



## Društvo bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

### Dejavnosti v letu 2018

- 19.-21. 1. Sestanek: odbor EGA, Pariz, Francija
- 28. 2. **Četrta nacionalna konferenca ob dnevu redkih bolezni**, Brdo pri Kranju
- 13.-15. 4. Sestanek: odbor EGA, Riga, Latvija
- 26. 4. **Sestanek s predstavnicami Genzyna**, Mengeš
- 10. 5. Redna letna skupščina Rare Diseases International, Dunaj, Avstrija
- 10. 5. Redna letna skupščina Eurordis, Dunaj, Avstrija
- 10.-12. 5. European Conference on Rare Diseases, Dunaj, Avstrija
- 4. 6. Telekonferenca: Biosimilars in rare diseases manuscript, co-author kick off call, organizira Genzyme
- 16.-17. 6. Sestanek: odbor EGA, Barcelona, Španija
- 23. 7. Telekonferenca: odbor EGA
- 7. 8. Telekonferenca: odbor EGA
- 23. 8. Telekonferenca: odbor EGA
- 7.-9. 9. Sestanek: odbor EGA, Atene, Grčija
- 18. 9. **Sestanek s predstavnico Shira**, Mengeš
- 12.-14. 10. Sestanek: odbor EGA, Riga, Latvija  
Na redni dvoletni skupščini EGA (15.-17. 10.) se je EGA preimenovala v IGA (International Gaucher Alliance); IGA je globalna organizacija (vse članice so enakovredne, ni več delitve na polne (evropske) in pridružene (neevropske) članice).
- 18. 11. Telekonferenca: Taskforce 3 IGA
- 30. 11.-2.12. Sestanek: odbor IGA, Dunaj, Avstrija

8. 12.           **Redna letna skupščina Društva**, Ljubljana
- 9.-10. 12.       **Gaucher Patient Advisory Board Meeting**, organizira Genzyme,  
Amsterdam, Nizozemska

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