



MEDLEMSBREV

Morbus Gaucher – föreningen i Sverige

www.morbusgaucher.se

Akvilejagången 29, 507 52 Borås

oktober 2007



Hej!

Så var det höst igen efter en lång och regnig sommar. Men jag hoppas alla haft möjlighet till en skön semester i alla fall.

Vårt stora nordiska möte i Helsingfors blev en stor framgång. Det är fantastiskt att vi kan träffas som en stor familj och lära känna varandra och knyta nya kontakter. Hanaholmen är ett svensk-finskt kulturcentrum med enormt god mat beläget på en liten skärgårdsö väster om Helsingfors. 13 medlemmar från vår förening hade tagit sig över till Finland, men vi kunde ju ha varit många fler. Finansiellt var det hela ett stort vågspel, men vi fick det i hamn till slut. Jag hoppas vi kan fortsätta med att träffas vartannat år på nordisk basis, nästa gång står Norge på tur. Mycket värdefullt var det att få träffa de fyra finska patienterna och en av deras läkare Markku Savolainen. Vi får hoppas att de får igång en egen förening i Finland framöver.

På en annan liten skärgårdsö, Lilla Amundön i Göteborgs skärgård, hade vi en så kallad Vuxenvistelse arrangerad av Ågrenska Stiftelsen 19 – 21 augusti. Vuxenverksamheten erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till ny kunskap, utbyte av erfarenheter och att reflektera i en enastående skärgårdsmiljö. Carl-Magnus Stolt höll föredrag om ”Att vårda är en konst” och Maciej Machaczka gjorde en komplett genomgång av sjukdomen och dess konsekvenser. Försäkringskassan och Socialstyrelsens Smågruppsenhet redogjorde för sina möjligheter att hjälpa till med vår vardag. Alla deltagarna fick också en genomgång av sin tandhälsa på det munvårdscentrum som finns på Ågrenska.

Tyvärr var vi bara fem diagnosbärare där, vi borde ha varit minst dubbelt så många. Lite missad chans, faktiskt. Det är bara att hoppas att det blir fler tillfällen i framtiden, vi behöver ett ställe som också kan vara ett kompetenscentrum att samlas på.

Tack vare Ågrenska fick vi också tillfälle att lära känna Mariliis, en tjuugoårig flicka från Estland som berättade om förhållandena där. Hon ställer gärna upp som kontaktperson för Estland och är en given medlem framöver i EGA.

Efter vistelsen på Ågrenska har vi haft två styrelsemöten där vi bl. a. talat om att skapa ett läkarnätverk i väntan på ett nationellt kompetenscentrum. Vi har sammanställt en lista över de läkare i Sverige som sysslar med Mb. Gaucher i någon form och inbjudit dem att delta. Det blir spännande att se om vi får respons.

Ett annat ämne som vi har diskuterat mycket är medlemsregistret. På årsmötet i Finland fann vi att av 79 medlemsfamiljer hade endast 29 betalt avgiften för 2006. Vi måste därför göra en total genomgång av registret. **Du som får detta utskick – fyll i det medföljande frågeformuläret så snart Du kan, eller senast 31 oktober, och returnera det till mig i bifogade svarskuvert. Tack för hjälpen! Detta blir det sista utskicket för dem som inte betalat avgiften för 2007.**

I Tyskland, närmare bestämt utanför Frankfurt am Main, hålls en stor konferens 9 – 11 november. Det är roligt att det tyska förbundet - GGD - kommit igång igen. Efter jul blir det ett möte med EGA – Europeiska Gaucher Alliansen – i London för att förbereda mötet i Budapest sommaren 2008.

En nestor i den brittiska föreningen, **Susan Lewis**, har gått ur tiden, svårt märkt av vår sjukdom. Vi minns hennes karismatiska personlighet med stor glädje. Vid hennes begravning representerades vår förening av danska föreningens Maria Krogh.

Till slut håller vi tummarna för att tjugoårige Kalle Dejemyr, som också har en lysosomal sjukdom, MPS II, även i fortsättningen får sitt livsnödvändiga enzym. Eftersom medicinen kostar tio miljoner kr. om året, ville inte Karolinska sjukhuset behandla honom. Efter stor insats av TV-intervjuer och minister i TV-soffan räddades behandlingen i alla fall tills vidare. Årets mest korkade uttalande av den biträdande sjukhusdirektören: Vi ska ju alla dö förr eller senare, varför ska vi ge Kalle en så dyr medicin som vi inte vet om den hjälper. För vår del kan vi se fram emot åtminstone fyra nya preparat inom en snar framtid som också kommer att kunna bli mycket billigare än de nuvarande. Även för vår neuronopatiska form, alltså typ II och III finns det gott hopp om nya möjligheter.

En skön och fridfull höst önskar jag er alla

Lars