

5. REGIJSKEGA SREČANJE GAUCHERJEVIH BOLNIKOV V ZAGREBU

Peto regijsko srečanje bolnikov z gaucherjevo boleznijo je potekalo od 29. septembra do 1. oktobra v Zagrebu. Dogodek je bil zaznamovan z izkušenimi predavatelji, koristnimi delavnicami in predvsem priložnostjo za vzpostavljanje povezav med bolniki, svojci, zdravniki, medicinskimi sestrami ter drugimi strokovnjaki iz Slovenije, Hrvaške, Bosne in Hercegovine, Severne Makedonije, Črne gore in Srbije.



Iz Slovenije se je srečanja udeležilo 22 oseb, in sicer: 7 bolnikov, 3 strokovni člani, ostali pa so bili družinski člani bolnikov. Srečanje pa so vsebinsko popestrili tudi člani našega društva. Pia Jenko je predstavila, kako pomembna je preventivna fizioterapija v vsakodnevem življenju bolnikov s kroničnimi in redkimi boleznimi, medicinski sestri Branka Založnik in Tina Sobotič sta govorili o izkušnjah prejemanja encimske nadomestne terapije na domu, predsednica našega društva, Ines Kvaternik, pa je spregovorila o stanju na področju obravnave gaucherjevih bolnikov v Sloveniji.



Udeleženci smo imeli možnost pridobiti dragocene informacije o aktualnih vidikih zdravljenja gaucherjeve bolezni, predvsem o novih zdravilih, in sodelovati v interaktivnih delavnicah. S tem smo si pridobili znanja za boljše razumevanje same bolezni in informacije o učinkovitih načinih lajšanja bolečin, kar lahko prispeva k kvalitetnejšemu življenju bolnikov. Zanimive pa so bile izmenjave izkušenj in mnenj o terapiji na domu. Najbolj dragoceno pa je bilo dejstvo, da bomo s takimi dogodki še naprej ohranjali tesne vezi z bolniki in zdravstvenim osebjem iz širše regije, kar pripomore k občutku skupnosti ter medsebojni podpori med vsemi, ki imajo kakršenkoli stik z boleznijo.



Celoten program in je dostopen na povezavi: <https://www.hrvatska-gaucher-udruga.hr/index.php/5-regionalni-sastanak-obiljelih-od-gaucherove-bolesti>

Poročilo pripravil: Luka Podobnik