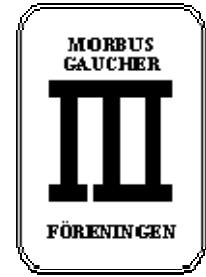




MEDLEMSBREV

Morbus Gaucher - föreningen
www.morbusgaucher.se
Akvilejagången 29, 507 52 Borås
februari 2010



Kära medlemmar!

Efter en tuff höst där många gaucherpatienter över hela världen varit helt utan eller bara fått en liten del av sin enzymterapi, är nu produktionen igång igen. Fortfarande uppstår fördröjningar i distributionen. Senaste beskedet från Genzyme är att man levererar endast 50% under tiden 22 februari till 16 april. Detta för att kunna bygga upp ett buffertlager och på så vis kunna säkerställa leveranserna framöver.

I början av februari hade vi ett nordiskt ordförandemöte i Stockholm med deltagande från Danmark, Finland, Estland, Lettland och Sverige. Kontakterna med de forna öststaterna är väldigt viktiga. Vi träffade en representant för Shire som precis har sitt enzympreparat – Velagluceras även kallat VPRIV klart. I Danmark finns 1 patient och i Norge 2 som har startat behandling. Vi träffade också tre representanter för Genzyme. Förutom genomgång av det prekära läget för Cerezyme fick vi veta att den nya ”small molecule” tabletten ”Genz” (substratreduktion) beräknas finnas på marknaden 2014.

Vi har nu från föreningen skickat en skrivelse till socialministern om vårt behov av medicinskt kompetenscentrum. Förhoppningsvis får vi en inbjudan att komma och presentera våra tankar och idéer personligen.

Snart är det dags att ha årsmöte igen. Den här gången har vi valt Malmö som sammanträdesort. Johan Richter och Stefan Karlsson kommer att föreläsa och berätta om sin världsledande forskning. Shire, Actelion och Genzyme kommer att ha varsin stund för att ge oss senaste nytt. Jag hoppas att så många av oss som bara är möjligt kommer, **så boka sista helgen i april redan nu!** Det ser ut som att vi kan få resor och uppehälle betalda även denna gång.

I sommar blir det stor EWGGD-träff igen 30.6 - 3.7 i Köln. Eventuellt ytterligare en dag för EGA. Dessa träffar är oerhört värdefulla för patienter, läkare och forskare.

Kallelse till årsmöte 24 – 25 april 2010

Radisson SAS Hotel i Malmö, Östergatan 10

Mötet börjar med lunch kl. 13.00

Föreläsningar börjar kl. 14.00

Middag 19.00

Söndag: 9.00 – 12.00

Diskussioner och årsmötesförhandlingar

Anmäl dig snarast till: Bo Johansson, Soldatvägen 19 955 31 Råneå
tel. 0924 – 109 86 bo.johansson@ltu.se

eller **Lars Magnusson, Akvilejagången 29 507 52 Borås**
tel. 0705 – 15 84 33 lars.em.magnusson@tele2.se

Dags för inbetalning av medlemsavgiften 2010.

Om man vill betala över nätet ska man uppge medlemskoden (finns på kuvertet)
+ namn. (Exempel: BA Lars Magnusson) istället för OCR nummer.

Avgiften är: 100:- + 50:- för ytterligare familjemedlem.

Föreningens pg: 24 37 18 – 4

Vintriga hälsningar

