



MEDLEMSBREV

Morbus Gaucher - föreningen
www.morbusgaucher.se
Akvilejagången 29, 507 52 Borås
mars 2008



Kära medlemmar!

Här kommer det första medlemsbrevet för 2008. Lite senare än det var tänkt beroende på att min nitton år gamla höftprotes gav upp före jul. Nu har jag fått en alldeles splitterny och fräsch sådan. Även om jag måste hoppa på kryckor någon månad till känns det väldigt bra, och med lite tålamod kan jag vara tillbaka fullt ut före sommaren. Tack vare medicineringen har jag inte fått några nya problem av vår kära sjukdom de sista tio åren.

Sedan förra medlemsbrevet har det inte hänt så mycket. I november var Anne-Grethe från Danmark, Frank från Norge och jag i Stockholm och besökte Actelion på deras kontor. Vi fick en intressant genomgång av nuläget på medicinfronten och fick ta del av en del nya studier. Jan Astermark från Malmö berättade om två av sina patienter. Vi hade också ett eget nordiskt ordförandemöte helt informellt. Samma helg var det ordförandemöte i riksförbundet Sällsynta Diagnoser och det var som alltid mycket givande att träffa andra "rara ärtor". Det stora diskussionsämnet var naturligtvis förberedelserna för Sällsynta Dagen 29 februari.

I januari hade vi ett styrandemöte för EGA i London. EGA = Europeiska Gaucher alliansen. Det var Jeremy och Tanya från England, Pascal från Tyskland, Yossie från Israel, Anne-Grethe från Danmark, Wout från Holland samt jag från Sverige. Först träffade vi en svensk styrelsemedlem i Eurordis, Anders Olausson, som gav oss tips och kunskaper om hur man finansierar ett europeiskt samarbete. Dagen därpå konstituerade vi oss efter långa men mycket fruktbara diskussioner. Vi fick också rapport om Genzymes stödprogram i östra Europa och om deras nya läkemedel (substratreduktion i tablettform) som håller på att provas ut. Nästa träff med EGA blir i samband med den stora konferensen i Budapest första veckan i juni.

Den Sällsynta Dagen den 29 februari firades med pompa och ståt i hela landet. I Stockholm var det stor fest på Nalen där kronprinsessan Viktoria delade ut David Legas stipendium till en boråstjej, Sandra Derbring, som trots många operationer av kranofascial natur håller ångan uppe och är en förebild för andra.

Många reportage i media, helt uppslag i Borås Tidning, Aftonbladet och en hel bilaga i Svenska Dagbladet. I Danmark ordnades en maratonmarsch till Rådhuspladsen.

Så drar det ihop sig till årsmöte igen. I år kommer det att äga rum på Sunderby Folkhögskola i Norrbotten söndagen den 13 april. Som föreläsare har vi lyckats få Maciej Machaczka från Varberg och Karolinska i Stockholm. Maciej har stor erfarenhet av vår sjukdom från Polen där han hade tretton patienter. På vår Vuxenvistelse på Ågrenska i somras gjorde han en utomordentlig genomgång av alla aspekter på vår sjukdom. Så jag hoppas på stor tillslutning till årsmötet.

Dags för inbetalning av medlemsavgiften, jag skickar med inbetalningskort. Om man vill betala över nätet ska man uppge bokstavskoden (som alla medlemmar har fått på kuvertet och inbetalningskortet) + namn. (Exempel: BA Lars Magnusson). Detta för att vi fortfarande har tjugo inbetalningar till föreningen år 2006 som vi inte kan spåra avsändaren till.

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

Föreningens pg: 24 37 18 – 4

Många värliga hälsningar Lars Magnusson

KALLELSE

till årsmöte Morbus Gaucherföreningen Sverige 2008

Plats: Sunderby Folkhögskola

Tid: Söndag 13 april kl. 11.00 – ca. 15.00 Tiderna kan ändras p. gr. a. flygavgångar.

Föredrag av Maciej Machaczka, lunch, årsmötesförhandlingar, framtidsdiskussioner, övrigt.

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