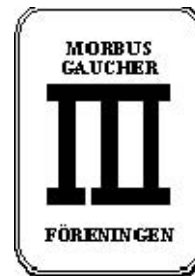




MEDLEMSBREV

Morbus Gaucher - föreningen
www.morbusgaucher.se
Akvillejagången 29, 507 52 Borås
februari 2007



Hej!

Ett kort litet nyhetsbrev från Gaucherföreningen innan våren kommer. Hösten har väl inte medfört några revolutioner för oss gauchernister. De nya medicinerna som är på gång har ännu inte presenterats officiellt, men vi håller tummarna för ett snart genombrott.

I vår styrelse har Marléne Nilsson och Christina Martinsson ersatts av suppleanterna Pär Karlsson (Luleå) och Bengt Aresik (Bromma).

Styrelsen har haft ett antal telefonmöten under hösten och vintern.

En viktig mötespunkt 2006 var Cambridge där först den europeiska gaucheralliansen (d.v.s. patientföreningarna i hela Europa plus några länder till) sammanträffade och sedan den europeiska arbetsgruppen med läkare, forskare och läkemedelsföreträdare höll stor konferens. Från vår förening var Bo Johansson och jag där, från Danmark Anne-Grethe Lauridsen och även Norges ordförande. Förutom svenska representanter från Actelion var glädjande nog också några svenska läkare till gaucherpatienter där. Värdet av de formella och informella kontakter som knyts vid sådana tillfällen är tillsammans med kunskapsinhämtandet enormt stort. Se förövrigt Bosses bilagda berättelse.

Det som nu närmast står på programmet är vårt nordiska möte på Hanaholmen utanför Helsingfors 28 – 29 april. Där ska vi också ha föreningens årsmöte. Som gäst har Anne-Grethe i danska föreningen lyckats få Ari Zimran från Israel som ska berätta om de nya medicinerna. Som det ser ut nu kan alla medlemmar i föreningen få åka utan att det kostar någonting, så tag chansen! Anmälan medföljer detta brev.

19 – 21 augusti 2007 har vi möjlighet till en så kallad vuxenvistelse på Ågrenska stiftelsen i Göteborg. Det är en hel liten skärgårdsö söder om stan som tidigare varit lungsanatorium för barn, ett helt fantastiskt ställe. Vi behöver vara 10 – 15 personer (= patienter), helst, men inte alldeles nödvändigt, över 18 års ålder. Det hela kostar 1000:-/ person + resa, men det tror jag föreningen kan stå för. En vuxenvistelse går ut på att vi lär känna varandra och får tillfälle att lyssna på forskare, läkare och andra som vi själva tillsammans med Ågrenska bjuder in. På sommaren är det också fina möjligheter till bad och friluftsliv. Jag har redan talat med Carl-Magnus Stolt, professor i humanmedicin vid Karolinska, som var

den läkare som ordnade fram enzymbehandling åt oss i Borås år 1992.
Finansieringen sker med hjälp av Allmänna Arvsfonden. Hittills har det bara kommit in två anmälningar så vi behöver åtta till för att det ska bli av.

Dags för inbetalning av medlemsavgiften, jag skickar med inbetalningskort. Om man vill betala över nätet ska man uppge namn + avg.2007
Avgiften är: 100:- + 50:- för ytterligare familjemedlem
Föreningens pg: 24 37 18 – 4

Hoppas vi ses på Hanaholmen Lars M

ANMÄLAN till NORDISKT MÖTE Hanaholmen, Helsingfors 28 – 29 april

Mötet börjar kl.12 på lördagen och slutar med lunch vid 13-tiden på söndagen

NAMN: Telefon:

Vill ha hjälp att arrangera resan: ja nej

Skickas, faxas eller mailas till Lars Magnusson Akvilejagången 29 507 52 Borås
Senast 16 mars

ANMÄLAN till VUXENVISTELSE Ågrenska 19 -21 augusti 2007

NAMN: Telefon:

Skickas, faxas eller mailas till Lars Magnusson Akvilejagången 29 507 52 Borås
Senast 16 mars

Liten ENKÄT

Skriv gärna några förslag om vad Du vill att föreningen ska göra, t.ex. ordna lokala träffar, ordna nätverk, chatmöjlighet på hemsidan eller bara allmänna tankar.