istanbul, Turčija
10. 11. **Spoznavno srečanje: odbor IGA in udeleženci GwG**, Istanbul, Turčija
- 11.-12. 11. **Srečanje mladih gaucherjevih bolnikov »Go with Gaucher«**, Istanbul, Turčija
- 13.-14. 11. **Pridobivanje pravnih mnenj o možnostih štipendiranja članov Društva**
15. 11. **Sestanek predsednice in podpredsednice Društva**, po telefonu
19. 11. **Izredna seja Izvršnega odbora Društva**, via Zoom
22. 11. Sestanek: Sanofi Rare Disease Registries Patient Council manuscript, via Zoom
14. 12. **Sestanek predsednice in podpredsednice Društva**, via Zoom
20. 12. **Komuniciranje s predstavniki Takede in Swixa glede donacij**

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 Facebook-strani,
- urejanje finančnih in tajniških poslov,
- pregledovanje društvene e-pošte,
- zastopanje Društva v Združenju za redke bolezni Slovenije.

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. Kvaternik in I. Žnidar