

## December 2018

### Medlemsbrev

Hej, kära medlemmar!

Vi i styrelsen vill gärna dela med oss av vad vi gjort i Gaucherföreningen det här året och samtidigt informera om vilka möten och konferenser som är planerade under 2019.

#### **Stockholm**

28-29 April. Vi hade vårmöte med föreningens årsmöte. Ny styrelse valdes, se längre ner i brevet.

Inbjudna talare: Per Svenningsson, Tim Cox och Aimee Donald

17 deltagare var närvarande och lyssnade på intressanta ämnen som;

Aimee pratade om "Gaucherite"- som handlar om att sammanställa alla patienters diagnoser och komplikationer av sjukdomen, för att kunna försöka se röda trådar och utveckla forskningen därifrån.

Tim pratade om historien bakom forskningen för behandling och läkemedel och framtiden, hur forskningen ser ut och att ett botemedel borde prioriteras. Man vet hur man får sjukdomen, men inte varför generna är muterade

Per pratade om forskningen om sambandet mellan Parkinsons sjukdom och Gauchers sjukdom.

Efter talare och lunch hade föreningen sitt årliga årsmöte.

#### **Amsterdam**

Genzyme bjöd in till ett möte/workshop i Amsterdam den 1 juni. Ett utmärkt tillfälle att träffa personer från andra länder och samtala om vårdsituationer och jämföra behandlingar mm.

Hans Norén från vår styrelse deltog. Det blev ett mycket givande möte där viktiga och intressanta frågor dryftades.

#### **Riga**

Vartannat år arrangerar IGA (international Gaucher Alliance) ett medlemsmöte och den 15-16 oktober 2018 deltog Kim Karlsson på mötet som den här gången var i Riga, Lettland. 44 personer från 28 olika länder deltog.

Talare och föredragshållare var där och man tar upp vård, behandling och diagnos ur olika perspektiv. Det är en mycket betydelsefull mötesplats för patienter, medlemsorganisationer och forskare.

På mötet bestämdes att IGA numera är en internationell gemenskap med 48 medlemsländer. Tidigare var det ett europeiskt samarbete och hette EGA.

Följ gärna *International Gaucher Alliance* på facebook.





[www.morbusgaucher.se](http://www.morbusgaucher.se)

[info@morbusgaucher.se](mailto:info@morbusgaucher.se)

Org. Nr. 897900-3202



### **Händer 2019:**

Nordiskt-Baltiskt möte i **Köpenhamn 5-7 april**. I samband med det har vi även vårt **årsmöte**. Alla gamla och nya medlemmar är välkomna. Resa och uppehälle är kostnadsfritt! Formell inbjudan med mer detaljer om program och talare kommer i början på nästa år. Intresseanmälan skickas till [anmalan@morbusgaucher.se](mailto:anmalan@morbusgaucher.se).

EGA & EWGGD mötet som var planerat att hållas i Stockholm i juni 2018 genomfördes inte utan istället blir det ett sådant möte i **Clermont-Ferrand i Frankrike den 4-6 juli**.

Sommarskola i **Barcelona 10-14 juni**

### **Länkar m.m:**

<https://gaucherdiseasenews.com/>

[www.morbusgaucher.se](http://www.morbusgaucher.se)

[info@morbusgaucher.se](mailto:info@morbusgaucher.se)

Facebook; Morbus Gaucher Sverige.

Sprid gärna också information om föreningen till nära och kära så att föreningen kan växa.

### **Styrelsen 2018**

Ordförande: Kim Karlsson

V. Ordförande: Hans Norén

Kassör: Johan Lundblad

Övriga ledamöter: Bosse Johansson (Kalix), Paulina J Lundblad

Suppleanter: Erika Dulka, Per Eriksson

*God Jul & Gott Nytt År!!*

## **Medlemsavgift 2019**

Om man vill betala över nätet ska man ange namn + adress istället för OCR-nummer.

**Avgiften är: 100:- + 50:- för ytterligare familjemedlem i samma hushåll.**

**Föreningens plusgiro: 24 37 18 – 4**

**Tack för att ni stöder föreningen!**