



Praznovanje 20-letnice Društva bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije

Dne 20.01.2024 ob 11h smo se člani društva zbrali v gostilni Bistra v kraju Borovnica, kjer smo praznovali 20. obletnico Društva bolnikov z gaucherjevo boleznijo Slovenije.

Spominjali smo se aktivnosti in dogodkov v teh 20 letih, vse od samega začetka, od ustanovitve društva pa do danes. Osredotočili smo se na zadnjih 10 let obstoja društva.

Uradni del dogodka je trajal nekje dve uri, kjer je najprej imela pozdravni govor predsednica društva, ki se je zahvalila vsem članom za sodelovanje v društvu, tako članom kot tudi zdravstvenemu osebju, ki so pripomogli k temu, da društvo obstaja že 20. leto. Nato se je vsak član društva predstavil, kako je kdo povezan z gaucherjevo boleznijo oz. z društvom. S to predstavitevijo smo spoznali tudi nekatere nove člane, saj nikoli nismo na srečanjih prisotni vsi člani društva.

Sledil je pregled dejavnosti društva v zadnjih 10 letih ter bolj podrobno dejavnosti v letu 2023, med katerimi sta bili omenjeni tudi 5. regijsko srečanje v Zagrebu in srečanje mladih gaucherjevih bolnikov >>Go with Gaucher<< v Istanbulu. Med pomembnimi dogodki so tudi srečanja upravnega odbora IGA. Ob tem smo bili vsi člani društva povabljeni na spremljanje spletne strani IGA ter novičk o dogodkih po celem svetu glede gaucherjeve bolezni in zdravljenja.

Nato je bilo na kratko predstavljeno finančno poslovanje društva.

Dotaknili smo se tudi novega načina zdravljenja gaucherjeve bolezni – *per os* terapija v obliki kapsul, ki jo uporablja trenutno nekaj bolnikov v Sloveniji.

Trenutna problematika je še vedno neuspešnost ureditve terapije na domu, kot je potekala pred pandemijo Covida.

Izpostavljena je bila tudi ureditev obravnave gaucherjevih bolnikov s strani fizioterapevtov in fiziatrov, za tiste paciente, ki imajo že težave z močnimi bolečinami in zato potrebujejo posebno in primerno obravnavo, ter tudi kot preventiva, da v starejši dobi ne pride do poslabšanja zdravstvenega stanja oz. napredovanja bolezni. Ker so zelo dolge čakalne dobe za fizioterapijo, so nam na voljo Centri za krepitev zdravja, ki jih izvajajo v zdravstvenih domovih zastoj in je zato dobrodošlo ter dostopno za vse člane.

Za konec še vizija za naprej in prihajajoči dogodki. Vizija je, da bo društvo še naprej delovalo kot do sedaj. Pri tem je potrebno še naprej medsebojno sodelovanje vseh članov ter vsaj dvakrat na leto organizirano srečanje bolnikov, kjer je možno predelati problematiko, rešitve in predloge.

Po uradnem delu je sledilo kosilo ter jubilejna torta za 20. obletnico društva in penina. Po dobrem kosilu in okusni torti smo še nekaj časa posvetili prijetnemu druženju. Spodaj prilagam fotografiji za spomin na ta krasen dan.



DRUŠTVO BOLNIKOV Z GAUCHERJEVO BOLEZNIJO SLOVENIJE





Srečanje je bilo lepo. Težko verjameš, da je minilo že 20 let. Upam, da se bomo še naprej srečevali in si tudi pomagali.

Mirjana Zupančič, mag. med. bioķ.

Če daješ del samega sebe, če daruješ svoj čas, če podariš svoje znanje, se odpre okno in razlije na okolico svoje svetle žarke.

Ko se nam v življenju kaj podre, nas potare, moramo sredi težav zaupati, da se iz tega kaj naučimo, postanemo bolj modri, in vedeti, da se hudo spreminja v dobro in da se oblikujemo v zrele, odgovorne ljudi.

Korajžno Vam vsem, ki vam je bila gaucherjeva bolezen naložena in ste vsega spoštovanja vredni. Hvaležna sem, da sem v svojem življenju bila deležna srečevati se z vami in stķati nitke prijateljstva.

Hvala za prijetno druženje ob 20. obletnici. Se večkrat česa spomnim zadnjih 30 let.

Ana Rober, med. s.

Veliko mi je pomenilo, da sem vas vse videla in obudila spomine.

Lahko rečem, da je bil zelo resničen opis, da ravno zato, ker vas je malo, lahko še boljše delujete skupaj. Tudi sama sem ugotovila, da ko društva rastejo, se izgublja ta domačnost in držanje skupaj.

Želim si, da bi naš zdravstveni sistem zdržal čim dlje v dobri "koži" in bo vsem bolnikom z redķimi boleznimi prihodnost naklonjena.

Pozdrav in srečno!

Dr. Mojca Źerjav Tanšek, dr. med.

Lepo se je bilo srečati z vami. Le bodite aktivni še naprej!

Majda Benediķ Dolničar, dr. med.