



## ASOCIAȚIA GAUCHER ROMÂNIA

### RAPORT DE ACTIVITATE 2019

#### Ianuarie 2019

1. Participarea la **Ziua Națională a bolii Gaucher** la Paris, Franța, în perioada 31 ianuarie – 1 februarie 2019, schimb de experiență între **Vaincre les Maladies Lysosomales** și **Asociația Gaucher România – AGR** (o zi dedicată informării medicilor din Franța, o altă zi de interacțiune și educare a pacienților cu boala Gaucher din Franța).

#### Februarie 2019

2. Participarea la al 3-lea simpozion EURORDIS **Multi-stakeholder symposium on Improving Acces to Rare Diseases Therapies** la Bruxelles, în zilele de 13-14 februarie 2019.

3. Campanie de conștientizare social media asupra bolii Gaucher cu ocazia **Rare Disease Day 2019** prin postarea pe pagina Facebook pe tot parcursul lunii februarie, a unor informații esențiale asupra bolii Gaucher. Informațiile sub formă de flash au fost asociate cu fotografiile primite de la pacienții cu boala Gaucher sau aparținătorii lor.

4. În luna februarie 2019 a avut loc la Cluj-Napoca hackathonul **HackRare**. Echipa din care a făcut parte și un reprezentant al AGR a câștigat premiul I cu proiectul « Selling Happiness », terapie virtuală pentru pacienții cu boli neuromusculare, un proiect pentru a permite acestor pacienți o interacțiune socială complexă în ciuda limitărilor fizice ale acestora.

5. Prezentarea la București în cadrul **Conferinței Zilei Bolilor Rare** organizate de **Alianța Națională pentru Boli Rare România - ANBRaRo** a modului de lucru al AGR în cooperare cu alte organizații, la propunerea ANBRaRo pentru realizarea **Ghidului de îngrijire pentru pacienții cu boala Gaucher**.

#### Martie 2019

6. Elaborarea unui **sondaj despre calitatea vieții** pentru pacienții cu boala Gaucher din România, sondaj realizat în colaborare cu **ANBRaRo** și echipa medicală **Medicală II - UMF Cluj-Napoca**.

7. Participarea la **Masterclass Școala Pacienților** la București în zilele de 28-29 martie, la sediul CNAS, cu scopul dezvoltării unui dialog constructiv între asociațiile de pacienți și liderii autorităților din sănătate.

#### Aprilie 2019

8. Participarea la congresul **Gaucher Expert Summit** la Berlin, între 12-13 aprilie 2019. Acesta este un eveniment anual cu participarea mai multor experți internaționali, tema de anul acesta fiind **Unmet needs in Gaucher disease: have they evolved?**

9. Demararea unei colaborări între **AGR** și **Asociația Noi pentru Ei - NEI** cu posibilitatea consultului, consilierii și testării genetice pentru pacienții cu boala Gaucher și familiile lor (inclusiv posibilitatea testării purtătorilor sănătoși), în cadrul unei consultații la Cluj sau la București.

#### Mai 2019

10. Participarea la seminarul organizat de **COPAC – Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România - Vorbește cu medicul tău!**, la București, pe data de 11.05.19, seminar axat pe comunicarea pacienților cu diferiți interlocutori: medicul, media, jurnaliștii.

11. Participarea la prima parte a proiectului **QUALIMED - Rețea pentru formularea politicilor publice privind calitatea serviciilor și siguranța pacienților în sectorul sanitar** organizat la Păltiniș de **Asociația CREST** în parteneriat cu **ANMCS - Autoritatea Națională de Management al Calității în Sănătate**. AGR a fost acceptată în program în urma unei selecții, programul de formare fiind axat pe domenii de management al calității în sănătate, advocacy pentru promovarea propunerilor de îmbunătățire a politicilor publice, dezvoltare durabilă, egalitatea de șanse, nediscriminarea și egalitatea de gen, comunicarea în sănătate.
12. Organizarea workshopului **O geană, doua gene** pe data de 16 mai 2019 la Cluj-Napoca cu participarea mai multor pacienți și aparținători interesați de aspectul transmiterii genetice a bolii Gaucher.
13. Participarea la cea de a 10-a ediție a **Forumului național al asociațiilor de pacienți** organizată la Cluj-Napoca în perioada 24-25 mai 2019 de **COPAC**.

#### **Iunie 2019**

14. Participarea la conferințele **Regional Meeting for Rare Diseases** și **Gaucher Regional Meeting**, la Struga, în Macedonia de Nord, în perioada 7-9 iunie. Evenimentul a fost organizat de către **Life with Challenges** și a reunit pacienți, medici implicați în îngrijirea pacienților cu boala Gaucher, reprezentanți ai organizațiilor de pacienți din regiunea Europei de Est.
15. Participarea la workshop-ul **Vorbește cu medicul tău** organizat de **COPAC** la Cluj-Napoca pe data de 14 iunie, în cadrul unei campanii de traininguri de comunicare dedicate organizațiilor de pacienți.
16. Participarea la a 2-a sesiune în cadrul proiectului **QUALIMED - Rețea pentru formularea politicilor publice privind calitatea serviciilor și siguranța pacienților în sectorul sanitar** în localitatea Olimp, între 13-16 iunie.

#### **Iulie 2019**

17. **Prezentarea unui poster la al 13-lea congres internațional organizat de European Working Group on Gaucher Disease (EWGGD)** în perioada 3-6 iulie, la Clermont-Ferrand (Franța). AGR a beneficiat de un grant științific și a avut astfel ocazia să informeze comunitatea medicală internațională despre nevoile pe care le au pacienții cu boala Gaucher din România în afară de tratament, prin prisma răspunsurilor pacienților la chestionarul lansat în luna martie : **Is treatment everything that patients with Gaucher disease need? – the point of view of patients in Romania.**

#### **Septembrie 2019**

18. Participarea la lansarea proiectului **Creșterea capacității pentru asociații nou înființate pe bolile rare** inițiat de organizația **COPAC** în colaborare cu **ANBRaRo** pe data de 13 septembrie 2019, la București. Proiectul este finanțat printr-un grant câștigat în urma unei competiții internaționale în domeniul bolilor lizozomale, **PAL Awards** (Patient Advocacy Leadership Awards).
19. Inițierea unui mod solidar și sportiv de a aduce boala Gaucher în atenția publicului larg prin participarea la competiții a unui tânăr din Moldova (Maratonul Cetății Suceava, Cluj EcoTrail UltraMarathon).
20. Publicarea unui articol **Boala Gaucher în ziua de azi – review**, în suplimentul **Ce știm despre bolile lizozomale ?** al revistei **Medica Academica**, de către un membru al AGR, membru al **European Working Group on Gaucher Disease - EWGGD**.
21. Sensibilizarea publicului medical prin promovarea AGR (obiective, domenii de activitate) în suplimentul **Ce știm despre bolile lizozomale ?** al revistei **Medica Academica**.

#### **Octombrie 2019**

22. Realizarea de **Ziua Internațională Gaucher**, 1 octombrie, a unui comunicat în mass-media cu sprijinul **ANBRaRo** și **COPAC** : **În România sunt diagnosticați mai puțin de 50% dintre pacienții care trăiesc cu boala Gaucher**. Acest comunicat a permis evidențierea câtorva dintre nevoile pacienților cu boala Gaucher din România.
23. Participarea la evenimentul organizat de **Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)** Franța - **Plimbarea lizozomului** pe data de 7 octombrie prin înscrierea plimbării de la Oradea, fiind al doilea an în care pacienți cu boala Gaucher din România răspund invitației organizației din Franța.
24. Inaugurarea rubricii **Fereastra mea** pe site-ul **infogaucher.ro** cu 3 povești ale unor pacienți cu boala Gaucher pentru a face cunoscute o parte din aspectele vieții cu această boală.
25. Participarea la cea de a 8-a ediție a Conferinței Naționale organizată de **CASPA – Comunitatea Asociațiilor de Pacienți** pe data de 7 octombrie 2019, la București, cu dezbateri despre sistemul medical românesc și siguranța pacienților, despre implicarea pacienților în toate etapele îngrijirii, prelucrarea datelor cu caracter personal de către organizațiile de pacienți.

26. Participarea AGR la prima Adunare Generală a **ANBRaRo** la Zalău, pe data de 24 octombrie, ca membră a acestei Alianțe.

27. Participarea la primul training din cadrul proiectului **Creșterea capacității pentru asociații nou înființate pe bolile rare** (lizo-zomale) organizat de **COPAC** în parteneriat cu **ANBRaRo** la Predeal, în perioada 25-27 octombrie. Tema principală a acestui prim modul a fost comunicarea: cu medicii, cu media și cu finanțatorii, dezvoltare de noi abilități de comunicare.

28. Publicarea unui nou articol în revista **Medica Academica**, de către un membru al Asociației Gaucher România, membru al European Working Group on Gaucher Disease: **Îi încurajez pe medici să vadă în pacient un partener**, despre sprijinul pe care îl pot aduce medicii unei asociații de pacienți cu boli rare.

#### **Noiembrie 2019**

29. Participarea la conferința **SIGMED III** - Viziuni ale managementului calității, măsurarea eficienței și eficacității proceselor, de la indicatori la auditul clinic. În cadrul acestei conferințe în data de 6-9 noiembrie la Cluj-Napoca a fost prezentată și AGR, obiectivele ei și modul în care se poate integra în **proiectul QUALIMED**.

#### **Decembrie 2019**

30. Participarea la o nouă sesiune de lucru în cadrul **proiectului QUALIMED**, în perioada 3-4 decembrie, la București, dezbaterile fiind centrate pe dezvoltarea unui instrument de colectare integrată a informațiilor necesare monitorizării și evaluării politicilor publice în domeniul calității serviciilor de sănătate.

31. Participarea la București în perioada 12-15 decembrie la al doilea training din cadrul proiectului **Creșterea capacității pentru asociații nou înființate pe bolile rare** (lizo-zomale) organizat de **COPAC** în parteneriat cu **ANBRaRo**. Scopul acestui training a fost însușirea de noțiuni de politici sanitare, despre autorizarea medicamentelor pentru boli rare, despre rolul serviciilor de asistență medicală comunitară, acreditarea serviciilor sociale și medicale.

#### **Activitate continua**

32. Transmiterea către pacienți, în mod constant, a informațiilor relevante din domeniul bolii Gaucher (Newsletter IGA, articole, știri, webinare, etc), traducerea materialelor, diseminarea lor, informare pe pagina Facebook a AGR (530 de aprecieri și 541 de urmăritori) și pe grupul de discuție Facebook InfoGaucher (86 persoane prezente) (activitate pe tot parcursul anului).

33. Informarea pacienților, aparținătorilor și a medicilor asupra diferitelor aspecte ale bolii Gaucher, asupra activității asociației și posibilității de participare la diferite congrese/conferințe pe parcursul anului prin site-ul **www.infogaucher.ro**, primul și singurul site din România dedicat în exclusivitate bolii Gaucher, site pentru medici și pacienți (2400 de accesări pe site din întreaga lume, din 38 de țări, 6 continente).

34. Menținerea legăturii cu pacienții, organizarea de sondaje privind nevoile lor prin intermediul grupului sau al discuțiilor personale.

Prioritatea noastră pe anul următor rămâne profesionalizarea pacienților prin informare și educare.

Asociația Gaucher România este afiliată la Alianța Națională pentru Boli Rare România – ANBRaRo și Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice România – COPAC.

**Future does not just happen! We make it!** (The 3rd Multi-stakeholder Symposium on Improving Access to Rare Diseases Therapies)

Întocmit azi, 10 ianuarie 2020, de către

Oana CIORNEI

Președinte Asociația Gaucher România



**ASOCIAȚIA GAUCHER ROMÂNIA**

Str Primăverii, No 8, Cluj-Napoca, jud. CLUJ, tel. 07 41 07 84 83, [infogaucher@gmail.com](mailto:infogaucher@gmail.com), [infogaucher.ro](http://infogaucher.ro)