



## ASOCIAȚIA GAUCHER ROMÂNIA

### RAPORT DE ACTIVITATE 2018

#### Aprilie 2018

1. Constituirea **Asociației Gaucher România** (AGR) ca grup informal
2. Organizarea unui concurs de fotografie prin intermediul **Grupului Facebook Info Gaucher** cu participarea pacienților cu boala Gaucher din România

#### Mai 2018

3. Organizarea **Workshopului** « De ce noi? » cu ocazia întâlnirii pacienților lor cu boala Gaucher la Cluj-Napoca
4. Marcarea a 20 de ani de existență a **Fundației Române pentru Bolile Lizozomale** (FRBL) prin acordarea de diplome

#### Iunie-Iulie 2018

5. Pregătirea actelor și depunerea lor pentru înființarea Asociației Gaucher România
6. Participarea la **Workshopul pe tema Rețelelor Europene de Boli Rare** organizat la Zalău de **Alianța Națională pentru Boli Rare România** (ANBRaRo), 14-15 iulie

#### Septembrie 2018

7. Prezentarea « Grupuri de suport în bolile rare » în cadrul Workshop-ului **Managementul de caz în bolile rare** organizat de ANBRaRo, 29 - 30 septembrie, Cluj-Napoca
8. Participarea la Seminarul de la Zalău organizat de Runners Club, Primăria Municipiului Zalău și ANBRaRO, 29 septembrie

#### Octombrie 2018

9. Înregistrarea ca persoană juridică a **Asociației Gaucher România**, 1 octombrie
10. Participarea la evenimentul organizat de **Vaincre les Maladies Lysosomales** (VML) Franța- « Plimbarea lizozomului » prin înscrierea plimbărilor la Cluj, Oradea
11. Întâlnirea la București cu Prof. Ari Zimran (Israel), expert internațional în boala Gaucher – colaborare
12. Participarea la întâlnirea internațională de la Riga a **International Gaucher Alliance**, 15-16 octombrie

13. Crearea și promovarea site-ului **www.infogaucher.ro** primul site din România dedicat în exclusivitate bolii Gaucher, site pentru medici și pacienți, actualizarea constantă a informațiilor
14. Crearea paginii de **Facebook a Asociației Gaucher România**
15. Participarea la întâlnirea **Pacienților adulți cu boli lizozomale** la Paris
16. Participarea la **Cursul de dezvoltare organizațională** la Zalău, 28-30 octombrie, organizat de ANBRaRo
17. Participarea activă la consultările de la Zalău privind Ghidul de îngrijire pentru pacienții cu boala Gaucher, la inițiativa (**ANBRaRo**) 26-27 octombrie

### **Noiembrie 2018**

18. Demers pentru afilierea AGR la ANBRaRo
19. Scrierea « **Ghidului de îngrijire integrată pentru pacienții cu boala Gaucher** »

### **Decembrie 2018**

20. Participarea la conferința **Europlan** de la București organizată de ANBRaRo, 6-7 decembrie 2018
21. Participarea la întâlnirea organizată de Sanofi - Genzyme pentru reprezentanții pacienților, 10 decembrie, Amsterdam (**Gaucher Patient Advisory Board**)
22. Realizarea proiectului « **I want to know! – making connections, enabling information and education on Gaucher disease in Romania**” – propus în cadrul concursului de proiecte **PAL Awards**

### **Activitate de informare continuă**

23. Transmiterea către pacienți, în mod constant, a informațiilor relevante din domeniul bolii Gaucher (Newsletter IGA, articole, știri etc), traducerea materialelor, diseminarea lor, informare pe grupul de discuție Facebook InfoGaucher (74 persoane pe grup) (activitate pe tot parcursul anului)
24. Menținerea legăturii cu pacienții, organizarea de sondaje privind nevoile lor prin intermediul grupului sau al discuțiilor personale
25. Sprijinirea unor pacienți pentru efectuarea analizelor necesare urmării bolii Gaucher (donații)

Întocmit azi, 5 martie 2019, de către

Oana Țopan  
Președinte Asociația Gaucher România

### **ASOCIAȚIA GAUCHER ROMÂNIA**

Jucu de Sus, Nr 543, jud.CLUJ, tel. 07 41 07 84 83

[infogaucher@gmail.com](mailto:infogaucher@gmail.com)

<https://www.infogaucher.ro>