

September 2020

Hej, kära medlemmar

Det var ett tag sedan ni hörde något från oss i styrelsen men vårt engagemang och våra styrelsemöten har vi fortsatt med trots Corona-läget.

Det planerade Nordiskt-Baltiska mötet i Stockholm ställdes in och vi hoppades kunna genomföra det nu under hösten. Under sommaren beslöt vi dock att ställa in även det eftersom riskerna med corona-spridning har fortsatt. Nu hoppas vi kunna ha ett möte våren -21 där vi kan träffas och kunna lyssna på våra föredragshållare. Vi håller tummarna att coronaviruset inte sätter nya hinder nästa år.

Om ni nu i höst vill få information om den senaste forskningen, sjukdomen och de forskningsstudier som pågår kan vi tipsa er om att titta in på de webinar som ni kan vara med och lyssna på. Ni hittar dem från IGA:s hemsida under *Events*.

<https://gaucheralliance.org/gb/home>

Något formellt årsmöte har vi inte haft i år. Vi är samma styrelsemedlemmar som valdes på årsmötet 2019. Vår ordförande Kim Karlsson har dock minskat lite på sitt engagemang för att få mer tid till studier. Istället tar vice ordf. Hans N hand om ordförandeskapet. Athrra F är numera mycket engagerad i föreningen och hon är även vår kontaktperson i MetabERN som är ett europeiskt nätverk av patienter och experter kring sällsynta sjukdomar. (Kassör: Johan Lundblad, sekreterare: Paulina J Lundblad, övr. ledam: Bengt Aresik, Lars Magnusson, Suppleanter: Bosse Johansson (Kalix), Erika Dulka)

Under 2020 har styrelsen diskuterat och arbetat med bl.a. följande:

- Information om Cerezyme, V-priv och Venglustat.
- Haft kontakt och dialog med läkemedelsbolagen om bl.a. den informationstext som ges till allmänheten om Gauchers sjukdom.
- Sökt ekonomiskt stöd för våra planerade konferenser/möten.
- Haft kontakt och deltagit på möte med det svenska nätverket Sällsynta diagnoser och det europeiska nätverket metabERN.
- Haft fortsatt kontakt med de läkare och forskare som vi känt i många år och som vi bjuder in som föredragshållare vid konferenser.

Vår förening behöver fler av er ute i landet som är med i styrelsen från nästa år. Om ni kan tänka er vara med på några skype-möten och diskutera aktuella frågor och vara en del av vårt nätverk så hör gärna av er till oss.

I dagsläget är vi ca 60 personer som betalt medlemsavgift till föreningen. Om man betalar in sin medlemsavgift nu under hösten så gäller den för hela 2021! Meddela oss om du bytt e-postadress, info@morbusgaucher.se

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

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

Föreningens plusgiro: 24 37 18 – 4 Uppge namn på alla medlemmar.

Tack för att ni stöder föreningen!

<https://gaucherdiseasenews.com/>

Facebook; Morbus Gaucher Sverige.

www.morbusgaucher.se